



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

**VANESSA DA COSTA REZENDE**

**PERCEPÇÕES DE PAIS DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA SOBRE O IMPACTO NAS OCUPAÇÕES PATERNAS**

São Carlos – SP

2023

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

**PERCEPÇÕES DE PAIS DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA SOBRE O IMPACTO NAS OCUPAÇÕES PATERNAS**

**VANESSA DA COSTA REZENDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

**Orientadora:** Profa. Dra. Claudia Maria  
Simões Martinez.

**Linha de Pesquisa 1:** Promoção do Desenvolvimento  
Humano nos Contextos de Vida Diária.

São Carlos – SP

2023



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

**Folha de Aprovação**

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Vanessa da Costa Rezende, realizada em 26/04/2023.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Claudia Maria Simões Martinez (UFSCar)

Profa. Dra. Carolina Rebellato (UFRJ)

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da sabedoria.

Agradeço eternamente à professora Claudia, minha querida orientadora e companheira, que trilhou comigo esta jornada desafiadora. Com sua paciência, apoio, cuidado, carinho e inteligência, me permitiu enxergar que era possível a realização deste sonho e a conclusão desta jornada.

Agradeço à minha banca examinadora, professoras Luzia Iara Pfeifer e Carolina Rebellato. Desejo que um dia possamos nos encontrar fisicamente e nos abraçar, trocando afetos, além de minha eterna admiração. Cada contribuição dada por vocês, foi única e essencial para que eu chegasse até aqui.

Agradeço à toda minha rede de apoio, em especial minha família. Aos meus pais, Edson e Velma por todo suporte e base. Ao meu esposo Vinicius que nunca soltou a minha mão, se tornou pai e enfrentou comigo todas as dificuldades que surgiram nesta nova fase das nossas vidas. À minha irmã Ana Beatriz, que mesmo longe fisicamente, se manteve presente em todos os dias enviando mensagens diárias de encorajamento, que ao final sempre reforçavam o quanto se orgulhava e se espelhava em mim.

Agradeço a todos os meus amigos e colegas da linha 1. Por cada reunião de supervisão que estivemos juntos e que me mostravam o quanto eu era capaz de evoluir junto a vocês.

Agradeço às minhas amigas de infância Laila, Tamires e Yasmim, que compreenderam minhas ausências e se fizeram presente todos os dias, mesmo que através das telas, em curtos períodos da correria da vida adulta.

Agradeço à cada um dos 28 pais que se dispuseram a responder o questionário deste estudo e tornaram possível esta pesquisa. Muito obrigada!

Por último e não menos importante, agradeço ao meu filho RAEL, que chegou de surpresa, junto com a aprovação do mestrado e deu todo sentido à minha vida. Filho, você é tão pequeno, mas foi peça essencial neste quebra-cabeça. Seremos para sempre, nós!

*Não sabendo que era impossível, ele foi lá e fez.*

*Jean Cocteau*

## RESUMO

O cuidado diário de um filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA) traz mudanças significativas no cotidiano de uma família com necessidade de adaptações nos papéis de seus membros e atitudes para um novo estilo de vida. Pesquisas relacionadas às ocupações paternas ainda não foram tão exploradas comparativamente aos estudos com mães quando se trata de um filho(a) com TEA. O presente estudo tem como objetivo identificar percepções de pais sobre o impacto do cuidado cotidiano aos seus filhos(as) com TEA em suas ocupações. Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória e mista quanti-qualitativa. Os participantes são pais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) que concordaram em participar da pesquisa de acordo com procedimentos éticos. A coleta de dados ocorreu por meio exclusivo do questionário do *Google Forms*, dirigido ao pai, o qual abordou questões relacionadas às atividades realizadas no cotidiano com seu filho (a) com TEA e suas relações com as demais ocupações paternas. A amostra ficou composta por 28 pais com idade média de 41 anos, sobretudo, casados, que residem com esposa e filho(s) com TEA. Possuem segundo grau completo e exercem atividade profissional remunerada. A maioria dos seus filhos são meninos, na faixa etária entre 3 e 6 anos, frequentam a escola e recebem atendimentos de profissionais especializados. Os resultados informam que o pai realiza alterações nas suas ocupações de trabalho em função do cotidiano com seu filho com TEA e demonstram restrições nas ocupações de estudo e lazer. Reconhecem a participação da mãe como majoritária, entretanto participam, e estão por dentro daquilo que ocorre com seu filho. A análise exploratória verificou a confirmação de quatro das 16 hipóteses testadas: (1 e 2) quanto maior a escolaridade do pai, maior a frequência de serviços de reabilitação na rede privada e frequência do filho com TEA na escola particular. (3) Os pais que praticavam atividades religiosas com frequência, declararam maior participação nas responsabilidades das tarefas domésticas. E por fim, (4), constatou-se que os pais que praticavam atividades religiosas com frequência e com nível de escolaridade de ensino superior, responderam à questão aberta ao final do questionário, expressando seus sentimentos, dores, crenças, emoções e compartilharam fatos e desafios do cotidiano de ser pai de um filho com TEA. Sugere-se que futuras pesquisas explorem as variáveis investigadas, acrescida de outras (com por exemplo, a gravidade do sintoma do filho com TEA, o número de filhos, dimensão da rede de suporte) com maior número de participantes na perspectiva de se evidenciar, ainda mais, as necessidades do pai com filho com TEA e desenvolver apoio a ele.

*Palavras-chave:* Transtorno do Espectro Autista. Cotidiano. Ocupações paternas. Parentalidade.

## ABSTRACT

The daily care of a child with Autistic Spectrum Disorder (ASD) brings significant changes in the daily life of a family in need of adaptations in the roles of its members and attitudes towards a new lifestyle. Research related to paternal occupations has not yet been so explored compared to studies with mothers when it comes to a child with ASD. This study aims to identify parents' perceptions about the impact of daily care for their children with ASD on their occupations. This is a descriptive-exploratory and qualitative-quantitative research. Participants are parents of children diagnosed with ASD who agreed to participate in the research in accordance with ethical procedures. Data collection took place exclusively through the *Google Forms* questionnaire, addressed to the father, which addressed questions related to activities carried out in daily life with their child with ASD and their relationships with other paternal occupations. The sample was composed of 28 participants. The sample was characterized by parents with an average age of 41 years old, most of them are married and live with their wives and their child(ren) with ASD. They have completed high school and have paid professional activity. Most of their children are boys, between the ages of 3 and 6, who attend school and receive care from specialized professionals. The results indicate that the father makes changes in his work occupations due to the daily life with his son with ASD and demonstrate restrictions in study and leisure occupations. They recognize the mother's participation as the majority however they participate and are aware of what happens to their child. The exploratory analysis verified the confirmation of four of the 16 hypotheses tested: (1 and 2) the higher the father's education level, the greater the frequency of rehabilitation services in the private network and the frequency of the child with ASD in school private. (3) Parents who practiced religious activities frequently declared greater presence in the responsibilities of domestic activities. And finally (4), it was confirmed that parents who practiced religious activities frequently and with higher education, filled out the open space of the questionnaire expressing feelings, pain, beliefs, emotions and sharing facts and challenges of their daily lives. It is suggested that future research explore the investigated variables, plus others (for example, the severity of the symptom of the child with ASD, the number of children, size of the support network) with a greater number of participants in the perspective of demonstrating, further, the needs of the father with the child with ASD and developing support for him.

*Keywords:* Autism Spectrum Disorder. Daily. Paternal Occupations. Parenting.



## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1-</b> Distribuição das respostas separado por nível de educação do pai e tipo de local onde o filho recebe atendimento .....	69
<b>Tabela 2-</b> Quantidade de respostas para cada nível de escolaridade do pai e o tipo de escola que o filho frequenta .....	70
<b>Tabela 3-</b> Distribuição das respostas para a frequência da prática de atividades religiosas do pai e sua participação nas atividades domésticas .....	71
<b>Tabela 4-</b> Frequência das respostas sobre as práticas religiosas dos pais e quem respondeu ou não o espaço reservado .....	73
<b>Tabela 5-</b> Tabela de frequência comparando as respostas do nível de escolaridade do pai com quem respondeu ou não o espaço reservado .....	73

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1-</b> Caracterização sociodemográfica dos pais e seus filhos .....	48
<b>Quadro 2-</b> Hipóteses confirmadas e descrição das variáveis investigadas .....	68

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1.</b> Contribuição do pai nas tarefas domésticas .....	56
<b>Gráfico 2.</b> Frequência do pai em atividades religiosas .....	59

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES**

AEE: Atendimento Educacional Especializado

APA: American Psychiatric Association

CAPSI: Centro de Ateno Psicossocial Infante juvenil

CAOT: Associao Canadense de Terapeutas Ocupacionais

CID: Classificao Internacional de Doenas

CMOP-E: Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento

COPM: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

DSM-V: Manual de Diagnstico e Estatística de Transtornos Mentais- 5º edio

OMS: Organizao Mundial da Sade

SRM: Sala de Recursos Multifuncionais

TEA: Transtorno do Espectro Autista

UBS: Unidade Bsica de Sade

UFSCar: Universidade Federal de So Carlos

WFOT: World Federation of Occupational Therapists

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>I. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>17</b>
1.1 Terapia Ocupacional: Cotidiano, Ocupações e Famílias .....	17
1.2 Impactos na dinâmica familiar a partir do recebimento do diagnóstico .....	20
1.2.1 E o impacto do diagnóstico nas famílias de crianças com TEA? .....	24
1.3 O Transtorno do Espectro Autista (TEA): conceito e relacionamento interpessoal..	31
1.4 O papel paterno no cuidado do filho com TEA .....	34
<b>II. OBJETIVOS</b> .....	<b>41</b>
2.1 Objetivo geral .....	41
2.2 Objetivos específicos .....	41
<b>III. MÉTODO</b> .....	<b>41</b>
3.1 Aspectos Éticos .....	41
3.2 Tipo de Pesquisa .....	41
3.3 Participantes .....	43
3.4 Critérios de inclusão e exclusão .....	43
3.5 Instrumento .....	44
3.6 Local .....	45
3.7 Procedimento de coleta dos dados .....	45
3.8 Análise dos dados .....	47
<b>IV. RESULTADOS</b> .....	<b>47</b>
4.1 Parte I: Caracterização dos pais e dos filhos com TEA .....	47
4.2 Parte II: Percepção do pai em relação às suas ocupações frente ao cuidado oferecido ao filho com TEA .....	51
4.3 Parte III: Análise de frequência de eventos em relação às variáveis categóricas .....	62
<b>V. DISCUSSÃO</b> .....	<b>74</b>
<b>VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>85</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>87</b>
<b>APÊNDICE A- Questionário (Forms)</b> .....	<b>96</b>
<b>APÊNDICE B- Lista das Instituições que atendem pessoas com TEA no Brasil</b> .....	<b>105</b>
<b>APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	

<b>(TCLE)</b> .....	<b>113</b>
<b>APÊNDICE D- Carta Convite enviada às instituições</b> .....	<b>115</b>
<b>ANEXO A- Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP/UFSCar)</b> .....	<b>118</b>

## APRESENTAÇÃO

Sou professora formada no curso de Licenciatura Plena em Educação Especial, pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Fui aluna da segunda turma de egressos, formados no ano de 2013. Trabalho na área da Educação Especial de Sala de Recursos Multifuncionais (SRM) e Ensino Colaborativo por nove anos na Prefeitura Municipal de São Carlos - SP. Sou também Psicopedagoga. Durante esses anos de atuação no espaço escolar, tenho notado o quanto os familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e demais transtornos do desenvolvimento ou com deficiências, que atendo nas escolas, vêm apresentando comportamentos que, suponho, sejam devido aos efeitos da sobrecarga de trabalho e responsabilidade com relação ao cuidado de sua criança. Esses comportamentos são observados por meio do diálogo quando eles deixam a criança em minha sala para o Atendimento Educacional Especializado (AEE), como por exemplo, seguido por queixas relacionadas ao cansaço dos atendimentos multidisciplinares ao longo da semana e dificuldade de encaixar todos eles na rotina da família e da criança.

Os motivos variam muito entre si, se percebe pelo discurso desses familiares que, muitas vezes, o único momento possível para se dedicarem a outras atividades, quando não estão cuidando da criança com TEA, principalmente àquelas que dizem respeito ao cuidado de si e da própria saúde, é quando a criança está na escola.

Levando em consideração os estudos já encontrados sobre a relação familiar com as queixas de que cuidar da criança com TEA exige muita dedicação e tempo, ao ingressar em um programa de pós-graduação em terapia ocupacional, interessei-me por buscar conhecer especificamente o impacto dos cuidados cotidianos nas ocupações paternas, considerando a pouca produção dos estudos sobre essa temática.

Diante, então, de minha experiência enquanto educadora especial, acompanhamento de perto a realidade dos familiares de alunos com TEA, em especial, os relatos das mães. Ao considerar o sistema familiar como dinâmico e sabendo que a maioria dos estudos são feitos com mães, surge-me uma inquietação sobre o papel paterno. Especificamente, em buscar saber qual o impacto do cuidado cotidiano dessas crianças nas ocupações paternas. Busco ainda descobrir se as atividades ocupacionais paternas foram alteradas após

exercer o cuidado de crianças com TEA, uma vez que a literatura já aponta claramente o quanto essa população vivencia um contexto de sobrecarga, tanto física quanto emocional, *stress*, dificuldades financeiras, necessidade de redes de apoio e suporte social, considerando a família com uma perspectiva sistêmica.



## I. INTRODUÇÃO

### 1.1 Terapia Ocupacional: Cotidiano, Ocupações e Famílias

O cotidiano das pessoas tem sido objeto de estudo do campo da Terapia Ocupacional (MATSUKURA; SALLES, 2018). A produção de conhecimento nesta área, especialmente o estudo das rotinas, dos valores e da cultura, presentes nos contextos de vida, das atividades e das ocupações acenam para possíveis contribuições na qualidade de vida das pessoas.

Kujawski (1991) discute o cotidiano como uma estrutura para a realização dos projetos pessoais. Entende-se que pelo cotidiano as pessoas tornam-se mais familiarizadas com o que está em sua volta.

Ainda, de acordo com Kujawski (1991),

“cotidiano significa, etimologicamente, cada dia; é a unidade de medida da sucessão da vida humana, feito de um dia após o outro. O cotidiano inclui o indivíduo no plano de vida em comum com os outros, na vida de todos nós em comunidade, é basicamente comunal, ele integra o indivíduo na comunidade” (KUJAWSKI, 1991, p.35).

Segundo Castro, Lima e Brunello (2001), o cotidiano pode ser a linha orientadora das ações em terapia ocupacional, pois a realização diária de atividades fomenta a vida. A vida é uma “rede de trocas e de relações humanas”, na qual o cotidiano se baseia com seus fatos, que marcam o tempo, a existência de cada um de forma singular (CASTRO; LIMA; BRUNELLO, 2001).

De acordo com Galheigo (2003), o uso do conceito de cotidiano na terapia ocupacional, ocorreu a partir dos anos 1990, acompanhando estudos filosóficos ou sociológicos sobre cotidiano que incorporam aspectos como a subjetividade, a cultura, a história e o poder social, que influenciam na compreensão da realidade social e rompem com a realidade positivista de determinado fenômeno (GALHEIGO, 2003).

O conceito de cotidiano tem sido utilizado em pesquisas de terapeutas ocupacionais especialmente nas considerações sobre como o adoecimento muda a vida cotidiana dos sujeitos, tanto da pessoa que adoeceu como daqueles à sua volta. Muitas vezes a pessoa terá que ressignificar suas “experiências, não apenas buscar antes do

adoecimento sentido para sua vida, mas também encontrar novos caminhos de construção de sua subjetividade, de quem ele é, o que gosta de fazer, como participa dos modos de produção social e com quem se relaciona” (SALLES; MATSUKURA, 2013, p.270).

De acordo com Salles e Matsukura,

o cotidiano se reconstrói com as pessoas à sua volta, no contexto em que ele se insere. Se o cotidiano se transforma, o sujeito também se transforma; uma ruptura na vida cotidiana e a ressignificação desse cotidiano não acontece sem uma transformação subjetiva do sujeito. O inverso também pode ocorrer, se o sujeito se transforma, essa mudança irá se refletir em sua vida cotidiana, pois a vida cotidiana e as particularidades do sujeito caminham de mãos dadas, imersas em seu contexto social (SALLES; MATSUKURA, 2013, p. 272).

Maximino e Tedesco (2018), propõem que a palavra cotidiano possa designar a relação que cada um estabelece com a sua rotina, com seus hábitos, com seus afazeres e com os acontecimentos da vida. “O cotidiano é a relação com o dia a dia, espaço e tempo, onde história individual e coletiva fazem acontecer cada vida” (MAXIMINO; TEDESCO, 2018, p.143).

Considerando as definições de cotidiano, apresentadas nesta breve introdução, destaca-se a importância de se investigar o cotidiano dos pais de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente às possíveis alterações na sua rotina diária, destacando-se alguns marcos já indicados na literatura: o momento de recebimento do diagnóstico; as alterações nas atividades diárias de uma maneira geral; o processo de busca por terapias; a escolha por uma escola; a busca por apoio da equipe multidisciplinar, o cuidado da criança em si, entre outros.

Juntamente com as modificações que ocorrem no cotidiano das famílias que recebem o diagnóstico da criança com TEA, estão as mudanças em suas ocupações consequentes das novas demandas trazidas pela criança.

Para a Sociedade Internacional de Ciência Ocupacional - ISOS, (2013), ocupações são as várias atividades cotidianas que as pessoas realizam como indivíduos, em suas famílias e nas comunidades, para ocupar seu tempo e trazer significado e propósito para a vida.

Por meio da definição oficial da Federação Mundial dos Terapeutas Ocupacionais -WFOT (2012), entende-se que a Terapia ocupacional é uma profissão de saúde centrada

no cliente, preocupada em promover a saúde e o bem-estar através da ocupação. O principal objetivo da Terapia Ocupacional é facilitar a participação das pessoas em suas atividades diárias. Na perspectiva da ocupação, o documento da WFOT (2012), assinala que o foco principal da Terapia Ocupacional é a ocupação, que inclui as atividades da vida diária, mas não se limita a ela. Entretanto, Magalhães (2013) destaca que a ocupação constitui um objeto de extrema complexidade, que não somente requer uma perspectiva verdadeiramente plural e democrática, mas também um refinado conjunto de instrumentos de análise, necessariamente interdisciplinar (MAGALHÃES, 2013, p. 261).

Segundo Pontes e Polatajko (2016), os terapeutas ocupacionais sempre se dedicaram ao estudo da ocupação humana. Ainda, para as autoras:

*a terapia ocupacional teve início com o conceito de ocupação similar ao que atualmente se considera como trabalho, não necessariamente o trabalho remunerado, mas o trabalho em si. Embebida no modelo médico, a ocupação era vista como uma forma de intervenção que tinha valor como diversão ou cura (PONTES; POLATAJKO, 2016, p. 404).*

O termo ocupação é definido como uma atividade ou um conjunto de atividades que é realizado com consistência e com regularidade, que fornece estrutura, tem valor e significado para um indivíduo (TOWNSEND; POLATAJKO, 2013). Através do modelo ocupacional, é possível considerar as necessidades ocupacionais de indivíduos, famílias, grupos, comunidades e populações (TOWNSEND; POLATAJKO, 2013). O papel da terapia baseada na ocupação é habilitar o engajamento de clientes em suas ocupações cotidianas, nas ocupações que fomentam a sua saúde e o seu bem-estar (PONTES; POLATAJKO, 2016).

*A Terapia Ocupacional é a arte e ciência de habilitar o engajamento em atividades cotidianas, através da ocupação; de habilitar pessoas a realizar as ocupações que estimulam sua saúde e bem-estar; e de habilitar uma sociedade justa e inclusiva de modo que todos possam participar em seu potencial nas ocupações da vida cotidiana (TOWNSEND; POLATAJKO, 2007, p. 20).*

Com base na literatura apresentada neste tópico, denominado *Terapia Ocupacional: Cotidiano, Ocupações e Famílias*, compreende-se que tanto o cotidiano

quanto as ocupações das famílias se modificam de acordo com as necessidades de cada membro.

A partir disso, buscou-se o estudo do cotidiano de famílias com deficiência, especificamente de famílias que tiveram suas ocupações modificadas a partir do recebimento de um diagnóstico, como por exemplo, o de TEA.

## **1.2 Impactos na dinâmica familiar a partir do recebimento do diagnóstico**

Grandes mudanças no contexto familiar podem ocorrer em função da presença de deficiência (s) em um ou mais de seus membros.

Os integrantes da família, que até determinado momento estiveram seguros em seus papéis e que estavam bem definidos, quando se deparam com um indivíduo com deficiência(s), irão passar por mudanças significativas. Havendo então, uma redefinição de papéis e mudanças de atitudes e de valores, além de novos estilos de vida que terão de assumir (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

Após o diagnóstico de alguma síndrome ou etiologia que represente um atraso em alguma área do desenvolvimento, os pais e as mães, devido à diferentes fatores, inclusive emocionais, poderão enfrentar períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seu familiar com deficiência (BRITO; DESSEN, 1999).

Ao considerar que as famílias irão desempenhar um importante papel na definição do comportamento, na formação da personalidade, na moral, na evolução mental e social e na determinação da cultura de seus membros, entende-se que qualquer mudança de comportamento em um de seus membros poderá modificar toda a família (BUSCAGLIA, 2002).

O estudo de Matsukura et al (2007) buscou investigar o nível de estresse e de suporte social em mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais, em famílias de baixa renda. O estudo apontou como principais resultados que em ambos os grupos (mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais), mais de 75% delas apresentam *stress* e que a principal fonte de suporte social são os membros da família próxima, como marido, filhos, irmãos e pais. Mais especificamente, os maridos foram os mais citados pelo grupo de

mães de crianças com desenvolvimento típico, enquanto os filhos apareceram para as mães do grupo de crianças com necessidades especiais, como a principal fonte de suporte (MATSUKURA et al., 2007).

Segundo Wagner et al (2011), o sistema familiar pode ser compreendido como um grupo de pessoas que interagem a partir de vínculos afetivos, sejam eles consanguíneos, políticos, dentre outros, que estabelecem uma rede infinita de comunicação e mútua influência. Tratando-se, especificamente, do sentimento familiar quanto a receber a notícia e confirmação do diagnóstico de um filho, Franco (2015) aponta que o luto vivido pelos pais é consequência da perda da criança que foi idealizada.

É a partir de um diagnóstico inesperado de uma síndrome, doença crônica deficiência ou transtorno, que a família passa a sofrer contínuas adaptações a fim de suprir as necessidades da criança. Nas palavras dos autores Ebert, et al., 2013:

muitas vezes, o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal entre os pais, sendo necessário um período longo para que a família retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento (EBERT, et al., 2013, p. 2).

Segundo Silva e Aiello (2009), apesar da importância crescente do pai no desenvolvimento infantil, os serviços e os atendimentos destinados à família da criança com deficiência, na maioria das vezes, focam na intervenção com a criança e/ou com a mãe, excluindo a necessidade do pai de participar e de ser escutado como membro importante do sistema familiar. Esta situação impulsionou o desenvolvimento da presente pesquisa.

Os estudos sobre a parentalidade e o cuidado oferecido pelos pais aos seus filhos com deficiência, destacam, sobretudo, o suporte oferecido para mãe e apontam a importância do impacto para diferentes membros da família e a distribuição das tarefas de cuidado de forma harmônica (SIFUENTES; BOSA, 2010; KROEFF, 2012).

A paternidade representa para o homem e para a mulher modificações biopsicossociais radicais em seus papéis. A mulher, que é esposa também passará a ser mãe, e o homem, seu companheiro, se tornará pai, ou seja, as identidades de ambos, serão alteradas (CARDELLI; TANAKA, 2012). Alguns estudos brevemente descritos, a seguir,

apontarão algumas dessas alterações na identidade de ambos, pais e mães de crianças com deficiência (s).

O estudo de Kroeff (2012), teve como objetivo expor as dificuldades que o sistema familiar como um todo enfrenta, e a necessária mobilização de recursos para lidar com este fato, que pode ser definido como uma crise. Neste estudo foram discutidas temáticas referentes à pessoa com deficiência, desde sua conceituação atual até as dificuldades com as quais a pessoa tem que conviver por apresentar uma deficiência. Foram discutidas também as influências exercidas e sofridas sobre os subsistemas indivíduo, casal/pais e irmãos, além da família extensa. O autor afirma que o casal não está preparado para o nascimento de um filho com deficiência e que este acontecimento não é desejado e nem esperado pelo casal. As consequências desse nascimento podem ser múltiplas, afetando a todos: os membros da família individualmente, o próprio casal, os demais membros, a sociedade em geral, além, evidentemente, da própria pessoa que nasce com alguma deficiência. O autor, complementa ainda, que o subsistema casal deve ser especialmente cuidadoso para não ser invadido em sua privacidade, desenvolvimento e intimidade pelo fato de terem se tornado pais de um filho com deficiência. “*O casal deve continuar casal, e não se transformar exclusivamente em pais*”. Esta é talvez a melhor garantia de que terão a energia suficiente para lidar com o filho que nasceu com limitações que não eram esperadas (KROEFF, 2012).

O estudo de Silva e Dessen (2014), teve por objetivo investigar as características das relações familiares de crianças com deficiência (auditiva, intelectual, física, múltipla e visual) na perspectiva das mães, dos pais, dos irmãos e das próprias crianças com deficiência, priorizando as relações nos subsistemas parental, conjugal e fraterno. Participaram deste estudo 54 familiares brasileiros, sendo 16 crianças com deficiência (auditiva, física, intelectual, visual e múltipla), suas mães ( $n=16$ ), seus pais ( $n=12$ ) e seus irmãos ( $n=10$ ). Todas as crianças, exceto 2 (1 com deficiência intelectual e 1 com deficiência múltipla) frequentavam o ensino regular e a instituição de atendimento especializado. Os resultados deste estudo revelaram que as práticas parentais são percebidas como coercitivas, mesmo havendo harmonia, diálogo e compartilhamento nos cuidados com os filhos. As relações conjugais foram vistas como predominantemente satisfatórias, embora existam conflitos e indiquem a necessidade urgente de investigar os

padrões de comunicação em famílias com crianças com diferentes tipos de deficiência, visando à elaboração de propostas de educação e reeducação voltadas ao funcionamento típico de cada tipologia de família.

O estudo recente, realizado por Polezi (2021), investigou mudanças nos papéis e no desempenho ocupacional das mães após o nascimento do filho com deficiência. Este estudo, caracterizado como descritivo e transversal, utilizou a abordagem qualitativa e foi realizado com 05 mães de crianças com deficiência de 03 a 14 anos. Para a coleta de dados, foi aplicada a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados coletados foram discutidos com base no paradigma da ocupação humana e sob a perspectiva do Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (CMOP-E), desenvolvido por uma força tarefa de profissionais ligados a Associação Canadense de Terapeutas Ocupacionais (CAOT). Nele, identificou-se que as mães, logo após o nascimento do filho, tiveram alterações nos papéis ocupacionais de trabalhadora, estudante, lazer, religioso e amigos. O estudo de Polezi (2021), revela que, em relação ao desempenho ocupacional, considerando o nascimento do filho com deficiência, mães que atualmente tem filhos com três anos de idade e dependência para realizar as atividades de vida diária, apresentaram comprometimento na realização das ocupações de autocuidado, lazer e produtividade, tais como trabalho remunerado, estudos, cuidados estéticos, socialização com amigos e religião. Já as mães cujos filhos se encontravam na faixa dos seis aos 14 anos e que possuíam trabalho remunerado não relataram problemas no desempenho ocupacional, referindo conseguir concretizar o autocuidado, o lazer e a produtividade. O estudo indica ainda, que as mães que relataram receber suporte e apoio social de familiares, como de suas próprias mães e conjugues, foram as mesmas que não indicaram ter problemas no desempenho ocupacional. Através deste estudo, concluiu-se que a vivência de cuidar de um filho com deficiência impactou, inicialmente, os papéis e desempenho ocupacional das mães, porém mães que tiveram suporte e apoio social adaptaram-se, voltaram a desempenhar papéis e ocupações antes abandonados e conseguiram ainda ter aprendizados positivos.

Conforme a literatura apresentada indicou, o nascimento de um filho com deficiência e/ ou o recebimento do diagnóstico, causa impactos na dinâmica familiar que não ficam circunscritos apenas ao cuidador principal.

### **1.2.1 E o impacto do diagnóstico nas famílias de crianças com TEA?**

Moura e Valerio (2003) indicam que o recebimento do diagnóstico de uma criança que possui Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode trazer uma série de complicações, por meio de sentimento de rejeição, culpa e negação. Desse modo os integrantes da família passam por mudanças significativas em seu cotidiano, de modo a adaptar suas vidas de acordo com as necessidades das crianças, redefinindo os papéis e atitudes a um novo estilo de vida.

Em relação à dinâmica familiar, um estudo brasileiro realizado em 2001, revela que famílias de crianças com TEA sofrem perdas significativas a partir do diagnóstico da criança, o que pode reverberar em muitas exigências para todos os membros, tendo em vista o convívio com o quadro crônico e sem perspectiva de cura (SPROVIÉRI; ASSUMPCÃO JR., 2001). A amostra do referido estudo considerou a família nuclear (pais e irmãos) e foi composta por 3 grupos: grupo A - 15 famílias, cada uma com uma criança com TEA, na faixa etária de 5 a 15 anos; grupo B - 15 famílias, cada uma com uma criança com Síndrome de Down, na faixa etária de 5 a 15 anos e grupo C - 15 famílias, cada uma com uma criança com desenvolvimento típico, também na faixa etária de 5 a 15 anos. Observou-se que ter uma criança com TEA pode ser dificultador da saúde emocional dos membros do grupo familiar. Nas palavras dos autores,

*tal sintoma expressa-se através das dificuldades enfrentadas frente a papéis, comunicação, liderança, manifestação da agressividade e afeição física. A comunicação é confusa e há dificuldade de abertura para expressar seus sentimentos. A agressividade dos elementos do grupo não pode ser manifestada. A presença de uma criança deficiente limita os movimentos dos elementos do sistema, constituindo fator de estresse (SPROVIÉRI; ASSUMPCÃO JR., 2001, p.234).*

O estudo americano de DeGrace (2004), denominado *a ocupação diária de famílias de crianças com autismo*, teve como objetivo compreender as experiências de



uma família negociando cotidiano familiar e os significados que ela atribuiu a essas experiências quando teve um filho com TEA grave. A pesquisa qualitativa, realizou entrevistas semiestruturadas com cinco famílias. As entrevistas exploraram o significado da participação da família nas atividades de vida diária e o foco das perguntas era como a família estruturava as atividades da vida diária, o significado das atividades diárias da família, o significado associado à realização dessas atividades e a descrição dos momentos em que se sentiam como uma família. Cinco famílias aceitaram participar do estudo. Para ser incluída no estudo, cada unidade familiar deveria ser uma família que vivia com uma criança com TEA e, dessa forma, vivenciava o fenômeno em estudo, além disso, deveria haver pelo menos dois membros da família que vivam com a criança com TEA. Os resultados desta pesquisa sugerem que famílias com crianças com TEA grave têm dificuldade em criar e experimentar ocupações familiares positivas. Apontam que tem sido difícil para essas famílias reservar tempo para ocupações que promovam um sentimento de pertença à família. Embora essas famílias trabalhem continuamente para lidar com as demandas da criança com TEA, as oportunidades de estar juntos e compartilhar o tempo juntos como uma família foram perdidas. Para a autora, as famílias aprenderam ao longo dos anos que as ocupações que unem a família (por exemplo, festas de família, festas de aniversário e feriados) não valem o "aborrecimento". O tempo gasto por essas famílias tem se concentrado em fazer coisas para controlar os comportamentos da criança com TEA. Essas famílias ilustraram que os comportamentos desafiadores associados ao TEA tiveram um impacto muito amplo nas ocupações familiares. As crianças neste estudo demonstraram comportamentos que desafiam a capacidade de suas famílias de compartilhar ocupações como uma família inteira. Coletivamente, essas descobertas sugerem que crianças com TEA severo e seus comportamentos desafiadores podem afetar amplamente como as famílias se engajam em ocupações e os significados que atribuem às mesmas (DEGRACE, 2004).

O estudo de Sifuentes e Bosa (2010) trata das características e desafios da coparentalidade de cinco casais (pais e mães) de crianças pré-escolares com TEA. Este estudo revelou que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Para os autores, isso ocorre em função das demandas próprias da criança com TEA e da forma como a família se organiza para atender a essas demandas e que, embora

existam especificidades na distribuição dessas tarefas entre os casais pesquisados, observa-se como tendência a preponderância das mães na execução das mesmas. A solidariedade e o apoio entre o casal ocorrem, principalmente, durante o processo de diagnóstico e diante das dificuldades comportamentais do filho. Finalmente, o estudo revelou que uma das maiores fontes de conflito entre pai e mãe são divergências quanto às práticas educativas, em especial a questão de superproteção/colocação de limites no filho.

O estudo de Marques e Dixe (2011), aponta que o TEA implica em muitas mudanças familiares e que, lidar com uma criança ou jovem com TEA pode ser muito difícil para a maioria das famílias, o que acaba se tornando um risco para a saúde mental do pai e da mãe. Com base nessa afirmação, o estudo sugere que sejam providenciados recursos sociais, educativos e da saúde, no sentido de criar de forma abrangente, serviços que respondam às necessidades específicas dessas famílias (MARQUES; DIXE, 2011, p.70).

Andrade e Teodoro (2012), por meio de uma revisão da literatura, não sistemática, apontaram que há impactos na presença de um membro com TEA na família, bem como implicações para o funcionamento familiar, que é influenciado pela gravidade da manifestação do transtorno, bem como pelas características de personalidade dos pais e disponibilidade de redes de apoio social. O suporte social e programas de treinamento de pais se constituem, desta forma, em alternativas para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (*coping*) dos pais diante do TEA. Este mesmo estudo apontou impactos nos subsistemas familiares, sendo eles: o conjugal, o parental e o fraterno. Os autores destacaram que o subsistema conjugal pode ser afetado na medida em que um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de estresse elevado. Nesse contexto, podem surgir mais conflitos entre os pais, afetando a satisfação conjugal. No subsistema parental, inclui interações entre pai e mãe com os seus filhos. Diante das interações dos pais com um filho com diagnóstico de TEA, há evidências do desenvolvimento de estresse. E, no subsistema fraternal, se refere às interações entre os irmãos e irmãs. Avaliando-se o impacto da presença de uma criança com autismo em seus irmãos, não foram encontradas evidências de estresse nessa população.

Segundo Andrade e Teodoro (2012):

os sintomas do TEA se fazem presentes antes dos 36 meses de idade e o transtorno é passível de diagnóstico em torno dos 18 meses de idade (Associação Americana de Psiquiatria, APA, 2002). A maioria dos casos que apresenta a tríade de dificuldades em grau elevado demonstra os primeiros sintomas logo no início da vida. Assim sendo, desde cedo essas características já exercem impacto no cotidiano das famílias e nas relações entre seus membros (ANDRADE; TEODORO, 2012, p.134).

Segundo Ebert et al. (2013), o recebimento do diagnóstico do TEA é uma situação que desencadeia alterações no desenvolvimento família, devido às necessidades de acompanhamento da criança para que seja possível o seu desenvolvimento. Esse diagnóstico causa impactos que irão repercutir na mudança da rotina diária e na readaptação de papéis, ocasionando diversos efeitos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares.

Após a conscientização do diagnóstico, as famílias de crianças com TEA tem que aprender a lidar com as mudanças do cotidiano, frente a maior demanda de atenção que essa criança pode exigir e de tratamento (OLIVEIRA et al., 2014). Apesar disso, a falta de informação sobre a condição de saúde é uma queixa presente e dificulta a compreensão da família sobre a situação, bem como de como lidar com a criança (OLIVEIRA et al., 2014).

Os pais da criança com TEA ao se confrontarem com o diagnóstico, podem experimentar um sentimento de perda da criança idealizada e vivenciar um processo de luto do filho “perdido”. Este processo pode ser atravessado por uma dificuldade de estabelecimento de vínculo com a criança, na medida em que os genitores tendem a enxergar apenas a deficiência do filho e os problemas decorrentes dela (SILVA; VIEIRA; SCHNEIDER, 2016).

O estudo realizado por Pinto et al. (2016) teve por objetivo de analisar o contexto da revelação do diagnóstico do TEA e o impacto nas relações familiares e foi realizado com 10 familiares em um Centro de Atenção Psicossocial Infância juvenil (CAPSI), no interior paraibano. Os resultados revelaram que o momento do diagnóstico se constituiu como um evento estressor e marcante, pois a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionou importantes repercussões no contexto familiar. Os sentimentos expressados pelos membros sobre a descoberta do TEA na criança variaram entre *tristeza*,

*sofrimento e negação*. Na negação especificamente, os autores revelaram que os participantes buscavam uma estratégia de fuga, apesar da confirmação do diagnóstico. Como principais resultados, inclui-se também, que a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os familiares, impedindo que, quem recebe a notícia, se sinta à vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre o transtorno e o tratamento a ser seguido. Em relação a forma de comunicação, ou seja, como o diagnóstico é comunicado aos familiares, o estudo aponta que, de acordo com os participantes da pesquisa, a comunicação no momento do diagnóstico foi realizada de maneira *fria, rápida e direta*, sem a elaboração e preparação prévia para a notícia. Compreendeu-se que, caso a forma de comunicação do diagnóstico não seja considerada, por parte dos profissionais de saúde, um aspecto importante no processo do cuidar certamente poderá gerar tensão e conflitos emocionais por parte de pacientes e familiares, no momento da descoberta. Por fim, o estudo indicou o afastamento dos membros da família, devido ao preconceito, especialmente de familiares paternos. Indicou ainda, sentimentos de superproteção dos pais para o filho com TEA, gerando conflitos e ciúmes dos demais irmãos. Em relação a divisão das tarefas no cuidado do filho com TEA, as atividades de cuidado acabam recaindo sobre a mãe, apontando uma menor participação paterna, justificando-se pelo peso das responsabilidades financeiras e ocupacionais do pai junto à família. Ao pai, foi referenciada a preocupação com o provimento e o sustento da família, uma vez que suas atividades laborais são realizadas fora do domicílio. Os autores justificam ainda, que o vínculo afetivo criado na relação mãe-filho, justifica o protagonismo materno no ato de cuidar (PINTO et al., 2016).

O estudo de Maia et al. (2016), ressalta que oferecer acolhimento adequado aos pais cujo filho (a) teve diagnóstico de TEA, é necessário e importante, pois pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelas fases do luto. Pois, de acordo com Sá e Rabinovich (2006), é nessa fase que os pais entram em processo de adaptação, em que se observa uma instabilidade emocional, apresentada por oscilações entre a aceitação e a rejeição, até que se sintam mais seguros para lidar melhor com a criança e se aproximarem afetivamente dela.

Segundo o estudo de Silva, Vieira e Schneider (2016), com relação a famílias com filhos com TEA,

faz-se necessário considerar as dimensões do envolvimento paterno sendo atravessadas pelas especificidades e características do transtorno. O Transtorno do Espectro Autista constitui uma classificação determinada pela DSM-V que inclui o transtorno autista, o transtorno de Asperger e o transtorno invasivo do desenvolvimento. Caracterizam-se por déficit na interação social, determinando inabilidade na relação com o outro, além de prejuízos na linguagem e alterações de comportamento. Seus sintomas representam um contínuo de leves a graves comprometimentos em três áreas: 1) habilidades de interação social recíproca; 2) habilidades de comunicação e; 3) presença de comportamentos e interesses restritos e repetitivos e atividades estereotipadas. Por tais características, é possível supor que a gratificação por meio da parentalidade é fraturada diante do nascimento de um filho com desenvolvimento atípico, no qual, a troca afetiva e a comunicação são prejudicadas (SILVA; VIEIRA; SCHNEIDER, 2016, p.70).

Os autores Pinto et al. (2016) apontam, ainda, que a revelação do diagnóstico do TEA é apontada como um *momento complexo, delicado e desafiador para toda a família*, onde deve-se considerar a importância da presença de uma equipe multiprofissional em todo esse processo, que irá responder questionamentos, acolher as angústias e necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico.

Um estudo, feito por Kiquio e Gomes (2018), teve como proposta identificar o estresse nas famílias de crianças com TEA, e a relação da família com outros filhos de desenvolvimento típico. O estudo foi uma pesquisa de revisão não sistemática, desenvolvida a partir de artigos científicos publicados entre os anos de 2003 e 2015. Foram consultadas as bases de dados bibliográficas Scielo (Scientific Electronic Library Online); Pepsic (Periódicos Eletrônicos de Psicologia) e Google Acadêmico. Foram analisados 49 artigos, sendo desses, 10 estudados na íntegra. Os resultados revelaram, que a gravidade dos sintomas do TEA são gatilhos desencadeadores do estresse parental, com maior sobrecarga da mãe pela questão social dos cuidados com o filho. Foram criadas categorias na análise de conteúdo, elaboradas de acordo com o relato dos pais no grupo, ficando da seguinte forma: Manejo de Comportamento; Relação com Profissionais/ou

Serviços de Saúde; Relações Familiares e Envolvimento no Cuidado com o filho. A categoria manejo do comportamento, apareceu como sendo o maior indicador de estresse paterno, agitação, teimosia, cuidados rotineiros, agressividade e autoagressividade, foram os que mais se destacaram nos relatos dos pais. Enquanto a irritabilidade e a idade mais avançada do filho foram os maiores indicadores de estresse materno. A pesquisa ainda mostrou que o sentimento dos pais de impotência diante dos cuidados rotineiros do filho, pode ser um forte fator estressante na vida diária dessas famílias. O cotidiano das famílias é voltado para o cuidado da criança com TEA, exigindo, assim, uma mudança na rotina familiar. Percebeu por meio do estudo realizado que a sobrecarga de cuidados prejudica a qualidade de vida e atividades diárias das mães (KIKUIO; GOMES, 2018).

O estudo recente de Jorge et al. (2021), realizado no Brasil, denominado *Envolvimento paterno de pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista*, teve como objetivo investigar as características do envolvimento paterno com filhos que tinham o diagnóstico de TEA. Por meio da análise dos resultados obtidos, o estudo constatou uma maior frequência do pai com relação à comportamentos relacionados a acalmar, consolar, incentivar em casos de dificuldades ou desconforto, olhar as brincadeiras, dizer que ama e garantir a segurança da criança. Através do estudo, percebeu-se também que os pais tendem a se envolver na prática de atividades físicas, conclusão de tarefas, explorar ambientes, elogios, e também pensam na criança ao longo do dia. Segundo Jorge et al (2021), por meio da análise dos resultados da pesquisa citada, espera-se fomentar a reflexão dos pais, das famílias e dos profissionais da saúde sobre o envolvimento do pai nas ações de cuidado, pois eles têm papel fundamental para a abertura ao mundo social do seu filho. Os autores sugerem ainda, a criação de campanhas em Unidades Básicas de Saúde (UBS) e centros comunitários que promovam o envolvimento do pai na vida da criança com TEA, podendo ser realizada através de reuniões educativas, que possibilitem a orientação parental para que mudanças efetivas ocorram no lar da criança, promoção de esportes entre pai e filho, aulas que estimulem a interação do pai com a criança, como por exemplo culinária, marcenaria, entre outros. Há necessidade também dos atendimentos às famílias abordarem as questões relativas à co-parentalidade, pois, segundo os autores, muitas vezes esses aspectos podem estar interferindo diretamente no envolvimento paterno. Dentre as limitações da pesquisa, os

autores salientaram a “dificuldade obtida em acessar os pais (homens), visto que o primeiro contato, na maioria dos casos, ocorria por intermédio da mãe da criança que frequentava o serviço especializado” (JORGE et al., p. 182).

Conforme a literatura apresentada verificou-se que as pesquisas apontam para mudanças significativas no cotidiano familiar e social, impactando não somente os pais e as mães, mas também os irmãos e toda a família extensa. Verificou-se também a importância que os estudos mais recentes vêm apontando em relação à participação da figura paterna nos cuidados com os filhos com TEA.

### **1.3 O Transtorno do Espectro Autista (TEA): conceito e relacionamento interpessoal**

O presente estudo tratará do impacto do cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nas ocupações paternas, para tanto entende-se como relevante abordar como o TEA tem sido considerado e conceituado, numa perspectiva histórica abordando-se sintomatologia e implicações.

O TEA já foi denominado de várias maneiras. Na década de 1990, a Associação Americana de Psiquiatria (APA), o definiu como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e, posteriormente, como Transtornos Globais do Desenvolvimento. A seguir, o TEA será apresentado, numa perspectiva histórica.

Segundo Cunha (2011), o autismo<sup>1</sup> aparece nos primeiros anos de vida, proveniente de causas genéticas ou por uma síndrome ocorrida durante o período do desenvolvimento da criança, possuindo em seu *espectro* as incertezas que podem dificultar, na maioria dos casos, um diagnóstico precoce.

Segundo Andrade e Teodoro (2012), o autismo se constitui em um quadro cuja gravidade e cronicidade implica em uma maior demanda por cuidados. Diante disto, a família é convocada a se mobilizar e se adaptar às necessidades emergentes (ANDRADE; TEODORO, 2012).

---

<sup>1</sup> Os termos Autismo e TEA serão utilizados respeitando-se o uso empregado por cada autor e estudo realizado.

Nos dias atuais, a nomenclatura utilizada é Transtorno do Espectro Autista (TEA) e se refere a um grupo de transtornos caracterizados por um espectro compartilhado de prejuízos qualitativos na interação social, associados a comportamentos repetitivos e interesses restritos pronunciados. Essas três características fundamentais podem manifestar-se em conjunto ou isoladamente (BRENTANI et al., 2013).

De acordo com a American Psychiatric Association [APA], (2014):

*o TEA é um dos transtornos mais graves do desenvolvimento infantil devido ao impacto que causa no funcionamento adaptativo, devendo ser diagnosticado nos primeiros dois a três anos do desenvolvimento. Trata-se de um transtorno clinicamente complexo caracterizado por prejuízos, em níveis variados, em habilidades de cognição social, comunicação, interação social, comportamento e aspectos sensoriais (American Psychiatric Association [APA], 2014, p. 31).*

Os critérios atualmente utilizados para diagnosticar o TEA são aqueles descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM- V e o CID-10. De acordo com DSM-V para obter o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, a criança deve apresentar características que preencham os seguintes critérios:

*Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes: a) Déficit expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social; b) Falta de reciprocidade social; c) Incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento. 2) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo: a) Comportamentos motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns; b) Excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento; c) Interesses restritos, fixos e intensos. 3) Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (APA, 2014, p. 53).*

O TEA é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento que aparece nos três primeiros anos de vida e não tem uma trajetória uniforme. Este transtorno, que persiste por toda vida e interfere no desenvolvimento cerebral das habilidades sociais e



da comunicação, pode estar associado a comportamentos restritos e/ou repetitivo (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2015).

Segundo o Ministério da Saúde, o TEA, em sua definição mais recente, é uma síndrome do desenvolvimento caracterizada por déficits na interação social, determinando inabilidade na relação com o outro, além de déficits na linguagem e alterações de comportamento (BRASIL, 2021).

Os primeiros relacionamentos interpessoais que as crianças estabelecem costumam ocorrer no ambiente familiar com pessoas significativas para elas, permitindo, a partir de então, trocas socioafetivas importantes para o desenvolvimento (PRATTA; SANTOS, 2007). Existem, entretanto pessoas que apresentam interações socioafetivas comprometidas desde os primeiros anos de vida, sendo estas, as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) um exemplo desses casos (CAMARGO; BOSA, 2009).

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças (CARDOSO et al., 2012, p. 141).

De acordo com Maia et al (2016), para o TEA não há cura reconhecida, mas o diagnóstico precoce e a intervenção imediata contribuem para reduzir a probabilidade de cronificação, aumentando assim, as possibilidades de tratamento e minimizando sintomas.

Nesta mesma direção Dias (2017), afirma que o autismo é considerado um estressor potencial para a família tendo em vista a extensão e a qualificação dos seus comprometimentos. Geralmente, o papel de cuidador principal do filho é assumido pela mãe, que pode se tornar vulnerável à sobrecarga física e emocional oriunda do alto investimento nas tarefas rotineiras dos cuidados maternos diretos.

Conforme a literatura aponta, o diagnóstico de TEA pode acometer a família em diversas áreas, desde a sua descoberta, provocando exigências e mudanças na rotina familiar e isso possivelmente não difere no que diz respeito ao papel paterno de crianças com TEA.

#### **1.4 O papel paterno no cuidado do filho com TEA**

A paternidade é um período de transformação na vida dos homens. É também um fenômeno complexo que se constitui a partir das práticas econômicas, sociais e culturais (MARION; FERREIRA; PEREIRA, 2015). Segundo Seabra e Seidl-de Moura (2012) falar do exercício da paternidade é pensar que se inicia desde a gestação até o nascimento do filho. Em alguns casos isto se dá até anteriormente, através do próprio desejo, ou não, de se tornar pai e também de suas experiências vividas (SEABRA; SEIDL-DE-MOURA, 2012).

Com os grandes avanços tecnológicos no campo da reprodução humana e a maior expressividade da mulher em todos os âmbitos, pode-se dizer que a própria concepção de paternidade passou por importantes mudanças (OLIVEIRA; SILVA, 2011). Antes, cabia ao pai a função de chefiar a sua família, zelando sempre pelo seu sustento. Os seus deveres estavam preestabelecidos por gerações anteriores e havia poucas possibilidades de exercê-los de outras formas. Uma das razões que o colocava nesse campo reside no fato de que o homem era a única pessoa que trabalhava fora de casa. A mulher, por sua vez, permanecia no lar, responsabilizando-se pela criação do filho e ocupando o lugar central no desenvolvimento afetivo da criança (MEUNIER-CASTELAIN, 1993).

Para Bradt (2001), tornar-se pai, assim como ser mãe, é o momento mais desafiador do ciclo de vida familiar ou individual. Teykal (2007) enfatiza que tornar-se pai envolve duas dimensões da identidade do indivíduo: a dimensão física, pois o homem participa da concepção do filho e a dimensão moral, que demanda recursos para sustentar e educar os filhos. No papel tradicionalmente difundido nas sociedades contemporâneas, é comum de se ver, que o pai assume o papel de provedor e a mãe, o papel de cuidadora (TEYKAL, 2007).

As autoras Dessen e Braz (2000) mostram a importância do envolvimento do pai para o desenvolvimento e bom funcionamento da família, pois a adaptação a essa nova fase, ou seja, o início da paternidade, depende dos papéis complementares desempenhados por ambos os pais.

Estudos que envolvem a paternidade têm sido cada vez mais considerado e estudado nas pesquisas que envolvem as famílias. Há um aumento no número de estudos

envolvendo a temática, especialmente a partir de 2005 (VIEIRA, et al., 2014). Esse dado parece ser o reflexo da maior participação do pai na família e no lar, quando comparado com o pai de algumas décadas atrás (CIA et al., 2005).

O estudo bibliográfico de Oliveira e Silva (2011) teve como objetivo discutir como a paternidade está sendo compreendida na contemporaneidade pelas ciências humanas e da saúde no Brasil. Assim, apontou que algumas tarefas exigidas anteriormente não perderam o seu valor, como é o caso do sustento da família. No entanto, outras funções foram acrescentadas, como a aproximação afetiva e o diálogo. Ao ser chamado em sua própria casa, o homem teve a possibilidade de ampliar o contato com seus filhos e a participar mais no processo formativo. Além disso, aquele pai mais autoritário deu lugar a um pai mais flexível e sensível às diversas situações cotidianas (OLIVEIRA; SILVA, 2011).

Para compreender o que significa ser um pai em famílias contemporâneas, é muito importante responder as seguintes questões: o que os pais e suas crianças realmente fazem juntos (tipos de atividade)? Quais são os determinantes da paternidade e seus impactos sobre o papel do pai? É também importante compreender o processo de se tornar pai, bem como a influência paterna na vida familiar, especialmente no desenvolvimento da criança (DESSEN; LEWIS, 1998).

A visão de que o único papel desempenhado pelo pai seria o de provedor econômico da família vem sendo substituída pela percepção que atribui a esse membro familiar possibilidades de exercer inúmeros papéis significativos, desde companheiro, protetor, cuidador, orientador (HENN, 2007). No entanto, a representação dos papéis masculino e feminino, na cultura brasileira, favorece a manutenção dos estereótipos, cabendo aos homens assumirem a função econômica em detrimento das funções afetivas e de cuidado, apesar das recentes transformações (FELIX; FARIAS, 2018).

Segundo Rosa (2008), a paternidade pode ser entendida como um significante decisivo na construção da identidade do sujeito, pois promove transformações na vida conjugal e na forma de se relacionar com o mundo. Além disso, “é fundamental para a construção da identidade do filho, na medida em que lhe serve de referência” (ROSA, 2008). A concepção de paternidade sofreu modificações ao longo do tempo. Para Gomes e Resende (2004), o pai, antes considerado somente o provedor do sustento do filho,

começa a ser chamado para exercer mais ativamente suas funções. Com isso, o modelo de família tradicional, no qual o pai é o nível mais alto de hierarquia dá lugar a um pai mais íntimo e sensível (GOMES; RESENDE, 2004).

Gomes e Resende (2004), em um estudo denominado *O Pai Presente: O Desvelar da Paternidade em Uma Família Contemporânea*, realizado no Brasil, ao discutirem a paternidade e o resgate da experiência humana do homem, afirmam que antes de assimilar o esboço de nova configuração familiar, modelado no processo que introduziu a mulher no mercado de trabalho, o homem é surpreendido pela ruptura da hierarquia doméstica e pelo constante questionamento de sua autoridade. Nas palavras dos autores,

*... tais mudanças não contribuíram para reduzir o vazio instalado na rede de relações afetivas. O distanciamento entre o homem e os demais membros do núcleo familiar denuncia-se na fragilidade do vínculo estabelecido entre pai e filho, principalmente quando se trata de crianças do sexo masculino. Penetrar este silêncio e entender a questão do pai, tendo como eixo a identidade masculina, culturalmente determinada, tem sido tarefa de estudos, que colocam em perspectiva experiências contemporâneas de paternidade (GOMES; RESENDE, 2004, p.119).*

Produções encontradas na literatura, como Pereira e Dessen (2004) e Henn et al. (2008), apontam que é possível encontrar, em sua maioria, estudos que abordam a família no contexto das deficiências e que costumam focar na mãe e na figura materna, enquanto poucos estudos abordam a figura paterna. E, sempre que os pais aparecem, eles aparecem junto com a figura materna e raramente como objeto principal dos estudos (LUCCA; PETEAN, 2016, p. 3082).

De acordo com Lucca e Petean (2016), os pais consideram a própria paternidade como uma oportunidade de crescimento pessoal, relatando que se tornaram mais responsáveis e maduros após a experiência de ser pai. Porém, quando o desenvolvimento do filho não segue o padrão esperado, um processo de luto é desencadeado entre os pais, da mesma forma que acontece com as mães. Eles experimentam um sentimento de angústia e incerteza sobre o futuro de seus filhos e de si mesmos (LUCCA; PETEAN, 2016, p. 3084).

Especificamente, se tratando de ser pai de filhos com TEA, alguns estudos nacionais e internacionais foram levantados. Segundo os autores Lamb e Billings (1997), os pais percebem o diagnóstico de forma diferenciada das mães, demonstrando mais

preocupações com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças. As mães, por outro lado, preocupam-se com os fatores emocionais relacionados aos cuidados dos filhos e a sua capacidade de serem felizes e de se relacionarem com as outras pessoas. Além disso, os autores ressaltaram que alguns estudos revelam que a presença da deficiência faz com que o pai apresente uma diminuição da autoestima e do prazer com a vida em família (LAMB; BILLINGS, 1997).

O estudo de Kayftiz et al. (2010), realizado no Canadá, examinou as experiências positivas de pais que criam filhos com autismo em idade escolar no contexto de estresse parental. Os participantes incluíram 23 pares de mãe / pai criando filhos com autismo (idades de 5 a 11 anos, sendo a média de idade = 7,39 anos). Os pais completaram medidas de estresse parental e experiências positivas de criação de seus filhos. De maneira consistente com os resultados de pesquisas anteriores, em uma população de crianças com autismo em idade pré-escolar, as mães relataram experiências significativamente mais positivas do que os pais. Os relatos de mães e pais sobre suas experiências positivas foram negativamente relacionados aos relatos de estresse parental. As experiências positivas dos pais, mas não das mães, foram negativamente relacionadas aos relatos de estresse parental de seus parceiros.

O estudo de Smeha (2010) buscou conhecer as vivências paternas de homens que eram pais de filhos com diagnóstico de autismo na cidade de Porto Alegre. Por meio de entrevistas semiestruturadas, em seu estudo, a autora investigou as vivências paternas, a partir de três categorias temáticas: paternidade (expectativas, significado), o autismo (gestação, diagnóstico, compreensão) e “paternando” (criando) o filho com diagnóstico de autismo. No que se refere a esta última categoria, a autora encontrou relatos sobre o envolvimento paterno na rotina de cuidados do filho com autismo. Os pais descreveram sua participação, predominantemente, por meio de atividades fora de casa como “passar de carro, ouvir música, brincar, ficar observando para que a criança não se machuque ou levar à terapia” (SMEHA, 2010).

A autora Smeha (2010), neste mesmo estudo citado acima, também revela que a maioria dos pais dizem serem filhos de homens com dificuldade de demonstrarem afeto, distanciados da rotina dos filhos, disciplinadores e autoritários. Embora a caracterização descrita esteja distante do pai idealizado, esses homens apontam o pai como uma

referência importante, na qual se apoiam para o exercício da paternidade, aproveitam as experiências que consideram válidas e tentam desempenhar melhor os aspectos que consideram falhos. Também apontam um desejo de ser um pai melhor do que o próprio pai, de colocar em prática um modelo ideal, no qual há intimidade, acompanhamento e cuidados na rotina do filho e, primordialmente, um envolvimento afetivo com manifestações de carinho, torna-se um desafio complexo diante da realidade e necessidades de um filho com autismo. Contudo, como aponta Smeha (2010), as pesquisas que envolvem a paternidade de um filho com deficiência é ainda um tema pouco explorado na literatura.

No que diz respeito aos níveis de estresse enfrentado por pais de crianças com TEA, o estudo internacional de Rivard et al. (2014), realizado com 118 pais e 118 mães, no início de um programa de intervenção precoce de seus filhos, apontou que os pais de crianças com TEA são conhecidos por “sofrerem mais estresse do que os pais de crianças com quaisquer outras condições”. Os objetivos do estudo eram comparar e analisar o estresse de cada pai e identificar os fatores que poderiam prever seu estresse. Os resultados do estudo indicaram que os pais relataram níveis mais elevados de estresse do que as mães. As correlações indicaram que os níveis de estresse de ambos os pais estavam associados à idade dos filhos, ao quociente intelectual, a gravidade dos sintomas e aos comportamentos adaptativos. Nesse estudo, o estresse paterno, mas não o estresse materno, foi previsto pela gravidade dos sintomas do TEA e pelo sexo da criança, onde os meninos eram apontados com casos mais graves (RIVARD et. al, 2014).

O estudo realizado por Souza (2015), no Brasil, teve como objetivos caracterizar e compreender a relação parental entre pais e crianças com autismo e identificar as necessidades do pai de crianças com autismo. Participaram da pesquisa 15 pais (homens), com idade média de 38,8 anos e residentes no interior do estado de São Paulo, em sua maioria, casados, com nível de escolaridade de ensino médio completo e que tinham um filho com diagnóstico de autismo. Para o desenvolvimento da pesquisa foram utilizados três instrumentos como medida avaliativa, sendo eles: (a) Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB; (b) Roteiro de entrevista semiestruturada com os pais e (c) Questionário sobre as Necessidades da Família – QNF. Os resultados apontaram uma maior participação do pai durante a gestação, sendo que a maioria deles ressaltou ter

acompanhado a esposa nas consultas de pré-natal. Foi possível ainda, verificar que o diagnóstico de autismo predominou por volta dos dois anos de idade, no entanto, os aspectos que levaram os pais a suspeitarem de tal transtorno do desenvolvimento variaram, sendo indicado o atraso da fala, seguido de atrasos no desenvolvimento e, alterações comportamentais. Os achados desta pesquisa, revelam que atualmente os homens possuem um papel de destaque frente às responsabilidades para com o filho, incluindo questões domésticas. A autora afirma que “o fato de terem um filho com autismo traz desafios e necessidades, mas muitos pais conseguiram se adaptar às mesmas” (SOUZA, 2015).

Potter (2016) realizou um estudo com o objetivo de investigar a natureza e a extensão do envolvimento do pai de crianças com diagnóstico de autismo, por meio de uma pesquisa online, no Reino Unido. Dos 306 pais que responderam à pesquisa, metade indicou que era os principais ou igualmente responsáveis pelas rotinas diárias de cuidado dos filhos, independentemente da idade ou do diagnóstico da criança. Os pais gastam mais tempo brincando do que qualquer outra atividade, embora quase metade não tenha recebido nenhum treinamento relevante. Muitos pais apoiaram a educação de seus filhos, especialmente ajudando com os deveres de casa. O maior obstáculo para um maior engajamento eram as demandas de emprego. Potter (2016) revela que apesar do reconhecimento geral da importância dos pais, seu papel na vida das crianças com autismo permanece pouco pesquisado.

Em relação a paternidade de uma criança com TEA, um estudo realizado na Austrália (Paynter et al., 2017) considera que décadas de pesquisas já foram conduzidas, mas o pai continua sendo “o homem esquecido”. E, as experiências únicas desses pais que criam filhos com TEA, permanecem pouco compreendidas, sendo que investigar as experiências do pai, seria vital, pois reconheceríamos a importância do papel paterno, aumentando a compreensão da unidade familiar como um todo. Nas palavras dos autores:

*“o aumento da compreensão pode informar ainda mais a natureza dos apoios e intervenções mais adequadas às necessidades dos pais, a fim de melhorar os resultados de todos os membros da família, incluindo a criança com TEA (PAYNTER et al., 2017, p. 113).”* [minha tradução]

Ainda na pesquisa de Paynter et al. (2017), os pais se auto identificavam como o “ganha pão”, sendo o gerador principal de dinheiro da família, tendo como responsabilidade, ganhar dinheiro suficiente para sustentar as necessidades da casa. Os pais também apresentaram estresse parental, com níveis de sofrimento psicológico, incluindo ansiedade e depressão. Eles identificaram também, a necessidade de se preocupar com o bem-estar e a necessidade de cuidado de suas parceiras.

O estudo recente de revisão da literatura, feito por Lopes (2020), teve como objetivo pesquisar o estresse de pais e cuidadores de crianças com TEA e identificar as ferramentas que podem ser usadas para atenuar a sobrecarga emocional, promovendo saúde mental. Para a identificação dos artigos foram consultados o Portal de Periódicos da CAPES e o Google Acadêmico. Os resultados revelaram que a gravidade dos sintomas do TEA são os principais gatilhos desencadeadores do estresse parental. Com o evidente aumento do estresse, com a sobrecarga sentida pelas famílias, com interferência direta na qualidade de vida dos mesmos, torna-se fundamental a necessidade de estabelecer uma rede de apoio psicológico para o enfrentamento e direcionamento familiar. Nesta pesquisa, os estudos mais antigos demonstraram que os pais eram emocionalmente mais frios, com dificuldade no estabelecimento de contato afetivo. Já nos estudos mais atuais, os pais passaram a serem vistos como cuidadores que criam e se relacionam com sua criança (LOPES, 2020).

Considerando a família como um sistema (BRONFENBRENNER, 1996) e, levando em consideração os resultados dos estudos já encontrados, que estão relacionados às funções das mães no cuidado cotidiano, educação, convívio, sobrecarga e *stress* gerados no papel de cuidar dos filhos com TEA, evidencia-se possíveis contribuições científicas a partir da produção de estudos no Brasil na perspectiva dos papéis ocupacionais paternos, meta da presente pesquisa.

Diante dos resultados dos estudos apresentados neste capítulo de revisão de literatura pretende-se estudar e identificar as possíveis relações entre o cuidado cotidiano dos pais dispensados aos seus filhos com TEA e as ocupações paternas no Brasil.



## **II. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral:**

Identificar percepções do pai sobre o impacto do cuidado cotidiano dispensado aos seus filhos(as) com TEA em suas ocupações.

### **2.2 Objetivos específicos:**

- Descrever as atividades de cuidado realizadas pelo pai com a criança com TEA no cotidiano, na perspectiva paterna.
- Identificar situações cotidianas que possam trazer impactos positivos e/ou negativos para o envolvimento em ocupações paternas.
- Analisar o conjunto de variáveis acerca das ocupações paternas para proposição de relações existentes entre elas (levantamento de hipóteses).

## **III. MÉTODO**

### **3.1 Aspectos Éticos**

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (CEP/UFSCar), e seguiu as Diretrizes e Normas Regulamentadoras das Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde), aprovado em 09/08/2022, sob parecer n.: 5.571.650.

### **3.2 Tipo de Pesquisa**

Este estudo é definido como uma pesquisa descritiva-exploratória e de abordagem mista quanti qualitativa.

Manzato e Santos (2012), definem a pesquisa descritiva como aquela que observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos (variáveis) sem manipulá-los. Este

tipo de pesquisa procura descobrir, com precisão possível, a frequência com que um fenômeno ocorre, sua relação e conexão com outros, sua natureza e características. Em síntese, a pesquisa descritiva, em suas diversas formas, trabalha sobre dados ou fatos colhidos da própria realidade. Para viabilizar essa importante operação da coleta de dados, são utilizados, como principais instrumentos, a observação, a entrevista, o questionário e o formulário. A pesquisa descritiva exige do investigador uma série de informações sobre o que deseja pesquisar. Esse tipo de estudo pretende descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987).

Segundo os autores Dal Farra e Lopes (2013), a utilização de métodos mistos em pesquisa tem sido crescente em inúmeros campos do conhecimento. A conjugação de elementos qualitativos e quantitativos possibilita ampliar a obtenção de resultados em abordagens investigativas, proporcionando ganhos relevantes para as pesquisas. O método misto de pesquisa está relacionado com a condução de estudos que utilizam estratégias metodológicas mistas para responder às questões de investigação ou testar as hipóteses de pesquisa. Por exemplo, a rejeição de uma hipótese nula em um estudo quantitativo pode ser esclarecida com a utilização das respostas dadas pelos participantes do estudo para as questões abertas propostas nos instrumentos de coleta de dados qualitativos (ROSA, et. al, 2015).

Segundo Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem. Seguindo essa linha de raciocínio, Vieira e Zouain (2005) afirmam que a pesquisa qualitativa atribui importância fundamental aos depoimentos dos atores sociais envolvidos, aos discursos e aos significados transmitidos por eles. Nesse sentido, esse tipo de pesquisa preza pela descrição detalhada dos fenômenos e dos elementos que o envolvem.

A pesquisa exploratória é desenvolvida com o objetivo de “proporcionar visão geral, de tipo aproximado, acerca de determinado fato. Esse tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado”. (GIL, 2008, p. 27).

Os autores Sampieri; Collado e Lucio (2013), afirmam que:

*as pesquisas exploratórias “ajudam o pesquisador a se familiarizar com fenômenos desconhecidos, obter informações para realizar uma pesquisa mais completa de um contexto específico, estabelecer prioridades para pesquisas futuras ou sugerir afirmações e postulados.” (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013, p. 107).*

Para Manzato e Santos (2012), os métodos de pesquisa quantitativa, de modo geral, são utilizados quando se quer medir opiniões, reações, sensações, hábitos e atitudes de um público-alvo, por meio de uma amostra que o represente de forma estatisticamente comprovada.

### **3.3 Participantes**

Esta pesquisa conta com a participação de pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) que residem junto com o filho ou passam parte do tempo com ele. Importante registrar que não foi estabelecido um tempo mínimo. A seleção dos pais foi realizada por meio de uma amostra por conveniência.

### **3.4 Critérios de Inclusão e Exclusão**

Foram estabelecidos os seguintes critérios para seleção dos participantes:

- **Critérios de inclusão:**

- Ser pai de filho(a) com diagnóstico de TEA;
- O filho (a) deve estar na faixa etária entre 3 e 16 anos<sup>2</sup>;
- Residir junto com o filho ou passar parte do tempo com ele;
- Concordar em participar da pesquisa, assinando o TCLE.

- **Critérios de exclusão:**

---

<sup>2</sup> Justifica-se que a escolha pela referida faixa etária se deu em função de se considerar que neste período de tempo os pais possam ter acumulado uma experiência de vida e de convívio considerável com seu filho com TEA, acumulando, assim, uma bagagem de vivências que podem atender ao objetivo do estudo: descrever o impacto do cuidado da criança nas suas ocupações.

- Ser pai de filho com diagnóstico de TEA com outra deficiência associada.

### 3.5 Instrumento

Utilizou-se o Questionário *Forms: Pais – Crianças com TEA*, contendo o roteiro de caracterização do pai e da criança com TEA, com informações pessoais sobre ambos e questões inspiradas na Lista de papéis ocupacionais (apêndice I) de autoria de Oakley, F., Kielhofner, G., Barris, R., & Reichler, R. K. (1986) e validado no Brasil em 2005 por Cordeiro (2005).

Segundo os autores Santi, Mariotti e Cordeiro (2012), os papéis ocupacionais contribuem para a construção da identidade pessoal e social dos indivíduos. Assim, a Terapia Ocupacional ao compreender a incapacidade e suas consequências para o desempenho ocupacional pode auxiliar no estabelecimento e recuperação dos papéis ocupacionais (CORDEIRO et al., 2007).

Considerações sobre as aplicações do *Questionário Forms/ Pais – Crianças com TEA*:

O instrumento foi respondido exclusivamente pelo pai da criança com TEA que concordou em participar da pesquisa. O preenchimento do *Questionário Forms: Pais – Crianças com TEA*, foi feito pelo pai, a partir do autopreenchimento.

Destaca-se que o e-mail ou WhatsApp, disponibilizado pelo participante, consistiu em um canal de comunicação para o envio do convite de participação e após, para acessar o link do Questionário (*Forms*), caso aceitasse participar.

O questionário foi enviado em 19 de setembro de 2022. O prazo para receber as respostas foi de 15 dias para todos os participantes.

Segue a descrição do instrumento empregado na presente pesquisa relativa à estrutura e conteúdo:

- Questionário *Forms: Pais – Crianças com TEA*: é compreendido por um **primeiro campo de caracterização do pai**: criado pela pesquisadora com o objetivo de caracterizar os pais participantes. São coletados dados sobre idade, estado civil, grau de escolaridade, profissão (REZENDE, 2021). Composto ainda por um **segundo campo de**

**caracterização do filho (a) com TEA/Autismo** que tem como intuito de fornecer informações básicas sobre a criança, busca identificar: idade, sexo, tempo de recebimento do diagnóstico de TEA, frequência de atendimentos recebidos e da escolarização (REZENDE, 2021). Um **terceiro campo busca abordar questões relativas às atividades realizadas no cotidiano do pai**, referente ao cuidado de seu filho(a) com TEA e suas relações com as ocupações paternas.

### 3.6 Local

A pesquisa foi realizada à distância, via remota, a partir da aplicação do instrumento por meios digitais, considerando sua abrangência (nacional) bem como a necessidade do distanciamento social recomendado pelos órgãos de saúde nacionais e internacionais em função da pandemia de COVID-19 (coronavírus). Sendo a aplicação do questionário a ser respondido via plataforma de respostas *Google Forms*. Nenhum instrumento ficou disponível em acesso aberto nas redes sociais, para garantia do sigilo e confidencialidade dos dados.

### 3.7 Procedimento de coleta dos dados

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) foi iniciado o processo de identificação dos participantes de acordo com os critérios de inclusão. Na sequência, os pais foram convidados a participar da pesquisa.

Inicialmente foi realizado um contato com as instituições especializadas que atendem crianças e adolescentes com TEA. A partir deste contato, feito inicialmente na Associação de Amigos do Autista (AMAS) e Associações de Pais Amigos Excepcionais (APAEs) dos estados do Brasil, buscou-se expandir os contatos por meio virtual, ou seja, utilizando a Técnica de Bola de Neve (GOODMAN, 1961). A lista inicial das instituições encontra-se no apêndice III.

Importante destacar que a etapa de coleta de dados ocorreu de forma remota (à distância). O acesso do participante (pai) ao TCLE e ao *Questionário Forms* (Etapa II) ocorreu por meio de e-mail ou aplicativo de mensagem via WhatsApp.

Destaca-se que o e-mail ou WhatsApp, disponibilizado pelo participante, consistiu em um canal de comunicação para o envio do convite de participação e após, para acessar o link do Questionário (*Forms*), caso aceitasse participar. Nenhuma conversa ou informação referentes às respostas ficaram salvas nestes canais de comunicação, para garantia do sigilo e confidencialidade dos dados.

Todos os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) contendo uma explicação clara e objetiva da proposta da pesquisa e, após a leitura, ao concordarem com sua participação, assinaram o referido termo. Além disso, foi garantido o sigilo em relação à identidade das crianças e/ou adolescentes e dos pais, optando-se pelo uso de codinomes ou abreviações para a apresentação dos resultados. Foi garantido ainda aos participantes o direito de desistirem de participar da pesquisa, a qualquer momento. A coleta de dados foi realizada nas seguintes etapas:

### **Etapa I:**

Foi realizado o contato com instituições de todos os estados do Brasil que atendem crianças e adolescentes com TEA. A partir da anuência da instituição, os pais foram convidados para participarem da pesquisa através de meios digitais, como por exemplo, e-mail e WhatsApp, via internet. No caso de aceitarem participar foi necessário assinar o TCLE, após sua leitura. Importante ressaltar que a pesquisa só foi iniciada após este procedimento. A Etapa I, portanto compreendeu o preparo da coleta de dados para a localização dos participantes e instituições, após aprovação do comitê de ética e esteve composta pelos seguintes documentos: carta convite para participar da pesquisa e, após o interesse, a entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), nesta ordem.

### **Etapa II:**

De posse das autorizações de consentimento (TCLE), deu-se o início da fase de coleta de dados, diretamente com os pais, por meio exclusivo do auto preenchimento do

Questionário *Forms Pais – Crianças com TEA*. Esta etapa foi subsequente à primeira e, portanto, só aconteceu mediante a aprovação do Comitê de Ética da UFSCar, autorização para participação e assinatura do TCLE pelo participante. O Questionário *Forms*, aplicado na Etapa II da pesquisa encontra-se detalhado, na íntegra no Apêndice I.

### **3.8 Análise dos dados**

Em relação aos dados quantitativos, obtidos por meio do Questionário *Forms: Pais – Crianças com TEA*, foi realizada uma análise descritiva e de frequência dos dados, conforme apresentados neste documento.

Posteriormente, foi realizada uma análise exploratória dos dados, com auxílio de um profissional estatístico, onde os dados apresentados foram submetidos a uma análise exploratória. Destaca-se que esta análise realizada não forneceu dados através de um valor extraído por testes estatísticos, porém forneceu evidências de correlação e associações entre as variáveis investigadas. Neste tipo de análise (exploratória), o conjunto de dados foi analisado previamente ao uso de testes estatísticos para se avaliar o potencial dos dados que poderão receber tratamento mais sofisticados em etapa futura das pesquisas (NORMANDO, et al, 2010).

Os resultados relativos às questões abertas do questionário, ou seja, as respostas de cunho descritivo, foram analisadas em relação aos respectivos conteúdos abordados e utilizadas para ilustrar as respostas.

## **IV. RESULTADOS**

### **PARTE I – CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS E DOS FILHOS COM TEA:**

A amostra final da pesquisa foi de 28 pais. No entanto, destaca-se que o questionário foi preenchido por 34 participantes, mas 6 não foram incluídos, visto que foram preenchidas por mães e não por pais, como estabelecido pelos critérios estabelecidos. A caracterização sociodemográfica dos pais e seus filhos é apresentada no Quadro 1.

**Quadro 1: Caracterização sociodemográfica dos pais e seus filhos**

Participante	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	PESSOAS QUE RESIDEM ATUALMENTE	NÚMERO DE FILHOS	IDADE E GÊNERO DO FILHO COM TEA
P1	31	Solteiro	2º grau completo	vendedor	Esposa e filho com TEA	1	3 anos e 11 meses/ feminino
P2	44	Casado	2º grau completo	frentista	Esposa, sogro, filho com TEA	2	4 anos e 9 meses/ masculino
P3	37	Casado	Pós-Graduação	financeiro	Esposa e filho com TEA	1	6 anos e 5 meses/ masculino
P4	33	Casado	2º grau completo	metalúrgico	Esposa e filho com TEA	1	8 anos e 11 meses
P5	41	Casado	2º grau completo	mecânico	Esposa e filho com TEA	3	5 anos/ masculino
P6	44	Casado	Ensino superior incompleto	músico	Esposa e filho com TEA	1	5 anos e 6 meses/ masculino
P7	41	união estável	2º grau completo	auxiliar de escritório	Esposa, filho com TEA e outro filho	2	10 anos e 1 mês/ masculino
P8	33	Solteiro	Ensino superior incompleto	fresador	Filho com TEA, mãe e pai	3	8 anos/ masculino
P9	38	Casado	2º grau completo	segurança	Esposa e 2 filhos com TEA	3	4 anos e 8 meses / masculino
P10	50	Casado	2º grau completo	desempregado	Esposa, filho com TEA e outros filhos	3	16 anos/ masculino
P11	40	Casado	Ensino superior incompleto	desempregado	Esposa, filho com TEA e outro filho	2	5 anos e 1 mês/ masculino
P12	Não informou	Casado	2º grau completo	representante comercial	Esposa, filho com TEA e outros filhos	3	15 anos e 2 meses/ feminino
P13	38	Casado	2º grau completo	assistente de produção	Esposa e filho com TEA	1	4 anos e 11 meses/ masculino
P14	43	união estável	2º grau completo	digitador	Esposa e filho com TEA	2	7 anos e 5 meses/ masculino
P15	55	união estável	2º grau completo	mototáxi	Esposa e filho com TEA	3	8 anos e 6 meses/ masculino
P16	41	Casado	1º grau incompleto	carregador de veículos	Esposa, filho com TEA e outros filhos	3	6 anos/ feminino



P17	44	Casado	Pós-graduação	professor da rede pública	Esposa, filho com TEA e outros filhos	5 ou mais	11 anos e 7 meses/ masculino/ masculino
P18	57	união estável	Ensino superior incompleto	vendedor	Esposa e filho com TEA	1	7 anos e 9 meses/ masculino
P19	52	Casado	2º grau completo	aposentado	Esposa, filho com TEA e outro filho	2	12 anos/ masculino
P20	38	Casado	1º grau incompleto	bombeiro hidráulico e eletricitista	Esposa, filho com TEA e outros filhos	3	10 anos e 3 meses/ masculino
P21	40	união estável	Ensino superior incompleto	empresário	Esposa, filho com TEA e outro filho	2	9 anos e 4 meses/ masculino
P22	43	Casado	Ensino técnico	encarregado de produção	Esposa, filho com TEA e outros filhos	3	4 anos e 8 meses/ masculino
P23	27	Divorciado	2º grau completo	guarda civil municipal	Filho com TEA	2	5 anos e 9 meses/ masculino
P24	33	Casado	Ensino técnico	programador de sistemas	Esposa e filho com TEA	1	5 anos e 11 meses/ masculino
P25	41	Casado	Ensino superior completo	comerciante/ farmacêutico	Esposa e filho com TEA	1	5 anos e 9 meses/ masculino
P26	43	Casado	Ensino superior completo	farmacêutico	Esposa e filho com TEA	1	9 anos/ masculino
P27	39	união estável	1º grau incompleto	motorista	Não especificou	2	6 anos e 1 mês/ masculino
P28	44	união estável	1º grau incompleto	autônomo	Esposa e filho com TEA	5 ou mais	12 anos e 8 meses/ masculino

\* o P17 registrou os dados de seus 2 filhos com autismo, por isso o total indica 29 crianças.

Os dados do Quadro 1, indicam que a média de idade dos pais foi de 41,1 anos de idade, com variação entre 27 e 57 anos, a maioria mora com suas esposas e com seus filhos com TEA e 25 (89,3%) exercem, atualmente, atividade profissional. Informações relativas ao estado civil do pai indicam que 18 pais são casados (64,3%); dois são solteiros (7,1%); sete estão em uma união estável (25%) e um é divorciado (3,6%).

Em relação ao número de filhos, nove participantes têm um filho (32,1%); nove pais tem três filhos (32,1%); oito pais tem dois filhos (28,6%) e dois pais tem cinco ou mais filhos (7,1%). Verifica-se que 13 pais possuem o segundo grau completo (46,4%); 5 pais possuem ensino superior incompleto (17,9%); 4 pais possuem o primeiro grau

incompleto (14,3%); 2 pais possuem ensino superior completo (7,1%); 2 pais possuem ensino técnico (7,1%); e 2 pais possuem pós graduação (7,1%).

### **Sobre a caracterização da criança com TEA na perspectiva do pai:**

Segue a caracterização das crianças com TEA cujos pais participaram da pesquisa. Descrevendo a idade das crianças com TEA, a saber: 14 (73,68%) com três a seis anos, 10 (52,63%) com sete a dez anos, 3(15,78%) com 11 a 14 anos e dois (10,52%) acima de 14 anos.

Vinte e cinco (89,3%) pais declararam que seus filhos com TEA são do sexo masculino e 3 (10,7%) pais declararam que seus filhos com TEA são do sexo feminino.

As informações dos pais relativas às condições de nascimento do filho com TEA indicam que 23 pais (82,1%) declararam que ao nascimento, foram informados que estava tudo bem com o bebê; um pai (3,6%) declarou que o bebê nasceu com baixo peso; 6 pais (21,4%) declararam que o bebê nasceu prematuro e um pai (3,6%) declarou que não se lembra de informações sobre o momento do nascimento. Nesta questão poderiam assinalar mais de uma alternativa.

Em relação aos dados que dizem respeito à frequência de escola do filho com TEA na atualidade, 22 pais declararam que seus filhos com TEA frequentam a escola; 3 pais declararam que seus filhos com TEA não frequentam a escola. Em relação ao tipo de estabelecimento, 11 frequentam escola regular; um frequenta escola de educação especial; 17 frequentam escola pública e, seis frequentam a escola particular. Nesta questão poderiam assinalar mais de uma alternativa.

Quanto aos atendimentos de profissionais, 21 pais declararam que, atualmente, seus filhos com TEA recebem atendimento de profissionais e dois declararam que, atualmente, seus filhos não recebem atendimento de profissionais; 11 pais declararam que todos os atendimentos são realizados no serviço público; cinco pais declararam que todos os atendimentos que seus filhos recebem, são particulares; cinco pais declararam que alguns atendimentos, são públicos e outros particulares. Além disso, destaca-se que a maioria dos filhos com TEA recebem atendimentos, com destaque na área da Psicologia (n=22), seguido por Terapia Ocupacional (16), Psicopedagogia (n=14) e Fonoaudiologia

(n=14); quatro pais declararam que seus filhos recebem outros atendimentos, mas não especificaram quais. Nesta questão poderiam assinalar mais de uma alternativa.

Quanto à idade da criança no momento do diagnóstico, foi possível identificar que a maioria ocorreu na faixa etária entre três a cinco anos (n=13), seguida por um a dois anos (n=10); com mais de oito anos de idade (n=3); e, por último, com menos de um ano de idade (n=2). Em síntese, os resultados do presente estudo, demonstram que a maioria das crianças com TEA, são meninos, na faixa etária entre três e seis anos, que frequentam a escola e recebem atendimentos de profissionais especializados.

## **PARTE II - PERCEPÇÃO DO PAI EM RELAÇÃO ÀS SUAS OCUPAÇÕES FRENTE AO CUIDADO OFERECIDO AO FILHO COM TEA**

### **Situação de trabalho dos pais no momento do diagnóstico do filho com TEA:**

Vinte e quatro (85,71%) pais estavam empregados no momento em que receberam o diagnóstico de seus filhos. E, quatro não estavam empregados. Vinte e um (77,8%) pais referiram que suas atividades profissionais não foram alteradas imediatamente após o diagnóstico do filho, entretanto seis pais declararam que as suas atividades profissionais foram alteradas e um pai não declarou esta resposta.

Do total, oito pais responderam à questão voltada para possíveis mudanças em suas atividades profissionais, sendo que seis respostas tratam de adequações no tempo para se dedicar aos cuidados do filho com TEA, um participante referiu ter perdido o emprego e outro que se tornou autônomo. A seguir, as falas que ilustram as presentes respostas:

*“Tive que alterar os horários de trabalho para acompanhar ele nas sessões.”*  
(P3)

*“Foi preciso sair pra tratamento e perdi o emprego”. (P10)*

*“Horário de entrada, de saída e dispensa quando necessário”. (P11)*

*“Sim, horário para acompanhar”. (P12)*

*“Precisei trabalhar em tempo maior para manter.” (P14)*

*“Autônomo trabalhava com vendas”.* (P19)

*“Foi necessária adequação aos horários para acompanhá-lo nas terapias”.*  
(P21)

### **Participação do pai na busca por tratamentos para o filho com TEA:**

Vinte e três (82,1%) pais declararam que participaram ativamente na busca por tratamentos para os seus filhos e cinco declararam que não tiveram condições para participar da definição dos tratamentos.

No entanto, em relação aos fatores que impediram buscar tratamentos, tem-se 15 respostas, sendo:

Trabalho e nenhum motivo (n=4 cada), falta de tempo (n=2), falta de recursos financeiros (n=1), falta de conhecimento (n=1). Além disso, três pais apontam os seguintes aspectos: ter participado de tudo (n=1). Teve dificuldades, mas não especificou quais (n=1) e sempre busca um recurso melhor (n=1).

### **Atividades do pai com amigos e familiares no momento do diagnóstico do seu filho com TEA**

A maioria (n=22; 78,57%) dos pais declarou que a frequência e o tipo das suas atividades com amigos e familiares não foram alteradas depois do diagnóstico ou quando alteradas, foi para melhor, visto que seis (21,42%) pais declararam que os amigos e os familiares estiveram mais presentes.

### **Cuidado com o filho nos primeiros anos de vida**

A maioria dos pais (n= 24; 85,7%) revelou que os cuidados no nascimento e nos primeiros anos de vida com os seus filhos com TEA foi realizada pelas mães. No entanto, quatro (14,3%) pais declararam que a maior parte dos cuidados foi realizada por eles, identificando-se como cuidadores principais.

Sobre as **peças que participaram do cuidado do filho com TEA**, obteve-se cinco respostas, onde os pais tinham espaço para escrever quem mais participava dos cuidados dos filhos. Um respondente declarou que o cuidado é feito por tias, primos, irmãos, amigos. Dois respondentes declararam que o cuidado é feito pela mãe e um respondente declarou que o cuidado é feito pela babá, avó e tia. Sendo assim, a mãe apareceu em duas respostas, tia em duas respostas. Os irmãos, primos, amigos, avó e babá, apareceram em uma resposta. Um pai escreveu que faltou a opção pelo pai e pela mãe, igualmente, o que de fato ocorreu.

**Pessoa responsável pela maior parte dos cuidados do seu filho com TEA, na atualidade.**

A maioria dos cuidados, na atualidade, também é feito pelas mães (n=21; 75%), seguido pelo pai (n= 6) ou outra pessoa (n=1). Os pais apontam que, no caso da responsabilidade pelos cuidados da criança por outras pessoas na atualidade, quando necessário, é ofertado por: tias, primos, irmãos, amigos, avô e avó e mãe.

**Percepção do pai sobre os seus papéis:**

A seguir buscou-se conhecer os seguintes papéis dos pais assumidos no cotidiano: estudante, trabalhador (exercer atividade laboral), exercício de atividades voluntárias (voluntariado), realização de atividades típicas do âmbito doméstico, papel de educador e cuidador, realização de lazer e participação em atividades religiosas.

**Papel de estudante, na atualidade:**

Nesta questão, o pai poderia assinalar mais de uma resposta. Dezesete pais declararam que não frequentam escolas ou cursos, mas gostariam de frequentar; 10 pais declararam que não frequentam e não tem interesse, no momento, em frequentar; quatro pais declararam que frequentam.

**Papel de trabalhador, tem-se os seguintes dados:**

Quatorze pais declararam que exercem atividade remunerada (50%); um deles não exerce atividade remunerada (3,6%); oito trabalham em tempo parcial (28,6%); e sete pais trabalham em tempo integral (25%). No que se refere ao turno do trabalho, relataram, sobretudo, que trabalham durante o dia (n=17; 60,7%) em detrimento do trabalho noturno (n=14;3%).

Em relação à satisfação com o trabalho, oito pais declararam que estão satisfeitos com seu trabalho atual e não tem o desejo de mudar (28,6%); quatro estão parcialmente satisfeitos com seu atual trabalho (14,3%); dez gostariam de ter outra profissão para melhorar a situação financeira (35,7%); dezesseis gostariam de ter outra profissão para estarem mais presentes e oferecer melhores condições para seus filhos com TEA (57,1%). E, 11 pais declararam que gostariam de ter outra profissão para realização pessoal (39,3%).

A seguir são descritas as percepções dos pais, relatadas por meio de comentários espontâneos sobre a situação profissional na atualidade.

Neles, dois pais declararam estar desempregados, dois pais responderam que gostariam de fazer uma faculdade, com destaque para um pai que complementou que no momento não tem com quem deixar o filho e fica muito preocupado quando deixa o filho com TEA com alguém. Um dos pais respondeu que estuda Psicopedagogia para poder ajudar o filho e demais crianças com TEA. Outro, respondeu que gostaria de ajudar a mãe que trabalha fora sozinha e é responsável por tudo que envolve dinheiro. Um pai respondeu que tem sua própria empresa e não tem problemas em horário, disponibilidade e renda. Outro pai respondeu que gostaria de proporcionar o tratamento perfeito para seu filho com TEA.

Destaca-se uma resposta mais ampla de um pai que revela que apesar de estar muito satisfeito com sua atividade profissional, esta profissão tira bastante tempo para participar mais ativamente nos cuidados com seus dois filhos TEA. A esposa abdicou há dez anos de sua vida profissional para se dedicar aos cuidados com os filhos e, assim ele assumiu a parte de mantenedor financeiro da família.

Na sequência buscou-se identificar a percepção do pai sobre a existência de impactos das atividades de cuidado com o (a) filho(a) com TEA nas atividades profissionais.

Percepção dos pais de crianças com TEA sobre impactos das atividades de cuidado com filho nas atividades profissionais:

As respostas estão divididas igualmente, onde 14 pais (50%) declararam que suas atividades profissionais não foram impactadas pelas demandas do cuidado diário que dedicam aos seus filhos com TEA e, 14 pais (50%) declararam que suas atividades profissionais foram sim, impactadas.

**Sobre o detalhamento do impacto das atividades de cuidador com o (a) filho (a) com TEA nas atividades profissionais**, três pais responderam que as atividades de cuidado ocorrem no próprio horário de trabalho, sendo que um pontuou ter que realizar mudanças em seu horário de trabalho quando vem as crises do filho com TEA. Três pais responderam que sempre tem que levar os filhos para a escola e para os tratamentos, o que ocorre também dentro do seu horário de trabalho. Dois pais responderam que com os cuidados, ficam evitando aumentar a demanda da escala de trabalho. Um pai respondeu que as vezes precisa sair do trabalho ou se ausentar para acompanhar o filho nos atendimentos. Um pai respondeu que poderia trabalhar como *uber* (motoristas por aplicativo) ou ter outro trabalho informal e, por último, um pai respondeu que o impacto em relação ao tempo e na questão financeira.

Destaca-se uma resposta mais ampla sobre a percepção de um pai que revela que até 2020, tinha que adequar, na maioria das vezes, seu horário de trabalho para realizar exames ou levar as crianças à aula ou às terapias. Salienta, porém, que desde o fim das restrições da pandemia não conseguiram encontrar com facilidade profissionais para realizar os acompanhamentos, na rede pública ou em ONGs, e até por meio do plano de saúde as coisas ficaram complicadas, o que causa dificuldades para seus filhos.

*A escola do (nome do filho com TEA), de 11 anos, da rede pública, ficou de reforma desde o começo do ano e 2021, e no retorno às aulas, em agosto, não havia cuidadora para*

*acompanhá-lo. Assim, estão fechando três anos praticamente sem terapias e sem acompanhamento escolar! (P 17)*

### **Atividades voluntárias pelos pais de filhos com TEA:**

Quinze pais declararam que nunca desempenharam papel de voluntário; três pais declararam que já desempenharam, mas interromperam; três pais declararam que, atualmente, desempenham papel de voluntário; um pai declarou que, atualmente, não desempenha. E, seis pais declararam que tem o desejo, mas atualmente, não tem condições de desempenhar o papel de voluntário em alguma associação.

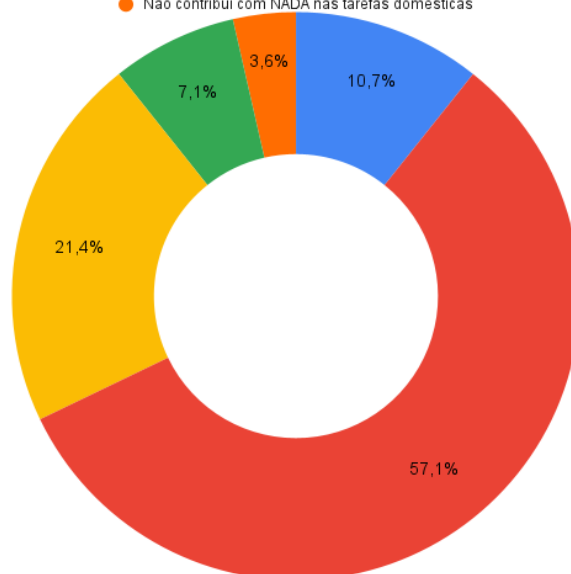
### **Contribuição do pai nas tarefas domésticas:**

A seguir exibe-se por meio do Gráfico 1, a quantificação de atividades domésticas realizadas pelos pais de filhos com TEA, na sua própria visão. Nesta questão, os pais poderiam assinalar mais de uma resposta.

**Gráfico 1: Contribuição nas tarefas domésticas**

Contagem de Contribuição nas Tarefas Domésticas

- Assume poucas tarefas relacionadas ao serviço doméstico
- O seu papel de colaborador em casa nos serviços é diário
- O seu papel de colaborador em casa nos serviços é esporádico
- Assume grande parte das tarefas domésticas
- Não contribui com NADA nas tarefas domésticas





Através do gráfico apresentado acima, percebe-se que a maioria dos pais (57,1%) que responderam esta questão, declaram que contribuem nas responsabilidades das tarefas domésticas e 7.1% assume grande parte das tarefas domésticas.

### **Participação do pai no cuidado e educação do filho com TEA:**

Buscou-se apreender, na visão dos pais, sua percepção sobre sua participação em relação ao cuidado e educação com seu filho com TEA. A maioria se apresenta ciente e presente.

Na questão específica sobre o Cuidado e **Educação** dispensados ao filho com TEA estes poderiam assinalar mais de uma alternativa. Sendo assim, 24 pais (85,7%) declararam que “estão por dentro” e acompanham o que acontece com seus filhos, na escola. Cinco pais (17,9%) declararam que acompanham, de vez em quando, o andamento e o que ocorre com seus filhos, na escola. Um pai (3,6%) declarou que nunca acompanha o que acontece com seu filho, na escola.

Sobre as preferências, desejos e limitações relacionadas à **alimentação** do filho com TEA, 23 pais (82,1%) declararam que “estão por dentro” e sabem das limitações e potencialidades de seus filhos para se alimentarem. Dois pais (7,1%) declararam que acompanham, mas não muito de perto, as necessidades de alimentação dos seus filhos. Nenhum pai declarou que não tem o hábito de acompanhar a alimentação dos seus filhos.

Sobre a percepção dos pais sobre sua participação no **banho e vestuário** do filho com TEA, 23 pais (82,1%) declararam que conhecem e colaboram com as atividades dos seus filhos, relativas ao banho e vestuário. Três pais (10,7%) declararam que acompanham, mas não muito de perto, as atividades de banho e vestuário dos seus filhos. Nenhum pai declarou que não tem o hábito de cuidar e acompanhar o banho e o vestuário.

Sobre a percepção do pai sobre sua participação nas situações de **brincadeiras** com o filho com TEA: 20 pais (71,4%) declararam que brincam frequentemente com seus filhos e conhecem suas preferências de brincadeiras. Nove pais (32,1%) declararam que conhecem algumas das brincadeiras preferidas dos seus filhos com TEA, mas nem sempre brincam juntos. Um pai (3,6%) declarou que não tem o hábito de brincar com seu filho com TEA.

Após terem sido exploradas as situações que envolvem a percepção do pai sobre as **atividades de vida diária** com a criança, buscou-se apreender sua percepção em relação às suas atividades profissionais, de lazer, religiosas.

**Atividades profissionais afetadas** pela necessidade de cuidado com o (a) filho (a) com TEA:

Sobre a intensidade de impacto entre as atividades profissionais e o cuidado com filho com TEA, na visão do pai: 13 pais declararam que suas atividades profissionais foram um pouco afetadas, 8 declararam que suas atividades profissionais não foram e não são afetadas. E, 7 pais declararam que suas atividades foram bastante afetadas pelo fato de atender as necessidades de seus filhos com TEA.

**Em relação às atividades de lazer do pai sua percepção de satisfação no cotidiano** em função das necessidades de cuidado com o(a) filho(a) com TEA revela que 13 pais (46,42%) declararam que suas atividades de lazer são desenvolvidas dentro da sua rotina e estão satisfeitos com a frequência e a qualidade. 12 pais (42,85%) declararam que não realizam atividades de lazer com amigos, mas gostariam de realizá-las. E, 3 pais (10,73%) declararam que não realizam atividades de lazer com amigos e não tem desejo de realizá-las.

Os motivos declarados pelos participantes, que quiseram escrever no espaço destinado, para não desempenhar atividades de lazer envolveram os seguintes aspectos: **falta de tempo (n=7), falta de dinheiro (n=3), trabalho e cuidados com a família (n=2 cada), cuidados em casa e atividades da igreja (n=1 cada)**. Destaca-se duas respostas mais longas dadas pelos pais: a primeira diz que a dedicação à rotina do filho com TEA não permite uma rotina de lazer com amigos e a segunda resposta afirma que a família e os amigos não se oferecem para ajudar.

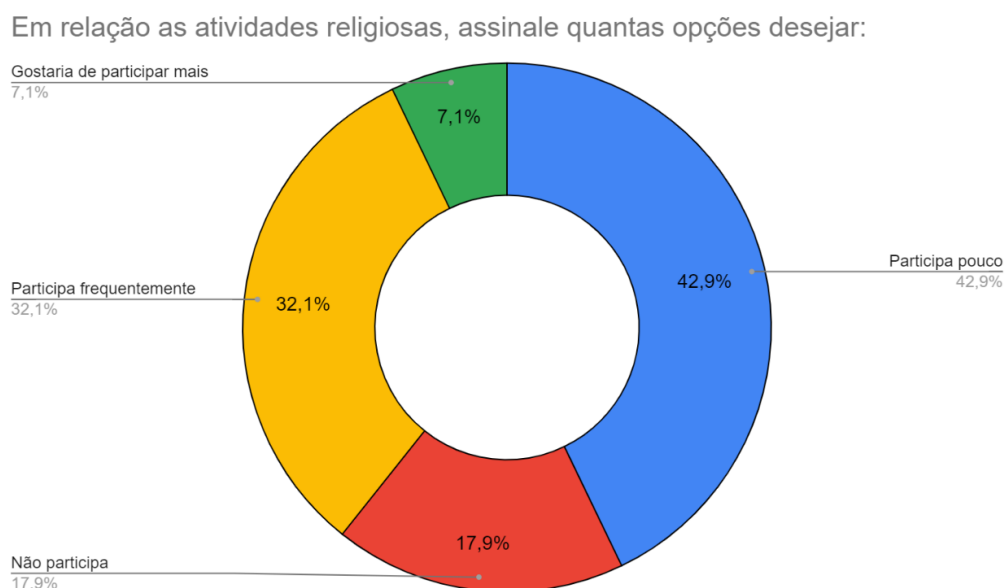
*“A dedicação a rotina do filho com TEA não permite uma rotina de lazer com amigos” (P21).*

*“Primeiramente porque moram 3 crianças em casa, sendo duas autistas, que demandam atenção constante. A família mais próxima não se oferece para ajudar, ficando com*

*os meninos, e nem os amigos. As poucas vezes em que conseguimos sair para algum lazer é quando sobra um dinheiro para contratarmos uma baby-sitter diarista, algo totalmente esporádico” (P 17).*

A seguir, por meio do gráfico 2, tem-se a percepção dos pais sobre a sua participação e frequência em **atividades religiosas**. Nesta questão, poderiam assinalar mais de uma opção.

**Gráfico 2. Frequência do pai em atividades religiosas**



A seguir, tem-se as respostas dos pais declaradas no Espaço Livre do questionário, destinado para o registro de temas que desejassem, de forma espontânea:

Há aqueles que indicam ter consciência de que se trata de um processo de adaptação tanto familiar quanto social. Alguns encontram-se no início de um processo adaptativo, outros já escrevem denotando maior vivência:

*“Tivemos o diagnóstico recentemente. Ainda estou me adaptando.”* (P8)

*“No começo foi um pouco difícil, mas com ajuda de profissionais, conseguimos adaptar e hoje temos vida normal. Mas pra mim os voluntários da (nome da instituição) foi muito importante, obrigado, saudações a todos.”* (P10)

*“No início quando descobri que meu filho tinha TEA foi um impacto logo de primeira um sentimento de negação não por mim, mas sim pelos outros, mas agora que realmente importa é a felicidade dele e principalmente a saúde também, eles têm uma inocência tão linda e verdadeira.”* (P27)

Há um pai que optou por destacar a composição familiar considerando a presença de dois filhos com TEA:

*“Sou pai de três crianças e marido de uma esposa, ambos com TEA.”* (P9)

Outros pais optam por escrever sobre o cotidiano com o filho:

*“Realmente foi uma mudança de vida radical, mas também muito amor e paixão.”*  
(P12)

*“Apesar de morar com a mãe, convivo diariamente com meus filhos, ajudo na escola, levo nas consultas, passam um tempo relevante comigo, apesar de morar com a mãe, D. e eu somos melhores amigos, temos uma relação ótima e nos damos bem, ele é obediente e extremamente inteligente.”* (P23)

Um dos pais optou por apresentar uma crítica social relativa à falta de conhecimento que possa favorecer a inclusão:

*“Primeiro de tudo sinto muito orgulho do meu filho, embora exista muitos desafios diários tanto na saúde quanto educação, mas com muita luta e perseverança*

*conquistamos cada vez mais espaço, em uma sociedade ignorante de conhecimento e informação, por isso seguimos na luta em busca da verdadeira inclusão.” (P28)*

Há pais que optaram por destacar e valorizar das características e comportamentos do filho com TEA, neste espaço livre para expressão:

*“Não contribuo para atividades domésticas, pois temos profissional que presta serviço em nossa residência. Nosso filho é maravilhoso exatamente como pedimos a Deus perfeito para nós, um gênio com habilidades ímpar, muito amoroso e independente na medida do possível e um guerreiro que luta desde seu nascimento e sempre nos surpreende.” (P25)*

Ao apresentarem seu relato espontâneo, a crença em Deus aparece como forma de expressar a maneira como concebem a presença do filho com TEA em suas vidas:

A percepção paterna de que se trata de uma troca:

*“Agradeço a Deus pela oportunidade de cuidar e participar ativamente da vida de uma criança portador de TEA, aprendo muito mais do que ensino meu filho, sou apaixonado por ele.” (P11)*

A percepção paterna de que se trata de um privilégio:

*“Costumo dizer que eu sou um privilegiado de Deus. Ser pai de uma criança como o E. é a melhor e mais intensa experiência que um pai pode viver. Meu filho é realmente especial.” (P22)*

A percepção paterna de que se trata de um presente:

*“Eu realmente acho maravilhoso, é um presente muito especial.” (P6)*

A percepção paterna de que se trata de um desafio e de um dever:

*“É um grande desafio, mas como pai é o meu dever cuidar e amar os meus filhos.” (P5)*

Por fim, em um relato mais extenso o pai opta por escrever sobre a maneira como tem vivido a paternidade com destaque para as suas angústias:

*“Sendo bem honesto: ser pai de autista, participante na vida da criança, é desafiador, é frustrante, é muitas vezes angustiante. Não posso romantizar as coisas, nem usar de eufemismos, como muitos fazem ("ah, você foi abençoado"; "ah, Deus te deu esses filhos porque sabia que você poderia cuidar", e por aí vai...). Afinal, ninguém pede para ter um filho (e no meu caso são dois!) com limitações e necessidade constante de cuidados. Meus filhos foram totalmente planejados, e são amados, bem cuidados e protegidos de tudo, no entanto, segundo diz minha esposa, não acaba nunca meu "estado de luto" pela frustração de não ter um filho "normal", e ela está certa. Às vezes a dor é amenizada pelo amor totalmente incondicional que eu recebo deles, pelos momentos de brincadeira e de aconchego (são muito carinhosos, e bastante apegados a mim), só que isso não impede de, algumas vezes, eu literalmente chorar escondido por conta desse meu estado.” (P17)*

### **PARTE III - ANÁLISE DE FREQUÊNCIA DE EVENTOS EM RELAÇÃO ÀS VARIÁVEIS CATEGÓRICAS:**

A partir dos resultados obtidos na Parte I e Parte II deste estudo procedeu-se a uma investigação de possíveis correlações entre variáveis por meio da análise exploratória dos dados.

Um conjunto significativo de dados (16 hipóteses testadas- H1 a H16) foram analisadas com ajuda de um profissional estatístico, na perspectiva de se encontrar associações tanto das características dos pais quanto das suas percepções relativas às ocupações e cuidado dispensado ao filho com TEA.

Segue abaixo a descrição das hipóteses levantadas e testadas, assim como a síntese de seus resultados:

1- O grupo de pais mais jovens da amostra se percebe mais participativo com o filho com TEA (H1)?

Nesta hipótese, que foi refutada, é importante notar que houve um grande desbalanceamento das respostas dos pais, com a maioria delas sendo na escala de participação ativa em todas as variáveis, sendo elas: escola, brincadeiras, alimentação, banho e vestuário.

2- O grupo de pais mais jovens da amostra percebe que participa mais nas atividades diárias da casa (H2)?

Nesta hipótese refutada, percebeu-se que as médias das idades em cada valor assumido pelas variáveis eram muito próximas, sugerindo que a contribuição no trabalho doméstico fornecida pelos pais não tem relação com a idade.

3- O maior grau de escolaridade dos pais estaria associado à sua percepção de maior participação no cuidado com o filho com TEA (H3)?

Nesta hipótese refutada, percebeu-se que não há evidências de correlação entre as variáveis investigadas (até segundo grau completo e maior que segundo grau completo). Este resultado sugere que um maior grau de escolaridade dos pais não está associado à sua percepção de maior participação no cuidado com o filho com TEA.

4- Maior grau de escolaridade dos pais estaria associado ao tipo de atividades de reabilitação do filho com TEA (H4)?

Nesta hipótese, confirmada houve indícios de correlação ao avaliar o nível de educação do pai com o tipo de atendimento que o filho recebe. Foi possível observar que, para os pais que têm um nível de educação com até o segundo grau completo, a maioria dos atendimentos são na rede pública. Por outro lado, para os pais com nível educacional maior que o segundo grau se observou que a maioria dos atendimentos são na rede privada e em ambos locais, contendo duas respostas na rede pública. Este resultado fornece evidências de que, quanto maior o nível de educação do pai, maior é a chance de o filho receber atendimento na rede particular. Ressalta-se que não há nenhum julgamento de valor em relação aos tipos de atendimentos recebidos, ou seja, o tipo de atendimento

sendo público ou privado não indica melhor ou pior qualidade no atendimento recebido pelo filho com TEA.

5- Quanto maior o número de pessoas que residem na casa menor seria o envolvimento do pai no cuidado com o filho com TEA (H5)?

A resposta para esta hipótese refutada, foi inconclusiva, pois seria necessário saber, para cada resposta, quantas pessoas (exatamente) residem na mesma casa do pai, o que não foi aferido nas questões. Além disso, a hipótese trata da ideia de que, quanto mais pessoas residirem com o pai, mais distribuída seriam as ações de cuidado com o filho, o que não necessariamente ocorre com irmãos do filho que tem TEA, dado que podem ser irmãos de menor idade que não assumiriam tal responsabilidade.

6- Pais que não exercem atividade remunerada ou estejam desempregados/aposentados percebem que têm maior participação no cuidado com o filho com TEA (H6)?

Nesta hipótese refutada, percebeu-se que nos tópicos Escola, Brincadeiras, Alimentação e Banho e Vestuário, todos os pais desempregados/aposentados possuem participação ativa no cuidado com o filho e a maioria dos pais empregados possuem majoritariamente participação ativa nestes tópicos. Logo, os resultados não forneceram evidências de que há uma correlação entre pais desempregados/aposentados com uma participação mais ativa nos cuidados do filho com TEA.

7- Os pais que atualmente estudam ou gostariam de estar estudando estão mais por dentro daquilo que acontece com o filho (H7)?

Nesta hipótese confirmada, foi possível perceber que, para todos os tópicos de participação e atenção do pai para o filho, os pais que frequentam escolas ou cursos têm participação mais ativa quando comparado com os pais que gostariam ou não de frequentar. O resultado sugeriu que pais que estudam ou gostariam de estudar, têm participação mais ativa no cuidado e atenção com o filho com TEA.



8- Os pais mais jovens da amostra, brincam mais com seus filhos com TEA (H8)?

Esta hipótese refutada, já foi contemplada na resposta da hipótese 1.

9- Pais de crianças com TEA da amostra que têm filhos em escolas públicas e regulares têm menor percepção sobre o que acontece com o filho, portanto, estão “menos por dentro” (H9)?

Nesta hipótese refutada, foi possível observar que para os tópicos Escola, Alimentação, Banho e Vestuário e Brincadeiras, os pais cujo filho frequenta escola pública têm uma percepção de atenção e cuidado mais ativo para o filho com TEA quando comparado aos pais que tem filhos na escola particular.

10- Pais que estão mais satisfeitos com as atividades de lazer brincam mais com seus filhos e estão “por dentro” daquilo que acontece com a criança (H10)?

Nesta hipótese refutada, foi possível observar que, para pais que não realizam atividades de lazer e não têm interesse em realizar, todas as respostas fornecidas nos tópicos de cuidado e atenção foram para o nível ativo. Todavia, como houve poucas respostas de pais que não realizam lazer e não têm interesse, os resultados desta categoria ficaram muito limitados.

11- Pais que têm uma religiosidade e a frequentam percebem-se mais participativo nas tarefas de casa (H11)?

Nesta hipótese confirmada, foi possível perceber que pais que praticam frequentemente atividades religiosas possuem uma maior presença nas responsabilidades das atividades domésticas. Por outro lado, pais que praticam pouco frequentemente atividades religiosas possuem menor presença nas atividades domésticas.

12- Pais que não sabem dizer com certeza quais são os atendimentos que seu filho frequenta não tiveram suas atividades profissionais alteradas em função do diagnóstico do filho com TEA (H12)?

Foi impossível responder esta hipótese dado que, para a pergunta “Em relação aos atendimentos de profissionais, assinale quantas opções desejar”, nenhum pai assinalou a opção “Não sabe dizer com certeza quais são os atendimentos que seu filho frequenta”.

13- Pais que participaram ativamente na busca por tratamentos no momento do diagnóstico de TEA percebem-se mais participativos nas tarefas de casa e mais participativos no cuidado com o filho com TEA (H13)?

Nesta hipótese refutada, foi possível notar que não há indícios de correlação entre as variáveis investigadas. O papel de colaborador dos pais é majoritariamente diário, independentemente de sua contribuição para a busca por tratamento. Também, a maioria dos pais assumem poucas tarefas domésticas, independente da sua contribuição na busca por tratamento para o filho com TEA. Os pais que participaram ativamente ou não na busca de tratamentos têm participação ativa no cuidado com o filho. Logo, não há evidências de que os pais que participaram ativamente na busca por tratamentos no momento do diagnóstico de TEA percebem-se mais participativos nas tarefas de casa e mais participativos no cuidado com o filho com TEA.

14- Pais que estão satisfeitos e/ou parcialmente satisfeitos com seu trabalho percebem que assumem grande parte das tarefas domésticas e estão por dentro do que acontece com o filho com TEA (H14)?

Nesta hipótese refutada, foi possível notar que não há indícios de correlação entre as variáveis investigadas. O papel de colaborador dos pais é majoritariamente diário, independentemente de sua satisfação com o trabalho. Também, a maioria dos pais assume poucas tarefas domésticas, independente da sua satisfação com o trabalho. Logo, os pais que estão satisfeitos ou não com o trabalho têm participação ativa no cuidado com o filho, sendo assim, não há evidências de que os pais que estão satisfeitos com o trabalho percebem-se mais participativos nas tarefas de casa e mais participativos no cuidado com o filho com TEA.

15- Comparação do nível de escolaridade do pai com o tipo de escola que o filho frequenta (H15).

Nesta comparação, foram consideradas as variáveis nível de escolaridade do pai e frequência do filho na escola. Pelos resultados obtidos, percebeu-se que quase todos os pais que têm escolaridade com até segundo grau completo afirmaram que o filho frequenta escola da rede pública. Este resultado fornece uma evidência de que, quanto maior o nível de escolaridade do pai, maior será a chance de o filho com TEA frequentar uma escola particular.

16- Comparação de quem respondeu a última pergunta aberta com a religiosidade do pai, o nível de escolaridade do pai e a participação do pai no atendimento e cuidado com o filho (H16).

Nesta comparação, foi possível observar a relação entre a frequência da prática das atividades religiosas do pai com quem respondeu ou não o espaço reservado. Para os que praticam a religião frequentemente houve mais respondentes, enquanto que a maioria dos que praticam pouco frequentemente ou não praticam não responderam. Logo há um indício de correlação mostrando que, para aqueles que praticam atividades religiosas frequentemente, há um desejo maior e/ou uma necessidade de se expressarem com respostas em aberto. Através da comparação entre a escolaridade dos pais e quem respondeu ou não o espaço reservado, foi possível notar que, para os pais que possuem até o segundo grau completo, houve mais não respondentes; por outro lado, para os que possuem uma escolaridade superior ao segundo grau, a maioria respondeu. Logo, este resultado evidencia haver indícios de correlação entre as duas variáveis de forma que, quanto maior a escolaridade do pai, maior será a necessidade, desejo e/ou conforto dele de se expressar respondendo à questão aberta.

Do total das 16 hipóteses testadas e apresentadas acima foram confirmadas, quatro:

**Quadro 2: Hipóteses confirmadas e descrição das variáveis investigadas**

Hipóteses	Descrição das hipóteses testadas e confirmadas
1 <sup>a</sup>	Maior grau de escolaridade dos pais estaria associado ao tipo de atividades de reabilitação do filho com TEA (H4)?
2 <sup>a</sup>	Os pais que atualmente estudam ou gostariam de estar estudando estão mais por dentro daquilo que acontece com o filho com TEA (H7)?
3 <sup>a</sup>	Pais que têm uma religiosidade e a frequentam percebem-se mais participativo nas tarefas de casa (H11)?
4 <sup>a</sup>	Pais que preencheram o espaço do questionário para expressar livremente o que desejassem tem relação com a religiosidade, nível de escolaridade e participação do pai no cuidado com filho com TEA? (H16)

As quatro hipóteses confirmadas serão descritas, a seguir.

A primeira hipótese confirmada verificou se o maior grau de escolaridade dos pais estaria associado ao tipo de atividades de reabilitação do filho com TEA.

***Maior grau de escolaridade dos pais estaria associado ao tipo de atividades de reabilitação do filho com TEA?***

Para responder a esta hipótese foram consideradas as variáveis *nível de escolaridade do pai* e *atendimentos profissionais para o filho*.

Para a variável de atendimentos profissionais para o filho foi necessário analisar as respostas em tópicos isolados. Quando se analisou a educação do pai com o recebimento ou não de atendimento profissional e a educação do pai com cada um dos atendimentos específicos, foi verificado que não houve evidências de correlação. Por outro lado, houve indícios de correlação ao se avaliar o nível de educação do pai com o tipo de atendimento que o filho recebe.

Para a variável *atendimentos profissionais que o filho com TEA recebe*, foi necessário realizar um refinamento, visando identificar quais são esses tipos de atendimentos. Para tal, foram consideradas apenas as respostas obtidas pelas alternativas: “todos os atendimentos que seu filho recebe são públicos”, “todos os atendimentos que seu filho recebe são particulares”; e “alguns atendimentos são públicos e outros particulares”.

A Tabela 1 apresentou a distribuição das respostas obtidas para as duas variáveis em questão. Por ela, foi possível observar que, para os pais que têm um nível de educação com até o segundo grau completo, a maioria dos atendimentos são na rede pública, contendo duas respostas para ambos os locais e duas para a rede particular. Por outro lado, para os pais com nível educacional maior que o segundo grau, se observa que a maioria dos atendimentos são na rede privada e em ambos os locais, contendo duas respostas na rede pública.

No total, 8 pessoas não responderam nenhum dos três tópicos para o local onde o filho recebe atendimentos. Também, não houve respostas para a alternativa “não sabe dizer com certeza quais são os atendimentos que seu filho frequenta”.

**Tabela 1: Distribuição das respostas separado por nível de educação do pai e tipo de local onde o filho recebe atendimento**

Escolaridade	Local Onde Recebe Atendimento		
	Público	Ambos	Particular
Até segundo grau completo	8	2	2
Maior que segundo grau	2	3	3

Houve indícios de correlação ao avaliar o nível de educação do pai com o tipo de atendimento que o filho recebe. Através da análise realizada, foi possível observar que, para os pais que têm um nível de educação com até o segundo grau completo, a maioria dos atendimentos são na rede pública, contendo duas respostas para ambos os locais e duas para a rede particular. Por outro lado, para os pais com nível educacional maior que o segundo grau, se observa que a maioria dos atendimentos são na rede privada e em ambos os locais, contendo duas respostas na rede pública.

Sendo assim, entende-se que este resultado forneceu evidências de que, quanto maior o nível de educação do pai, maior é a chance de o filho receber atendimentos de reabilitação na rede particular.

A **segunda hipótese confirmada** é relativa à comparação do nível de escolaridade do pai com o tipo de escola que o filho com TEA frequenta.

***O nível de escolaridade do pai estaria associado ao tipo de escola que o filho com TEA frequenta?***

Para analisar este ponto, foram consideradas as variáveis *nível de escolaridade do pai e frequência do filho em relação ao tipo de escola*.

A Tabela 2 apresentou a distribuição das respostas das variáveis. Pela tabela, percebeu-se que quase todos os pais que têm escolaridade com até segundo grau completo afirmaram que o filho frequenta escola da rede pública. Por outro lado, os pais com escolaridade maior que o segundo grau, responderam ambas as opções com a mesma frequência (com 5 cada uma).

**Tabela 2: Quantidade de respostas para cada nível de escolaridade do pai e o tipo de escola que o filho frequenta**

Escolaridade	Escola Pública	Escola Particular
Até segundo grau completo	12	1
Maior que segundo grau	5	5

Este resultado forneceu uma evidência de que, quanto maior o nível de escolaridade do pai, maior será a chance de o filho com TEA frequentar uma escola particular.

A **terceira hipótese confirmada** se refere às atividades religiosas do pai e sua maior participação nas tarefas domésticas.

***Pais que frequentam atividades religiosas têm percepção de sua maior participação em tarefas domésticas?***

Para responder a esta hipótese, foram consideradas as variáveis *relação do pai ao cuidado e educação do seu filho, a contribuição do pai nas tarefas domésticas e atividades religiosas do pai*.

Importante ressaltar que variável “*Gostaria de contribuir mais*” não foi analisada, pois nela houve apenas uma resposta com “Não gostaria”. Além disso, para a variável *atividades religiosas do pai*, foi desconsiderada a resposta “Gostaria de participar mais de

atividades religiosas”, para assim, **considerar apenas** as respostas de se o pai pratica atividades religiosas **frequentemente, pouco ou se não participa**.

**Tabela 3: Distribuição das respostas para a frequência da prática de atividades religiosas do pai e sua participação nas atividades domésticas**

Frequência da Prática Religiosa do Pai	Variável	Valor da Variável	Quantidade de Respostas para a Variável
Frequentemente	Papel de Colaborador	Diário	6
	Papel de Colaborador	Esporádico	1
	Assume as Tarefas	Grande parte	3
	Assume as Tarefas	Poucas	0
Pouco Frequentemente	Papel de Colaborador	Diário	5
	Papel de Colaborador	Esporádico	3
	Assume as Tarefas	Grande parte	1
	Assume as Tarefas	Poucas	6
Não exerce	Papel de Colaborador	Diário	4
	Papel de Colaborador	Esporádico	1
	Assume as Tarefas	Grande parte	2
	Assume as Tarefas	Poucas	3

Através da Tabela 3, que apresentou e comparou a distribuição da prática religiosa do pai e suas responsabilidades nas tarefas domésticas, foi possível perceber que os pais que praticavam frequentemente atividades religiosas possuíram uma maior presença nas responsabilidades das atividades domésticas. Por outro lado, os pais que praticavam pouco frequentemente ou não exerciam atividades religiosas, possuíram menor presença nas atividades domésticas.

A **quarta hipótese confirmada** (H16) se refere à uma comparação feita de quem respondeu espontaneamente a última pergunta aberta com a religiosidade do pai, o nível de escolaridade do pai e a participação do pai no cuidado com o filho com TEA.

*Pais que preencheram o espaço do questionário para expressar livremente o que desejassem tem relação com a religiosidade, nível de escolaridade e participação do pai no cuidado com filho com TEA?*

Para realizar tais comparações, foram consideradas as variáveis *espaço reservado, atividades religiosas do pai, nível de escolaridade do pai e relação do pai ao cuidado e educação do seu filho*.

Pela Tabela 4 foi possível observar a comparação entre a frequência da prática das atividades religiosas do pai com quem respondeu ou não o espaço reservado. Para os que praticam a religião frequentemente, houve mais respondentes, enquanto a maioria dos que praticam pouco frequentemente ou não praticam não responderam. Logo, houve um indício de correlação mostrando que, para aqueles que praticam atividades religiosas frequentemente, houve um desejo maior e/ou uma necessidade de se expressarem com respostas em aberto.

A Tabela 5 apresentou a comparação entre a escolaridade dos pais e quem respondeu ou não o espaço reservado. Nela, foi possível notar que, para os que possuem até o segundo grau completo, houve mais “não respondentes”; por outro lado, para os que possuem uma escolaridade superior ao segundo grau, a maioria respondeu. Logo, este resultado evidenciou que houve indícios de correlação entre as duas variáveis, de forma que, quanto maior a escolaridade do pai, maior foi a necessidade, desejo e/ou conforto dele em se expressar respondendo à questão aberta denominada “Espaço Livre” ao final do questionário.



**Tabela 4: Frequência das respostas sobre as práticas religiosas dos pais e quem respondeu ou não o espaço reservado**

Atividades Religiosas	Respondeu Espaço Reservado	
	Não respondeu	Respondeu
Frequentemente	4	5
Pouco frequentemente	7	5
Não exerce atividades relacionadas à religião	3	2

**Tabela 5: Tabela de frequência comparando as respostas do nível de escolaridade do pai com quem respondeu ou não o espaço reservado**

Escolaridade	Respondeu Espaço Reservado	
	Não respondeu	Respondeu
Até segundo grau completo	10	7
Maior que segundo grau	5	6

Em síntese, houve um indício de correlação mostrando que, para aqueles pais que praticavam atividades religiosas frequentemente, houve um desejo maior e/ou uma necessidade de se expressarem com respostas em aberto. Houve evidências de que, quanto maior a escolaridade do pai, maior foi a necessidade, desejo e/ou conforto dele de se expressar respondendo à questão aberta.

Os resultados possibilitaram identificar um conjunto de informações sobre as ocupações paternas da amostra investigada. Os dados informam que parte da amostra realizou alterações nas suas ocupações de trabalho em função do cotidiano com seu filho com TEA; parte demonstra restrições nas ocupações como estudantes e nas situações de lazer. Percebem a participação da mãe como majoritária tanto nos momentos iniciais da vida da criança, como na atualidade, entretanto participam; estão por dentro do que ocorre com seu filho e alguns deles, inclusive, assumem a maior parte das responsabilidades. Utilizaram o espaço livre para expressar: dores, crenças, dificuldades, sentimentos, e a valorização da criança na família e suas características e mostrar como têm enfrentado os desafios diários no cotidiano com um filho com TEA.

Por meio da análise de frequência de eventos, com apresentação das variáveis categóricas, foi possível confirmar quatro, das 16 hipóteses levantadas inicialmente. Sendo elas, nesta ordem: quanto maior o nível de educação do pai, maior é a chance de o

filho receber atendimentos de reabilitação na rede particular; quanto maior o nível de escolaridade do pai, maior é a frequência do filho com TEA estudar uma escola particular; pais que praticavam frequentemente atividades religiosas possuíram uma maior presença nas responsabilidades das atividades domésticas. E, por último, confirmou-se que, pais que praticavam atividades religiosas frequentemente, tiveram um desejo e/ou uma necessidade maior de se expressarem com respostas em aberto. E, quanto maior a escolaridade do pai, maior será a necessidade, desejo e/ou conforto dele em se expressar respondendo à questão aberta.

## V. DISCUSSÃO

Os resultados informam que a maioria dos seus filhos com TEA, nesta amostra, são **meninos**, na faixa etária entre 3 e 6 anos, frequentam a escola e recebem atendimentos de profissionais especializados. Em relação ao gênero, o estudo de Rivard et al. (2014), revelou o estresse paterno foi previsto pela gravidade dos sintomas do TEA e pelo sexo da criança, onde os **meninos** eram apontados com casos mais graves.

Em relação aos atendimentos recebidos pelo filho com TEA, a presente pesquisa confirmou que quanto maior o nível de educação do pai, maior é a frequência de atendimentos de reabilitação na rede particular e, maior a frequência do filho com TEA na escola particular.

A maioria dos pais da amostra possuem segundo grau completo e exercem atividade profissional remunerada. Os resultados da presente pesquisa revelam que em relação à atividade profissional desempenhada na atualidade, há relatos de pais que, gostariam de mudanças na atividade laboral para estarem mais presentes e oferecerem melhores condições para seus filhos com TEA. Somado a isto, a maioria reconhece que houve impacto nas suas atividades profissionais diante das demandas de cuidado com filho com TEA (papel de trabalhador).

Os dados da presente pesquisa corroboram com o estudo de McEvelly et al. (2015), realizado em Estocolmo. Importante destacar que, mesmo na Suécia, que possui grande número de políticas desenvolvidas para pais de crianças com deficiência, inclusive para conciliar carreira e família, há impactos na vida profissional desses pais. O resultado da

referida pesquisa demonstrou que a proporção de pais com filho com TEA tirando licença médica de longo prazo e que não estão trabalhando ou ganhando menos, foi maior do que para pais sem filho com TEA. A partir dos resultados obtidos, os autores sugerem ainda, que, apesar das políticas suecas destinadas a ajudar as famílias de crianças com TEA, tanto com bem-estar quanto com capacidade de trabalho, esses pais continuam sendo um grupo vulnerável para o qual pode ser necessário apoio adicional. Nas palavras dos autores:

*Os pais que têm um filho com TEA são mais propensos a sofrer de estresse, depressão e fadiga. Portanto, não é surpreendente que esses pais tirem licenças médicas com mais frequência ou participem menos da força de trabalho (McEvelly et al., 2015, p.123, tradução livre).*

Outra pesquisa que demonstra mudanças na ocupação dos pais em relação ao seu papel de trabalhador é o estudo descritivo de Wright et al (2016). Este estudo, realizado no contexto australiano, investigou características e influência do trabalho remunerado, não somente pais de filhos com TEA, mas também com outras deficiências. Como principais resultados foram apontados que a participação dos pais no emprego foi afetada de várias maneiras, como resultado de suas responsabilidades de cuidado, sendo quatro os fatores principais relatados: (1) reduzida capacidade de ganho e oportunidades de carreira; (2) impacto negativo no desempenho do trabalho; (3) permanecer em um emprego que não gostam a fim de manter o emprego por segurança; (4) estado de trabalho alterado. Muitos pais relataram que cuidar de seus filhos com deficiência restringia as horas que podiam trabalhar e limitavam sua capacidade de assumir cargos mais elevados. Implicações de natureza financeira também foram identificadas neste estudo de Wright, et al (2016), em que diversas vezes a promoção e o desenvolvimento da carreira era trocada pela necessidade de ganhar dinheiro e garantir o emprego. As pesquisadoras afirmam também que embora a prevalência de angústia paterna possa ser menor do que a depressiva materna, não é menos preocupante, e está muitas vezes aliada às preocupações financeiras relativas ao sustento da família.

Discutindo-se ainda sobre o papel de trabalhador, os pais participantes do estudo de Paynter et al (2017), identificaram os seus locais de trabalho como fonte de apoio externo, como um apoio informal, pois conseguiam conversar com seus chefes e com

seus colegas de trabalho, que forneciam a eles flexibilidade e licenças para apoiar as necessidades da família em relação ao diagnóstico.

Em relação aos papéis dos pais assumidos no cotidiano: 50% dos pais não frequentam cursos, mas gostariam de frequentar (*estudante*). Em relação às atividades de lazer, metade dos participantes declararam estar satisfeitos com a frequência e a qualidade, entretanto, a falta de tempo, falta de dinheiro, necessidade de trabalhar e cuidados com a família apareceram como dificuldades para o exercício de atividades de lazer.

Os resultados da presente pesquisa, informam ainda, que o pai realiza alterações nas suas ocupações de trabalho em função do cotidiano com seu filho com TEA e demonstram restrições nas ocupações de estudo e lazer.

O estudo de Salkowska (2020) realizado na Polônia, vai ao encontro do dado apresentado acima, pois revela que a deficiência na família leva, por um lado, a um aumento das necessidades financeiras e, por outro, a uma diminuição dos rendimentos dos familiares, destacando que geralmente, o emprego fica limitado a um dos pais. Estima-se ainda, que na Polônia, a educação de uma criança com deficiência pode ser até 7 vezes mais cara do que a educação de uma criança sem deficiência (Fraczek, 2013). Além disso, leva à “marginalização e exclusão de outras formas de atividade social, cultural e pública” (SALKOWSKA, 2020, p. 43). Os dados corroboram com as informações relacionados as dificuldades financeiras apontadas pelos pais da presente pesquisa, pois o (P17) relata que “difícilmente realiza atividades de lazer, pois precisam pagar uma babá para ficar com os filhos e nunca sobra dinheiro para isso”.

A literatura apresentada, apesar de ser desenvolvida na Polônia, confirma o dado da presente pesquisa, pois os pais relatam sobre as dificuldades financeiras que enfrentam no cuidado e educação de seus filhos com TEA, inclusive a dificuldade para a realização das atividades de lazer, indicando o financeiro como o maior motivo de não praticarem essas atividades.

Os pais do presente estudo, reconhecem a participação da mãe como majoritária, entretanto participam, e “*estão por dentro*” daquilo que ocorre com seu filho com TEA. A literatura confirma esta situação encontrada, pois quando se trata do nascimento ou descoberta de um diagnóstico de um filho com deficiência, os estudos apontam que as

mudanças na dinâmica familiar são ainda mais alteradas (SILVA; DESSEN, 2001; BRITO; DESSEN, 1999), e revelam que as mães enfrentam altas cargas de *stress* (MATSUKURA et al., 2007).

Estudos relacionados ao autismo e aos papéis maternos são mais comuns de serem encontrados, com base nos achados da literatura, que indicam grande sobrecarga materna em mães que desenvolvem o papel de cuidar dessas crianças com diagnóstico de TEA. Entretanto, Heinn e Piccinini (2010), em um estudo feito com pais e filhos com Síndrome de Down, apontaram que a participação do pai nos cuidados dos filhos vem aumentando, sendo ele, inclusive, responsável por diversas tarefas (HENN; PICCININI, 2010), o que contribui para uma distribuição mais igualitária de atividades domésticas. Os estudos de Bastos; Deslandes (2008) e Chacon (2011) revelam que é importante destacar que, ao se tratar de famílias que têm filhos com deficiência, o papel do pai está mais voltado ao de provedor (BASTOS; DESLANDES, 2008; CHACON, 2011) e que as mães são as principais responsáveis pelos filhos, tanto nessas famílias como naquela com crianças com desenvolvimento típico (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012; PICCININI et al., 2009). Destaca-se que no presente estudo, 21% dos participantes assumem a maior parte das responsabilidades com o filho com TEA.

Os resultados do estudo de Souza (2015), realizado com pais de crianças com TEA, no interior do estado de São Paulo (Brasil) vão ao encontro do dado apontado acima pois, esta pesquisa, revelou que atualmente os homens possuem um papel de destaque frente às responsabilidades para com o filho com TEA, incluindo as questões domésticas. Informação esta que corrobora com a presente pesquisa, excepcionalmente no que diz respeito à participação dos pais nas tarefas domésticas, onde a grande maioria dos pais desta amostra, percebeu-se como colaborador diário nas tarefas de casa.

Os pais<sup>3</sup> da presente pesquisa declararam que mesmo quando não assumem a maior parte dos cuidados conhecem as demandas, as atividades e preferências do filho com TEA, “estão por dentro” e acompanham o que acontece com seus filhos. Os pais em geral, declararam ainda que “estão por dentro” e sabem das limitações e potencialidades de seus filhos para se alimentarem, colaboram com as atividades dos seus filhos, relativas

---

<sup>3</sup> Reafirma-se que os pais dizem respeito apenas à figura paterna.

ao banho e vestuário e, brincam frequentemente com seus filhos, conhecendo inclusive as suas preferências de brincadeiras (exercício do papel de educador e cuidador).

A atividade paterna, atualmente, se difere daquelas que se costuma ler sobre o pai apenas trabalhar fora de casa para prover o sustento de sua família. Hoje, os pais participam da rotina familiar e estão cada vez mais presentes na vida de seus filhos. A literatura (Dantas; Jablonski; Féres-Carneiro, 2004) aponta que o homem foi sentindo necessidade de expressar seus sentimentos de forma mais ampla e, paralelamente, a sua participação na vida do filho passou a ser valorizada. Antes estava a cobrança de um provedor autoritário; agora se valoriza a participação e o envolvimento com o filho (DANTAS; JABLONSKI; FÉRES-CARNEIRO, 2004, p.348).

Para Andrade e colaboradores (2006), o pai contemporâneo é considerado aquele que deseja demonstrar suas emoções e sua participação nas atividades cotidianas do filho e que se sente satisfeito por isso (ANDRADE et al., 2006).

Os resultados da presente pesquisa estão, portanto, em consonância com a afirmação de que “a paternidade como uma atividade deve ser vista em uma perspectiva cultural e histórica”. Segundo Fein (1978) e Schwebel, Fine e Moreland (1988), os pais têm adotado um dos seguintes papéis: *tradicional, moderno ou emergente*. O primeiro refere-se aos pais *cujas atividades primárias centram-se ao redor do mundo do trabalho, tendo eles pouco a fazer em relação às atividades de cuidar de suas crianças* (Schwebel, Fine e Moreland, 1988, p. 299). Por outro lado, os pais que desempenham um papel moderno *veem o desenvolvimento bem sucedido da criança como um objetivo importante, especialmente nas áreas de desenvolvimento da identidade do papel sexual, desempenho acadêmico e desenvolvimento moral* (Schwebel, Fine e Moreland, 1988, p. 299). Já, o papel emergente refere-se ao pai que participa *mais igualmente com sua esposa das atividades de cuidados da criança* (Schwebel, Fine e Moreland, 1988, p. 299).

Para Dessen e Lewis (1998), o papel de pai emergente pode favorecer o desenvolvimento positivo da criança e, também, enriquecer as relações familiares. Entretanto, a ideia de uma simples progressão histórica destes papéis tem sido criticada (DESSEN, LEWIS, 1998). Por exemplo, Lewis e O'Brien (1987) sugerem que há muitos comentários sociais a respeito das mudanças nos papéis paternos, mas poucas evidências que os apoiam. Portanto, é necessário implementar mais estudos que adotem uma

perspectiva de pesquisa cultural, a fim de verificar se, de fato, tem ocorrido mudanças nestes papéis (DESSEN; LEWIS, 1998).

Em relação à participação ativa nos cuidados com o filho com deficiência e, ainda, rompendo com os papéis do “*pai tradicional*”, assim como nos resultados da presente pesquisa, os pais de filhos com Distrofia Muscular de Duchenne, participantes do estudo de Lucca et al (2016), sentiam-se mais gratificados em ajudar suas famílias a adaptar-se à doença quando participavam nos cuidados prestados à criança e estavam mais presentes na vida da família, sentindo-se culpados sempre que não podiam desempenhar o que consideram ser o papel do pai. Nas palavras dos autores:

*“a participação direta nos cuidados com a criança e a divisão dos afazeres domésticos foram relatadas pelos pais participantes deste estudo. Esses participantes exibiram uma paternidade menos tradicional com um padrão reconhecidamente mais participativo e afetivo, revelando um modelo de paternidade que busca o diálogo e a responsabilidade, o que está longe da ideia de um pai autoritário”* (LUCCA; PETEAN, 2016, p. 3083).

Os autores Silva, Vieira e Schneider (2016), no estudo denominado *Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano*, realizado no Brasil, investigou o envolvimento do pai de crianças com TEA no cuidado com seus filhos e apontou este envolvimento paterno nas ações de cuidado, como um recurso muito importante, entretanto, sendo pouco aproveitado na promoção da saúde e do desenvolvimento das crianças e dos adolescentes, principalmente com TEA.

Membros da família extensa foram percebidos pelos pais da presente pesquisa como importantes apoios na atualidade, ocorrendo pela colaboração das tias, primos, irmãos, amigos, avô e avó e mãe. Alguns estudos já discutem os benefícios ofertados pelo apoio recebido da família extensa. O estudo de Trindade et al. (2020), demonstra que, a partir das demandas nos cotidianos das famílias que têm um membro com deficiência em seu contexto, é necessário apoios oriundos de diversas fontes. O objetivo do estudo foi descrever os suportes fornecidos pelas avós de crianças com deficiência e as relações estabelecidas entre as mães e avós já apresentados na literatura e discuti-los à luz do fenômeno da Solidariedade Intergeracional. Os resultados revelam a presença de três categorias de análise relacionadas aos apoios e relações interpessoais: *Sentimentos dos*

*avós sobre o neto com deficiência; Papel dos avós no cuidado dos netos com deficiência e Fatores que influenciam na oferta ou não do apoio.* Com base nas informações de cada categoria, destacou-se a importância da solidariedade afetiva e funcional entre mães e avós que contribuem para o enfrentamento das demandas cotidianas na criação e educação de uma criança com deficiência. Vale ressaltar que, embora o estudo de Trindade e colaboradores (2020), tenha sido feito estudando-se a relação mãe-avó, sabe-se que a deficiência atinge todo o sistema familiar. Destaca-se que no presente estudo, os dados da percepção do pai incluem o apoio dos avós.

O estudo recente de Martins (2020), denominado *Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura*, indica a necessidade de apoio aos cônjuges no processo de cuidado de seus filhos com TEA, podendo assim, diminuir os problemas emocionais e físicos dos pais<sup>4</sup>. Esta revisão aponta como principais resultados que os pais de pacientes com TEA apresentam níveis mais elevados de estresse, ansiedade e depressão; que as mães são insatisfeitas com seu nível de saúde no geral; que os custos de saúde e educação são, por diversas vezes, um fardo nas finanças dos pais; que os pais sentem o peso do julgamento, dos olhares e do preconceito com os seus filhos e que o caminho até chegar ao diagnóstico é doloroso. As autoras afirmam que este apoio aos pais se faz necessário pois,

*... sabendo que a saúde mental dos cuidadores pode ser influenciada por variáveis mutáveis, como empoderamento dos pais; aumento da resiliência ao estigma e às dificuldades; incentivo de estratégias de enfrentamento como participação em grupos de apoio; comprometimento com planejamento e manutenção de rotinas; apoio da atenção básica com médicos de família associado à suporte da atenção psiquiátrica e neuro pediátrica especializada; educação em saúde com reconhecimento de fatores estressantes e mecanismos de modificação dos mesmos e diminuição de sentimentos negativos de desesperança (MARTINS, 2020, p.26).*

O pai, assim como a mãe necessita de apoio, pois em famílias com filhos diagnosticados com TEA, o envolvimento paterno será influenciado pelas características do transtorno, pelo impacto do diagnóstico na família, pelo contexto mais amplo que envolve as políticas públicas e o apoio da rede social, pelo trabalho do pai, pelo

---

<sup>4</sup> Neste estudo, a palavra *pais* diz respeito ao pai e à mãe.



relacionamento do casal e pelas próprias crenças em torno da deficiência (SILVA; VIEIRA; SCHNEIDER, 2016).

Ainda se tratando sobre a necessidade de apoio, o estudo de Hartley et al (2014) revela que mães e pais desempenham um papel fundamental no cuidado infantil. Sendo assim, os serviços e intervenções para as famílias não devem estar centrados exclusivamente nas mães, como muitas vezes aconteceu no passado (PARETTE; MEADAN; DOUBET, 2010), mas atender também as necessidades dos pais (figura paterna).

Por fim, são discutidas as informações expressas de maneira livre pelos pais da amostra, registradas ao final do questionário. Evidenciou-se na presente pesquisa o desejo dos pais expressarem crenças, sentimentos e a maneira como entendem ser pai de um filho com TEA. Nesta direção, a literatura indica que sentimentos como culpa, medo, *stress*, sobrecarga e preocupação com o futuro da criança, tendem a aparecer na vida dos pais. Segundo Assumpção Junior (1993), os integrantes da família, que até determinado momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, quando se defrontam com uma pessoa com deficiência, terão de passar por uma mudança significativa (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

Nesse sentido, há redefinições de papéis e mudanças de atitudes e valores, além de novos estilos de vida (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993). Essa redefinição de papéis e também a mudança nos estilos de vida dos familiares, ficou evidente nas falas dos pais da presente pesquisa e indica de maneira bastante evidente a necessidade de apoios também ao pai:

*“Sendo bem honesto: ser pai de autista, participante na vida da criança, é desafiador, é frustrante, é muitas vezes angustiante. Não posso romantizar as coisas, nem usar de eufemismos, como muitos fazem (“ah, você foi abençoado”; “ah, Deus te deu esses filhos porque sabia que você poderia cuidar”, e por aí vai...). Afinal, ninguém pede para ter um filho (e no meu caso são dois!) com limitações e necessidade constante de cuidados. Meus filhos foram totalmente planejados, e são amados, bem cuidados e protegidos de tudo, no entanto, segundo diz minha esposa, não acaba nunca meu “estado de luto” pela frustração de não ter um filho “normal”, e ela está certa. Às vezes a dor é*

*amenizada pelo amor totalmente incondicional que eu recebo deles, pelos momentos de brincadeira e de aconchego (são muito carinhosos, e bastante apegados a mim), só que isso não impede de, algumas vezes, eu literalmente chorar escondido por conta desse meu estado (P17).”*

A fala do pai, apresentada acima, corrobora com os dados da pesquisa de Sutter e Bucher-Maluschke (2008), realizada no Brasil, com homens que vivenciam a paternidade participativa, mas não especificamente pais de crianças com deficiência ou TEA. Nas palavras das autoras:

*paternidade é, assim, vivida por homens que amam, se emocionam, se sensibilizam, sofrem e sentem prazer na relação com os filhos. Se admitirmos que homens podem ser ternos e acolhedores, capazes de vínculos profundos com os filhos, então estes serão atributos também masculinos (SUTTER; BUCHER-MALUSCHKE, 2008, p.81).*

Os autores Lamb e Billings (1997), já apontavam que muitos estudos revelavam que a presença da deficiência faz com que o pai apresente uma diminuição da sua autoestima e do prazer com a vida em família (LAMB; BILLINGS, 1997). Dado este, que fica evidente na fala do pai, ilustrada acima, onde o participante desta amostra, relata que chora escondido ao pensar na sua condição de ser pai de duas crianças com TEA.

O estudo de Gomes e Resende (2004), destacou que antes, o pai era considerado apenas o provedor do sustento dos seus filhos e, a partir de então, estes pais, num contexto geral, não especificamente só pais de crianças com deficiências ou transtornos, começam a ser chamado para exercer mais ativamente suas funções, dando lugar para um homem mais sensível (GOMES; RESENDE, 2004).

Ainda em relação aos sentimentos dos pais de uma criança com deficiência, um estudo realizado no interior do estado de São Paulo, com objetivo de compreender a experiência de ser pai de um menino diagnosticado com Distrofia Muscular de Duchenne (LUCCA; PETEAN, 2016), apontou que a maioria dos pais se apoiam na religião para aliviar a dor e a angústia causadas pelo diagnóstico dos filhos, influenciando positivamente na adaptação da doença. Os resultados apontaram que os pais vivenciam os mesmos sentimentos das mães, porém de uma forma um pouco diferenciada, pois o papel de provedor e cuidador se sobrepõe, muitas vezes impedindo-os de expressar,

manifestar e elaborar os seus sentimentos. Os relatos dos pais que participaram da pesquisa, enfatizaram o quanto a paternidade é significativa para eles e que a percebem como inerente ao seu papel de sustentar a família, promover a educação e a formação em várias dimensões, desde a educação formal até a orientação espiritual, participando ativamente nas relações e no lar. Fica evidente neste estudo, que os pais sofrem tanto quanto as mães com o diagnóstico da doença e precisam de apoio social e profissional para lidar com ela (LUCCA; PETEAN, 2016, p.3087).

Em relação às crenças religiosas, um pai participante do estudo de Lucca e Petean, (2016), aponta que nada acontece por acaso. Ainda em relação à religiosidade, para alguns pais a doença adquiriu o significado de uma missão a ser cumprida por eles ou pelo próprio filho (LUCCA; PETEAN, 2016, p.3086). Os relatos contidos na pesquisa de Lucca; Petean, 2016, vão ao encontro dos resultados do presente estudo, em relação à religiosidade dos pais, pois mostram que o significado da doença é permeado pelo sistema de crenças e valores dos pais e, de forma especial, por sua religiosidade, que neste estudo atuou como um fator facilitador ou protetor, ajudando-os a enfrentar a doença e a rotina diária.

O presente estudo também apontou relação com atividades religiosas do pai, confirmando que, pais que praticavam atividades religiosas frequentemente declararam maior presença nas responsabilidades das atividades domésticas. E ainda, confirmou-se que, pais que praticavam atividades religiosas frequentemente e com maior nível de escolaridade, preencheram o espaço em aberto denominado “Espaço livre” ao final do questionário, expressando seus sentimentos, dores, crenças emoções e compartilhando fatos e desafios do seu cotidiano.

De acordo com Bousso et al. (2010) e Goes (2006), a religiosidade é uma fonte de esperança para os pais, que utilizam a religião como um mecanismo de enfrentamento e um instrumento que ajuda a explicar e dar sentido as experiências da doença, ajudando então, as famílias a aceitarem, adaptar-se e ajustar-se na nova condição de saúde de seus filhos.

Os dados do estudo de Paynter et al. (2017), realizado na Austrália com pais de crianças diagnosticadas com TEA, corroboram com os dados da presente pesquisa, pois ambos identificaram que os pais *não tem tempo de cuidar de si mesmo*, incluindo sua

saúde mental e física, onde lamentaram a falta de tempo e o desejo de ter um tempo para si e para o lazer, queixando-se de não conseguir realizar com a família “atividades normais” como acampar ou comer fora, por exemplo, devido às necessidades da criança com TEA. Ainda em relação à falta de tempo um pai relatou que “*não há horas suficientes no dia*” [minha tradução]. Alguns pais identificaram em suas companheiras, uma fonte significativa de apoio. Outros, apontaram sobre o impacto e os desafios de não ter tempo para os outros filhos sem TEA, não conseguindo dar atenção suficiente para os irmãos. Vários pais participantes da pesquisa de Paynter et al (2017), apontaram também impactos em sua família extensa e os desafios com esses membros da família que não aceitam o diagnóstico de seus filhos, chegando a excluí-los do convívio familiar.

Outro dado que corrobora com dados da presente pesquisa é a *dificuldade financeira* apontada pelos pais do estudo de Paynter et al. (2017), pois há grandes dificuldades em conciliar o trabalho com o tempo e a família, sendo esta, uma grande fonte de estresse. Sendo assim, estes pais salientaram que o grande desafio é equilibrar as exigências de ser um “ganha-pão” com o papel de pai, onde um pai chega a sugerir “trocar de papel” com sua esposa, porém declara isso, como inviável, do ponto de vista financeiro da família, havendo ainda, desequilíbrio entre trabalho e responsabilidades domésticas. Na presente pesquisa, foi identificado um pai que relata a dificuldade financeira como um dos grandes motivos para não ter momentos de lazer.

Um outro dado que chama atenção no estudo de Paynter et al. (2017), e que também coincide com a presente pesquisa é que a maioria dos pais entrevistados, relataram que suas parceiras eram a principal ou única fonte de apoio, relatando ainda dificuldades em acessar amigos ou familiares para apoio social e enfatizaram o valor de quem pode contar com este tipo de apoio. Muitos pais relataram que gostariam de ter mais apoio familiar: “*a melhor coisa que um pai poderia conseguir seria apoio familiar... o apoio familiar é onde eu vejo a real diferença nas famílias de crianças com TEA*” [minha tradução]. Sobre a relação com os amigos, os pais do estudo de Paynter et al. (2017) apontaram que tinham amigos com quem podiam conversar socialmente, mas não sobre ser pai de uma criança com TEA. Eles apontam ainda, que construir um círculo de apoio externo é extremamente desafiador, pois consideram o TEA como “socialmente isolador”, pois muitos não são convidados para eventos. A presente pesquisa também

aponta este dado, pois um pai relata que é muito difícil encontrar um membro da família ou amigos, que fiquem com o filho, para ele ter momentos de lazer, por exemplo. Por outro lado, há relatos de pais que declararam uma maior aproximação dos amigos, no momento do diagnóstico.

Bosa (2006), afirma que o suporte social oferecido para as famílias de crianças com TEA, pode amortecer os efeitos do estresse dos pais. Porém, “deve-se ter em mente que as famílias variam quanto ao tipo de suporte e de informações que necessitam, pois dentro de uma mesma família, cada membro pode apresentar um tipo de necessidade, pois têm visões e expectativas diferentes uns dos outros” (BOSA, 2006, p.51)

Em relação as estratégias de enfrentamento, alguns pais, participantes do estudo de Paynter et al. (2017), apontaram que gostavam de escrever poesias, outros preferiam dirigir, focar em tarefas domésticas, participar de atividades recreativas, fazer exercícios físicos e meditação. Já a maioria dos pais da presente pesquisa, relataram que “nas horas livres” preferem estar com a família. O estudo de Paynter et al. (2017), reafirma a necessidade apontada na presente pesquisa, ou seja, a importância de acesso e apoios profissionais destinados ao pai e, não somente para as crianças com TEA e/ou suas mães.

O estudo de Kiquio e Gomes (2018) também destaca a importância de se estabelecer estratégias para análise mais aprofundada do perfil das famílias de crianças com TEA, e conseqüentemente, criar redes de apoio para um trabalho preventivo, com objetivo de auxiliar os indivíduos na prevenção de fatores estressores, que podem resultar no comprometimento da qualidade de vida da família e da criança com TEA.

Afirma-se, portanto, que as percepções dos pais sobre a sua rotina, atividades e ocupações revelam alterações em função das demandas trazidas pelo filho com TEA.

## **VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os objetivos da presente pesquisa foram identificar percepções de pais sobre o impacto do cuidado cotidiano dispensado aos seus filhos(as) com TEA em suas ocupações. Além disso buscou descrever as atividades de cuidado realizadas pelo pai com a criança com TEA no cotidiano, na perspectiva relatada pelos pais e identificar situações

cotidianas que poderiam trazer impactos positivos e/ou negativos para o envolvimento em ocupações dos pais. Considera-se que todos os objetivos traçados foram alcançados.

Reforça-se que a coleta de dados ocorreu durante a pandemia, o que talvez possa ter limitado o alcance de um maior número de participantes, considerando o alto número de instituições que foram contatadas. Os resultados obtidos, poderão ser úteis para diferentes áreas do conhecimento, como por exemplo, os campos da saúde, social e da educação.

Importante reforçar que o presente estudo possui um diferencial, pois vai além da compreensão do impacto no trabalho para os pais, mas também em outras ocupações, como lazer, estudante, voluntariado e religião, além das principais atividades desempenhadas pelo pai no cuidado do seu/sua filho/filha com TEA.

As contribuições do instrumento da Lista de papéis ocupacionais, validado no Brasil por Cordeiro (2005), foi fundamental para a inspiração da criação do questionário que foi dirigido aos pais participantes desta pesquisa. Os referenciais teóricos da Terapia Ocupacional que foram estudados, especificamente, sobre cotidiano, atividades e engajamento, auxiliaram na identificação de como as ocupações paternas estão sendo atingidas, gerando então, alternativas para auxiliar o pai que tem um filho com TEA.

A presente pesquisa envolveu a investigação do cotidiano do pai em suas atividades. Não foi possível aprofundar dados das relações sociais e afetivas com a esposa e outros filhos na proposta de uma pesquisa realizada por meio de questionário *online* preenchido a distância, portanto uma limitação do estudo. Além disso, esperava-se obter um número maior de respostas, entretanto a pesquisa aqui fica limitada a uma pequena amostra cujos dados não podem ser generalizados.

Considerando os resultados obtidos e, considerando também as limitações deste estudo, sugere-se que futuras pesquisas explorem as variáveis investigadas com maior número de participantes, na perspectiva de evidenciar, por meio de análises estatísticas mais sofisticadas comparativamente àquelas utilizadas neste estudo, as necessidades do pai com filho com TEA e desenvolver apoio a ele. Sugere-se também para futuras pesquisas, a investigação de outras variáveis, como por exemplo a gravidade do sintoma do filho com TEA, o número de filhos, o tamanho da rede de suporte, dentre outras.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5)* (4a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas. 2014.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. *Família e Autismo: uma revisão da literatura*. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Contextos Clínicos, vol. 5, n. 2, julho-dezembro, 2012.

ANDRADE, R. P.; COSTA, N. R. A.; Rossetti-Ferreira, M. C. *Significações de paternidade adotiva: Um estudo de caso*. Paidéia, 16(34). 2006.

ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. *Deficiência mental, família, sexualidade*. São Paulo: Memnon, 1993.

ASSUMPCÃO JUNIOR, F.B; KUCZYNSKI, E. *Autismo infantil: Novas tendências e perspectivas*. 2.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. *A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães*. Cadernos de Saúde Pública, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BOSA, C. A. *Autismo: intervenções psicoeducacionais*. Revista Brasileira de Psiquiatria. v. 28 (Supl I) p. 47-53. 2006.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISK O, M. D. *Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte*. Revista Latino Americana de Enfermagem. v. 18, n. 2, p. 11-17. 2010.

BRASIL. Ministério da Educação. *Acervo científico da CAPES ganha nova versão de app para acesso virtual*. 2018. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/portal-de-periodicos>>. Acesso em: 02/12/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Transtorno do Espectro Autista na criança*. 2021. Disponível em: <<https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea>>. Acesso em: agosto de 2022.

BRADT, J. O. Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. In: Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; p. 206-222. 2001.

BRETANI, H. *Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment*. Revista Brasileira de Psiquiatria, v.35, suppl. 1, p.S62-S72, 2013.

BRITO, A. M. W; DESSEN, M. A. *Crianças surdas e suas famílias: Um panorama geral*. Psicologia: Reflexão e Crítica, 12(2), p. 429-445. 1999.

BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUSCHINI, M. C. A.; RICOLDI, A. M. *Reverso estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico*. Estudos Feministas. v. 20, n.1, p. 259-287, 2012.

BUSCAGLIA, L. F. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.

CAMARGO, S.P.H.; BOSA, C.A. *Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura*. Psicologia & Sociedade, 21(1):65-74. 2009.

CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASURE. Versão Brasileira preparada por Lilian V. Magalhães; Livia C. Magalhães; Ana Amélia Cardoso. 2009.

CARDELLI, A. A. M.; TANAKA, A. C. D. *Ser/estar pai: uma figura de Identidade*. Revista Ciência, Cuidado e Saúde, Maringá, v. 11, n. 1, p. 251-258, 2012.

CARDOSO, C.; ROCHA, J. F. L.; MOREIRA, C. S.; PINTO, A. L. *Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos*. Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. 24(2), p. 140-144. 2012.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: De CARLO, M.M.R.P.; BARTALOTTI, C.C. (Org). *Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. p. 41-59. São Paulo: Plexus, 2001.

CHACON, M. C. M. *Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física*. Revista Brasileira de Educação Especial, v.17, n.3, p.441-458, 2011.

CIA, F.; WILLIAMS, L.; AIELLO, A. L. R. *Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão de literatura*. Revista Psicologia Escolar e Educacional, 9(2), 225-233. 2005.

CORDEIRO, J. J. R. *Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [dissertação]*. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-graduação em Reabilitação; 111p. 2005.

CORDEIRO, J. J. R.; CARMELIER, A.; OAKLEY, F.; JARDIM, J. R. Cross-cultural reproducibility of the Brazilian portuguese version of the role checklist for persons with chronic obstructive pulmonary disease. *Am. J. Occup. Ther.*, v. 61, n. 1, p. 33-40, 2007.



CUNHA, E. *Autismo e Inclusão: Psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. 3.ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2011.

DAL-FARRA, R.A; LOPES, P.T.C. *Métodos mistos de pesquisa em educação: pressupostos teóricos*. Nuances: estudos sobre Educação, Presidente Prudente-SP, v. 24, n. 3, p. 67-80, set./dez. 2013.

DANTAS, C.; JABLONSKI, B.; FÉRES-CARNEIRO, T. Paternidade: Considerações sobre a relação pais-filhos após a separação conjugal. *Paidéia*, 14 (29). 2004.

DEGRACE, W. B. *The everyday occupation of families with children with autism*. *American Journal of Occupational Therapy*. v. 58, pp. 543–550. 2004.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. pp. 15-41. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DESSEN, M. A, BRAZ, M. P. *Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. v.16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DESSEN, M.A.; LEWIS, C. *Como estudar a "família" e o "pai"?* *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, (14/15), p. 105-121. 1998.

DIAS, C. C.V. *Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal da Paraíba, 172 f. João Pessoa, 2017.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. *Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico*. *Biblioteca Lascasas*; 9 (3), p. 1-21. 2013.

FELIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. *Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho*. *Cad. Saúde Pública*; 34(12). 2018.

FRACZEK, P. *Famílias que criam crianças com deficiência e suas expectativas em relação à política social*. *Wrocÿwskie Studia Politologii*, v. 15, p.46-63, 2013.

FRANCO, V. *Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência*. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, jun. 2015.

FREIN, R.A. *Research on fathering: Social policy and an emergent perspective*. *Journal of Social Issues*, 34(1), 122-135. 1978.

- GALHEIGO, S.M. *O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social*. Revista de Terapia Ocupacional. Universidade de São Paulo, v.14, n.3, p.104-109, 2003.
- GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. 200p. São Paulo: Atlas, 2008.
- GOES, F. A. B. *Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental*. Psicologia Ciência e Profissão. v. 26, n.3, p. 450-461. 2006.
- GOMES, A. J. S.; RESENDE, V. R. *O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea*. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 20 (2), p.119-125. 2004.
- GOODMAN, L.A. *Snowball Sampling*. 32 (1). pp.148-170. 1961.
- HARTLEY, S.L.; MIHAILA, I.; OTALORA-FADNER, H.S.; BUSSANICH, P.M. *Division of Labor in Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder*. p. 627-638. v. 63. 2014.
- HENN, C. G. *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de Down* [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
- HENN, C. G.; PICCININI, C. A. *A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down*. Psicologia: Teoria e Pesquisa, v.26, n.4, p.623-631, 2010.
- HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. *A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura*. Psicologia em Estudo. v.13, n. 3, p. 485-493. 2008.
- INTERNATIONAL SOCIETY OF OCCUPATIONAL SCIENCE- ISOS. 2013. Disponível em: <<https://www.international-society-for-occupational-science.org/>>. Acesso em: 28 fev. 2023.
- JORGE, G. H.; SANTOS, Y.L.C.M.; PORTES, J.R.M.; BOSSARDI, C. N. *Envolvimento paterno de pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista*. Boletim Academia Paulista de Psicologia, São Paulo, Brasil - V. 41, nº101, p. 175 – 184. 2021.
- KAYFITZ, A. D., GRAGG, M. N., & ROBERT Orr, R. *Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23(4), 337–343. 2010.
- KIQUIO, T; GOMES, K. *O Estresse familiar de crianças com transtorno do espectro do autismo*. Revista de iniciação científica UNESC, vol.16, n.1, p.1-12, 2018.

KROEFF, P. *A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar*. Revista Brasileira de Terapia de Família, 4 (1), pp. 67-84, 2012.

KUJAWSKI, G.M. A crise do cotidiano. In: \_\_\_\_\_. *A crise do século XX*. 2 ed. São Paulo: Ática, 1991.

LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. Fathers of children with special needs. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (3rd ed., pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons. 1997.

LEWIS, C.; O'BRIEN, M. *Reassessing fatherhood*. London: Sage. 1987.

LOPES, V. A. F. S. *O estresse de pais e cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo: uma revisão da literatura nacional*. Trabalho de Monografia. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

LUCCA, S. A.; PETEAN, E. B. L. *Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com Distrofia Muscular de Duchenne*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3081-3089, 2016.

MAGALHÃES, L. *Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional*. Cadernos Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 255-263, 2013.

MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C.; OLIVEIRA, L. M. M.; OLIVEIRA, S. L. N.; SAEGER, V. S. A.; OLIVEIRA, V. S. D.; SILVEIRA, M. F. *Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho*. Cadernos Saúde Coletiva, v.24; n.2, p.228-234, Rio de Janeiro, 2016.

MANZATO, A. J.; SANTOS, A. B. *A elaboração de questionários na pesquisa Quantitativa*. São José do Rio Preto: Departamento de Ciência da Computação e Estatística, 2012.

MARION, J., FERREIRA, M.; PEREIRA, C. R. R. *Desafios de ser pai em uma sociedade em transformação*. In E. R. Goetz & M. L. Vieira (Eds.), *Novo pai: Recursos, desafios e possibilidades*. (pp. 171–180). Curitiba: Juruá. 2015.

MARTINS, L. L. *Qualidade de vida em cuidadores de pacientes com transtorno do espectro autista: uma revisão de literatura*. Trabalho de Conclusão de Curso, 29f. João Pessoa, 2020.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. *Crianças e Jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais*. Revista Psiquiatria Clínica, v.38, n.2, p. 66-70. 2011.

- MATSUKURA, T.S; SALLES, M.M. *Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental*. 200 p. São Carlos: EdUFSCar, 2018.
- MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. *Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais*. Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, v.13, n.3, p.415-428, Set.-Dez. 2007.
- MAXIMINO, V.S; TEDESCO, S. Rotina, hábitos, cotidiano no banal e no sutil, a trama da vida. In: MATSUKURA, T.S; SALLES, M.M. *Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental*. 200 p. São Carlos: EdUFSCar, 2018.
- McEVILLY, M.; WICKS, S.; DALMAN, C. *Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden*. p. 2157-2167. v. 45. 2015.
- MEUNIER-CASTELAIN, C. *Fiquem ligados, papais! Os homens diante da mulher e dos filhos*. São Paulo: Summus. 1993.
- MOURA, L; VALERIO, N. *A família da criança deficiente*. Caderno de pós graduação em distúrbios do desenvolvimento. v.3 n.1, São Paulo, 2003.
- NORMANDO, D.; TJADERHANE, L.; QUINTÃO, C.C.A. *A escolha do teste estatístico – um tutorial em forma de apresentação em PowerPoint*. Dental Press J. Orthod. v. 15, n. 1, p. 101-106, Jan.-Fev. 2010.
- OLIVEIRA, A. G.; SILVA, R. R. *Pai contemporâneo: diálogos entre pesquisadores brasileiros entre o período de 1998 a 2008*. Psicologia Argumento, Curitiba, v. 29, n. 66, p. 353-360, 2011.
- OLIVEIRA, D.S; MOURA, A.R.S; PINHEIRO, M.D.C; BRITES, P; DORNELES, S; MOURA, E. *Interação vincular de pais com filhos autistas*. Revista de Psicologia da criança e do adolescente. Lisboa, 2014.
- PARETTE, H. P.; MEADAN, H.; DOUBET, S. *Fathers of Young Children with Disabilities in the United States: Current Status and Implications*. Childhood Education, 86(6), p.382–388. 2010.
- PAYNTER, J.; DAVIES, M.; BEAMISH, W. *Recognising the “forgotten man” : Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder*. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 43:1, p. 112-124, 2017.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. *O que significa ter uma criança deficiente mental na família?* Educar em Revista, 23, 161-183. 2004.

PINTO, R.N.M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S.; SOUZA, N. V. L.; SARAIVA, A. M. *Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares*. Revista Gaúcha de Enfermagem. set; 37(3):e61572. 2016.

PICCININI, C. A. et al. *Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação*. Estudos de Psicologia, v.26, n.3, p.373-382, 2009.

POLEZI, S.C. *Papéis e Desempenho Ocupacional de Mães de Crianças com Deficiência*. Disponível em:  
<<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473?show=full>>. Acesso em: 13 out. 2021.

PONTES, T. B.; POLATAJKO, H. *Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional*. Cadernos Terapia Ocupacional. UFSCar, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 403-412, 2016.

POTTER, C. A. *Father involvement in the care, play, and education of children with autism*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42(4), 375–384. 2016.

PRATTA, E.M.M.; SANTOS, M.A. *Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros*. Psicologia em Estudo, 12(2):247-256. 2007.

RIVARD, M.; TERROXU, A.; PARENT-BOURSIER, C., & MERCIER, C. *Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 44(7), 2014.

ROSA, M. *Ser um homem segundo a tradição?* Fractal: Revista de Psicologia, 20(2). 2008.

ROSA, M; OLIVEIRA, D.P.A; OREY, D.C. *Delineando e Conduzindo o Método Misto de Pesquisa em Investigações em Educação Matemática*. Perspectivas da Educação Matemática – UFMS. v. 8, número temático, 2015.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. *Compreendendo a família da criança com deficiência física*. Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano, v. 16, n. 1, p.68-84, 2006.

SALKOWSKA, M. *Work-life (im)balance? An explorative qualitative study among mothers and fathers of persons with disabilities*. Przegląd Socjologii Jakościowej, 16(3), p.40–55, 2020.

SALLES, M.M.; MATSUKURA, T.S. *Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil*. Cadernos de Terapia Ocupacional. UFSCar, São Carlos, v.21, n.2, p.265-273, 2013.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. D. P. B. *Metodologia da pesquisa*. Tradução: Daisy Vaz de Moraes. 624p. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANTI, A.; MARIOTTI, M. C.; CORDEIRO, J. R. *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em um centro de tratamento de Hemodiálise: contribuições para a intervenção de Terapia Ocupacional - estudo piloto*. Revista Terapia Ocupacional. Universidade de São Paulo, v. 23, n. 3, p. 289-96, set./dez. 2012.

SCHWEBEL, A.I.; FINE, M.; MORELAND, J.R. *Clinical work with divorced and widowed fathers: the adjusting family model*. In: P. Bronstein; CP. Cowan (Orgs.), *Fatherhood today: men's changing role in the family* (pp. 299-319). New York: Wiley. 1988.

SEABRA, K. S.; SEIDL-DE-MOURA, M. L. *Cuidados paternos nos primeiros três anos de vida de seus filhos: um estudo longitudinal*. Interação em Psicologia, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 135-147, 2012.

SIFUENTES, M; BOSA, C. A. *Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade*. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 15, n. 3, p. 477-485, jul./set. 2010.

SILVA, N; AIELLO, A. *Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental*. Estudos de Psicologia, 26(4), pp. 493-503. 2009.

SILVA, M. L. I; VIEIRA, M.L; SCHNEIDER, D.R. *Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano*. Boletim Academia Paulista de Psicologia, São Paulo, Brasil - v. 36, n. 90, pp. 66-85. 2016.

SILVA, N. L, P.; DESSEN, M. A. *O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?* Educar. Curitiba. n. 23, p. 161-183. 2001.

SILVA, S.C; DESSEN, M.A. *Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência*. Relato de Pesquisa. Revista brasileira de educação especial. n.20. v.3 - setembro 2014.

SMEHA, L. N. *Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de Autismo*. (Tese de Doutorado) – Porto Alegre, RS: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 110p. 2010.

SOUZA, A. C de. *Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno*. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos: UFSCar, 2015.

SPROVIERI, M. H; ASSUMPCÃO Jr., F. J. *Dinâmica familiar de crianças autistas*. Arquivos de Neuropsiquiatria, 59 (2-A). pp. 230-237. 2001.

SUTTER, C.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. *Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa*. PSICO, Porto Alegre, v. 39, n. 1, p. 74-82, 2008.

TEYKAL, C. M. *De pai para filho: uma reflexão sobre identidade paterna e transmissão intergeracional em duas diferentes gerações* [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.

TOWNSEND, E. A.; POLATAJKO, H. J. *Enabling Occupation II: advancing an Occupational Therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT, 2007.

TRINDADE, T. R.; HAYASHI, M. C. P. I.; LOURENÇO, G. F.; FIGUEIREDO, M. O., SILVA, C. R.; MARTINEZ, C. M. S. *Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: falando sobre solidariedade intergeracional familiar*. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. 28(4), 1268-1283. 2020.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

VIEIRA, M. L. et al. *Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos*. Arquivos Brasileiros de Psicologia, Rio de Janeiro, v. 66, n. 2, p. 36-52, 2014.

VIEIRA, M. M. F. e ZOUAIN, D. M. *Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005.

WAGNER, A.; TRONCO, C.; BORGERT A. A. *Os desafios da família contemporânea*. Pesquisas e reflexões, p.19-35, 2011.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS – WFOT. *Position Statement Activities of Daily Living*. [s.l.]: WFOT, 2012. Disponível em: < <https://wfot.org/resources/activities-of-daily-living> >. Acesso em: 28 fev. 2023.

WRIGHT, A.; CRETENDEN, A.; SKINNER, N. *Dads care too! Participation in paid employment and experiences of workplace flexibility for Australian fathers caring for children and young adults with disabilities*. Community, work & family, 19(3), p. 340–361. 2016.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A: Questionário (*Forms*)

#### Parte I: Caracterização do pai:

- Iniciais do seu nome:

\_\_\_\_\_

- Qual é a sua idade atual?

\_\_\_\_\_

- Qual é o seu estado civil:

solteiro

casado

divorciado

viúvo

união estável

outros

- Quantos filhos você tem?

1

2

3

4

5 ou mais

- Qual é o seu nível de escolaridade:

Primeiro grau completo

Primeiro grau incompleto

Segundo grau completo



- Segundo grau incompleto
- Ensino Técnico
- Ensino Superior completo
- Ensino Superior incompleto
- Pós Graduação

- Atualmente qual é a sua profissão? Se tiver mais que uma profissão, identifique-a também.

Profissão (1) : \_\_\_\_\_

Profissão (2) : \_\_\_\_\_

Outras: \_\_\_\_\_

Atualmente estou desempregado

- Quais das pessoas abaixo residem atualmente com você:

Sua Esposa

Seu Filho (a) com TEA/ Autismo

Outros Filhos

Sua Mãe

Sua Sogra

Seu Sogro

(Outros, especifique) \_\_\_\_\_

Parte II: Caracterização do (a) filho (a) com TEA:

- Qual é a idade atual do seu filho(a) com TEA?

\_\_\_\_\_ anos e \_\_\_\_\_ meses

- Sexo:

masculino

feminino

- Informações sobre o nascimento do bebê:

Ao nascimento, você foi informado que estava tudo bem com o bebê ( )

O bebê nasceu com baixo peso ( )

O bebê nasceu prematuro ( )

Não se lembra de informações sobre o momento do nascimento ( )

- Sobre a frequência de seu filho na escola, assinale quantas opções desejar:

Seu filho frequenta a escola ( )

Seu filho não frequenta a escola ( )

A escola que seu filho frequenta é regular ( )

A escola que seu filho frequenta é especial ( )

A escola que seu filho frequenta é pública ( )

A escola que seu filho frequenta é particular ( )

- Em relação aos atendimentos de profissionais assinale quantas opções desejar:

Seu filho com TEA atualmente recebe atendimento de profissionais ( )

Seu filho com TEA não recebe atendimento de profissionais ( )

Todos os atendimentos que seu filho recebe são públicos ( )

Todos os atendimentos que seu filho recebe são particulares ( )

Alguns atendimentos são públicos e outros particulares ( )

Seu filho recebe atendimento em Fonoaudiologia ( )

Seu filho recebe atendimento em Terapia Ocupacional ( )

Seu filho recebe atendimento em Psicologia ( )

Seu filho recebe atendimento em Psicopedagogia ( )

Não sabe dizer com certeza quais são os atendimentos que seu filho frequenta ( )

Outros atendimentos que seu filho com TEA/ Autismo frequenta:

---

*Parte III: Dados sobre as ocupações dos pais e sua relação com o cotidiano do (a) filho (a) com TEA:*

- Qual era a idade do seu filho quando a família recebeu o diagnóstico de TEA?

Antes de um ano ( )

De 1 a 2 anos ( )

De 3 a 5 anos ( )

Por volta de 6 a 7 anos de idade ( )

Mais de 8 anos de idade ( )

- Você estava empregado no momento em que recebeu a informação do diagnóstico de TEA do seu filho?

Sim, você estava empregado ( )

Não, você não estava empregado ( )

- Naquele momento do recebimento do diagnóstico de TEA do seu filho sua atividade profissional precisou ser alterada?

Não, suas atividades profissionais não foram alteradas ( )

Sim, diante do diagnóstico de TEA suas atividades profissionais foram alteradas ( )

Se suas atividades precisaram ser modificadas, comente, de forma breve, o que foi mudado:

---

---

---

- No momento do diagnóstico de TEA do seu filho você participou ativamente na busca por tratamentos ( ).

- Não teve condições de participar da definições dos tratamentos ( ).

- Descreva alguns motivos que considera que não permitiram que você participasse ativamente da definição dos tratamentos:

---

---

- No momento do diagnóstico de TEA a frequência e o tipo das suas atividades com amigos e familiares foram alteradas?

Sim, os amigos e familiares estiveram mais presentes ( )

Sim, os amigos e familiares se afastaram ( )

Não, tudo seguiu da mesma maneira como era antes de sabermos sobre o TEA ( )

- No nascimento e nos primeiros anos o cuidado do seu filho com TEA foi feito por quem?

A maior parte, por você, pai ( )

A maior parte, pela mãe do seu filho ( )

Por outras pessoas ( )

Se por outras pessoas, especificar o parentesco exemplo: (avó, tia, madrinha...):

---

- Atualmente quem é a pessoa da sua família responsável pela maior parte dos cuidados com seu filho com TEA?

A maior parte, por você, pai ( )

A maior parte, pela mãe do seu filho ( )

Por outras pessoas ( ) \_\_\_\_\_

Especificar o parentesco exemplo: (avó, tia, madrinha...):

---

- Você atualmente frequenta alguma escola ou curso?

Sim, você frequenta ( )

Não frequenta escolas e cursos, mas gostaria de frequentar ( )

Não frequenta e não tem interesse na atualidade para frequentar ( )

- Assinale as alternativas abaixo que caracterizam você em relação ao seu papel atual de trabalhador:

Exerce atividade remunerada ( )

Não exerce atividade remunerada ( )

Trabalha em tempo parcial ( )

Trabalha em tempo integral ( )

Seu turno de trabalho ocorre durante o dia ( )

Seu turno de trabalho ocorre durante a noite ( )

Está satisfeito com seu atual trabalho e não tem desejo de mudar ( )

Está parcialmente satisfeito com seu atual trabalho ( )

Gostaria de ter outra profissão para melhorar financeiramente ( )

Gostaria de ter outra profissão para estar mais presente e oferecer melhores condições ao seu filho com TEA ( )

Gostaria de ter outra profissão para realização pessoal ( )

- Se desejar acrescentar alguma informação sobre os assuntos até aqui abordados, use o espaço abaixo:

---

---

---

- Suas atuais atividades profissionais são afetadas pelo cuidado diário que você dedica ao seu filho com TEA?

Sim ( )

Não ( )

- Se sim, como suas atividades profissionais são afetadas?

---

- Sobre realizar serviço voluntário em alguma instituição ou associação, você:

Nunca desempenhou ( )

Já desempenhou e interrompeu ( )

Atualmente não desempenha ( )

Atualmente desempenha o papel de voluntário ( )

Tem desejo de atuar voluntariamente, mas não tem condições ( )

Não tem desejo de desempenhar ( )

- Assinale abaixo quantas opções desejar em relação à sua contribuição nas tarefas domésticas:

O seu papel de colaborador em casa nos serviços domésticos é:

Diário ( )

Esporádico ( )

Assume grande parte das tarefas domésticas ( )

Assume poucas tarefas relacionadas aos serviços domésticos ( )

Gostaria de contribuir mais nas tarefas domésticas ( )

Não gostaria de contribuir mais nas tarefas domésticas ( )

Não contribui com nada nas tarefas domésticas ( )

- Nesta questão, a seguir, você pode assinalar quantas opções desejar.

Em relação ao cuidado e educação do seu filho com TEA:

Está por dentro e acompanha o que ocorre com seu filho na escola ( )

Acompanha de vez em quando o andamento do que ocorre com seu filho na escola ( )

Nunca acompanha o que ocorre com seu filho na escola ( )

Está por dentro e sabe das limitações e potencialidades do seu filho para se alimentar ( )

Acompanha, mas não muito de perto, as necessidades de alimentação do seu filho ( )

Não tem o hábito de acompanhar a alimentação do seu filho ( )

Conhece e colabora com as atividades do seu filho relativas ao banho e vestuário ( )

Acompanha, mas não muito de perto, as atividades de banho e vestuário do seu filho ( )

Não tem o hábito de cuidar e acompanhar o banho e o vestuário do seu filho ( )

Brinca frequentemente com seu filho com TEA e conhece suas preferências de brincadeiras ( )

Conhece algumas das brincadeiras do seu filho com TEA, mas nem sempre brincam ( )

Não tem o hábito de brincar com seu filho com TEA ( )

Suas atividades profissionais ficam ou ficaram comprometidas pela necessidade de atender as necessidades do seu filho com TEA:

Sim, bastante ( )

Sim, um pouco ( )

Não, suas atividades profissionais não foram e não são afetadas ( )

- Na questão a seguir, assinale abaixo quantas opções desejar em relação ao seu lazer (sair com amigos, praticar esportes, cinema, tocar instrumento, marcenaria, fotografia, jogos, outros hobbies).

Suas atividades com os amigos e de lazer são:

Desenvolvidas dentro da sua rotina e está satisfeito com sua frequência e qualidade ( )

Não realiza atividades de lazer com amigos e não tem desejo de realizá-las ( )

Não realiza atividades de lazer com amigos, mas gostaria de realizá-las ( )

Motivos pelos quais não tem atividades de lazer, esporte ou outro passatempo:

---

- Em relação às atividades religiosas assinale quantas opções desejar, a seguir.

Atualmente você exerce atividades religiosas:

Frequentemente ( )

Pouco frequentemente ( )

Não exerce atividades relacionadas à religião ( )

Gostaria de participar mais de atividades religiosas ( )

Após ter preenchido este questionário, caso queira compartilhar algo com nossa equipe sobre sua experiência de ser pai de uma criança com TEA, pode utilizar o espaço abaixo:

---

---

---

---

Esperamos continuar estudando e pesquisando as famílias de crianças com TEA.

Sua resposta juntamente com as respostas de outros participantes, pais de crianças com TEA, serão muito úteis para nos ajudar na oferta de tratamentos cada vez mais adequados às crianças e suas famílias.

Muito obrigada pela sua participação!



**APÊNDICE B: Lista<sup>5</sup> das Instituições que atendem pessoas com TEA no Brasil**Acre (4)

Associação Família Azul do Acre

Associação dos Amigos e Pais dos Autistas do Acre

Centro de Atendimento ao Autista Mundo Azul

Instituto Iluminar

Alagoas (3)

AMA- AL – Associação de Amigos do Autista de Alagoas

ASSISTA – Associação de Pais e Amigos do Autista

Associação dos Portadores de Transtorno Autístico do Agreste de Alagoas

Amapá (2)

Associação de Pais, Amigos dos Autistas do Amapá

Centro de Reabilitação do Amapá (Creap)

Amazonas (2)

AMA- Associação de Amigos do Autista no Amazonas

Instituto Autismo no Amazonas

Bahia (5)

AMA- BA – Associação de Amigos do Autista

INESPI – Associação de Pais e Amigos de Crianças e Adolescente com Distúrbio de Comportamento

CRE-TEA – BAHIA- Centro de Referência Estadual para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista

Sucursal Bahia

---

<sup>5</sup> Esta lista foi construída com base em uma pesquisa do site do Google que apontava instituições no Brasil que atendiam crianças e adolescentes com TEA.

Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista

Ceará (7)

APAE IGUATU

Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Cariri

Associação Mães Unidas Pelo Autismo

Associação Fortaleza Azul

Associação Pintando o SeTEAzul

Fundação Especial Permanente Casa da Esperança

Fundação Projeto Diferente

Distrito Federal (4)

Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção

Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal

Associação Tudo Azul Autismo

Federação Nacional das APAES

Espírito Santo (3)

AMA – ES – Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santo

Associação Beneficente Dias Melhores

Autismo Vila Velha

Goiás (3)

AMA- GO – Associação de Amigos do Autista de Goiânia

AMA- Itumbiara- Associação de Amigos dos Autista de Itumbiara

Ouvindo Melhor Centro Auditivo e Clínica Fonoaudiológica

Maranhão (3)

AMA- Caxias – Associação de Amigos do Maranhão

AMA – São Luis – Associação de Amigos do Autista do Maranhão

Grupo Ilha Azul - Ass. Dos Pais, Familiares e Amigos de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista

#### Mato Grosso (2)

Centro de Reabilitação Integral Dom Aquino Corrêa Reabilitação Infantil e Transtorno do Espectro Autista – TEA

Associação de Amigos do Autista de Cuiabá

#### Mato Grosso do Sul (3)

AMA- Campo Grande – Associação de Pais e Amigos do Autista

Centro de Desenvolvimento do Potencial Humano: Raio de Luz

Associação dos Amigos dos Autistas da Grande Dourados

#### Minas Gerais (12)

Associação de Amigos do Autista de Minas Gerais

Associação de Pais e Amigos de Portadores de Necessidades Especiais

Associação Norte Mineira de Apoio ao Autista

Associação de Amigos do Autista e Psicótico de São Sebastião do Paraíso

Associação Muriae dos Autistas

APAE- Itabira – MG – Associação de Pais e Amigos de Excepcionais

APAE – Três Pontas – MG – Associação de Pais e Amigos e Excepcionais

APAPE- MG – Associação de Pais e Amigos de Pessoas Especiais

Centro de Integração Azul

Instituto Autismo e Otimismo- Uberlândia- MG

Instituto Superação

Instituto Superação - Unidade Caeté

#### Pará (3)

Fundação Casa da Esperança – Filial Pará

Gaopa - Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autistas

ONG Amora - Associação dos Pais, Familiares, Profissionais e Amigos de Pessoas com Autismo

#### Paraíba (3)

Associação Paraibana de Autismo

AMA- PB – Associação dos Pais e Amigos do Autista da Paraíba

ETMA – Espaço Terapêutico Mundo Autista

#### Paraná (11)

Associação de Proteção dos Autistas de Dois Vizinhos

Associação de Proteção à Pessoa com Transtorno de Espectro Autista de Francisco Beltrão

AMA- PR- Associação Maringaense dos Autistas

APROAUT- Associação de Proteção dos Autista

Associação União de Pais Pelo Autismo

Associação de Atendimento e Apoio ao Autista

Associação de Familiares e Amigos dos Autistas de Toledo

Associação Kasa do Autista

Centro Conviver: Unidade I

- Unidade II

UNIPP- Unidade de Neurologia Infantil Pequeno Príncipe

#### Pernambuco (4)

Associação de Famílias Para o Bem -Estar e Tratamento de Pessoas com Autismo

Associação de Amigos do Autista - Grupo de Estudo sobre Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

CEMPA-Social

Clinica Somar

#### Piauí (2)

AMA- PI – Associação de Amigos dos Autistas

Associação Casulo

Rio de Janeiro (14)

Associação de Pais e Amigos do Deficiente Mental

Associação Mão Amiga

Associação dos Amigos dos Autistas de Resende

CRADD – Centro de Referência e Apoio às Desordens do Desenvolvimento

CRIARTE – Centro de Estimulação e Psicopedagogia

Centro de Desenvolvimento Humaitá

Consultório de Fonoaudiologia Resegleis Félix

Escola Especial Crescer

Fundação Mundo Azul

GAAPE- Grupo Amigos do Autismo de Petrópolis

Obra Social Dona Meca

Organização Cultural Alternativa

União Carioca Autista

Um Lugar ao Sol – Centro Educacional

Rio Grande do Norte (2)

Associação dos Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande do Norte (APAARN)

Núcleo Desenvolve

Rio Grande do Sul (18)

AMA- RS- Associação de Amigos do Autista de Farroupilha

Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico

Associação de Pais e Amigos do Autista do Vale dos Sinos

Associação de Pais e Amigos do Autista de Santa Maria

Associação de Pais e Amigos do Autista de Rio Grande

Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Gravataí Novo Horizonte

Associação Aquarela Pró-Autista

Associação Pequenos Notáveis  
 Associação Gota d'Água  
 Associação Mantenedora Pandorga  
 AUMA – Associação dos Amigos da Criança Autista de Passo Fundo  
 CEATE- Centro Especializado em Atendimento Terapêutico Educacional  
 Centro de Apoio Repensar  
 Espaço Crescer  
 Grupo Autismo e Amor  
 Grupo de Inclusão e Apoio ao Autista  
 Instituto Autismo & Vida  
 Re-fazendo Assessoria Educacional Especial

#### Rondônia (2)

AMA- RO- Associação de Pais e Amigos do Autista de Rondônia  
 Associação de Mães de Autistas de Ariquemes

#### Roraima (2)

Associação Roraimense de Pessoas com Deficiência e do Espectro Autista (ARPDEA)  
 Espaço Azul

#### Santa Catarina (11)

Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Campos Novos  
 Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Litoral de Santa Catarina  
 Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Chapecó e Região Oeste  
 Associação de Pais e Amigos do Autista de Blumenau e Microrregião  
 AMA- SC – Jaraguá do Sul – Associação de Amigos do Autista de Jaraguá do Sul  
 AMA- SC- Joinville – Associação de Amigos do Autista de Joinville  
 AMA – SC – Florianópolis – Associação de Amigos do Autista Florianópolis  
 AMA- REC/SC – Associação de Pais e Amigos dos Autistas da Região Carbonífera de Santa Catarina  
 AMA- SC – Lages – Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Lages

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
Inspirados Pelo Autismo

São Paulo (24)

ADEFNAV – Centro de Habilitação e Reabilitação

AMA – SP- Associação de Amigos do Autista

AMA-ABC – Associação de Amigos do Autista

AMA – Ribeirão Preto – Associação de Amigos do Autista de Ribeirão Preto

AMAS- Associação de Amigos do Autista de Sorocaba

Amais Grupo de Apoio a Pais de Autistas- São Carlos

Associação de Pais, Amigos e Educadores do Autista de Jaú

CAJU- Centro de Aprendizagem do Autismo em Jundiá

CEDAP- Centro de Estudos e Desenvolvimento do Autismo e Patologias Associadas –

APAE Unidade II

Centro Municipal de Habilitação e Reabilitação – Arco Iris

Centro Terapêutico Educacional Lumi

COE- Centro de Orientação e Encaminhamento para Pessoas com Deficiência e Familiares

CONVIVER- Associação de Integração ao Jovem Especial

Escola Indianópolis

Escola Paulista de Educação Especial

Escola Fundação Mercedes de Andrade Martins

GAIA- São José dos Campos

GRADUAL- Grupo de Intervenção Comportamental

Grupo de Apoio ao Indivíduo com Autismo e Afins

Interação Núcleo de Assistência ao Excepcional

Internato Casa de Davi

Núcleo de Integração Luz do Sol

Vida Escola Integrada de Educação Especial

Viv(a)! Associação Viver Autismo

Sergipe (2)

AMAS- Associação de Amigos do Autista de Sergipe

Associação para Defesa dos Direitos do Autista

Tocantins (2)

Anjo Azul - Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Estado do Tocantins

Clínica Escola Mundo Autista



**APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

O Senhor está sendo convidado a participar da pesquisa “Impactos do cuidado cotidiano de crianças com Transtorno de Espectro Autista (TEA) nas ocupações paternas” com o **Parecer n°: 5.571.650**.

Os objetivos do estudo são identificar os impactos do cuidado de crianças com TEA nas ocupações paternas e descrever as atividades de cuidado do pai realizadas com a criança com TEA no cotidiano.

Você foi selecionado(a) por ser pai de uma criança com TEA. A sua participação é voluntária e não obrigatória, isto é, a qualquer momento o senhor pode desistir de participar e retirar seu consentimento, assim como recusar participar desde o início do estudo. A sua recusa ou não participação não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador.

Sua participação consiste em responder as perguntas deste questionário, sendo a maioria de múltipla escolha, com duração de aproximadamente 15 a 20 minutos.

Como benefícios, com a participação no estudo o senhor poderá identificar quais são os impactos do cuidado cotidiano de seu filho em suas ocupações paternas. O senhor não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar deste estudo.

As respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado o seu nome e/ou o nome de seu filho (a) em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, a privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, também serão guardados por 5 anos no banco de dados do grupo de pesquisa, de forma que apenas o pesquisador responsável e seu orientador poderá ter acesso a esses documentos.

Avançando para a próxima etapa do questionário, entende-se que o senhor está de acordo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresentado acima.

Em caso de dúvidas, o senhor poderá tirá-las com os pesquisadores a qualquer momento, enquanto durar a pesquisa.

Equipe de Pesquisa:

Pesquisador Responsável:

Vanessa da Costa Rezende

João Deriggi, 181

São Carlos- SP

Celular: xxxxxxxxxx

Email: xxxxxxxxxx

Orientadora:

Profa. Dra. Claudia Maria Simões Martinez

Departamento de Terapia Ocupacional

Universidade Federal de São Carlos

Email: xxxxxxxxxx

**APÊNDICE D: Carta Convite enviada às instituições**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

São Carlos, XX de agosto de 2022.

*Assunto: Convite para localização de participantes em pesquisa de mestrado*

Prezada Sr. (a) XXXXXXXX

Gestor/Diretor (a) da Instituição XXXXXXXX

Meu nome é Vanessa da Costa Rezende, sou mestranda no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) sob orientação da Profa. Dra. Cláudia Maria Simões Martinez.

Desenvolvo uma pesquisa com objetivo de descrever as atividades cotidianas do pai realizadas com a criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e identificar possíveis os impactos nas ocupações paternas.

Para desenvolver esta pesquisa será necessário convidar pais de crianças com diagnóstico de TEA/Autismo que concordem em participar respondendo a um questionário breve, online, cujo tempo estimado para preenchimento é de 15 a 20 minutos, no máximo.

As questões abordam dados gerais da criança e do pai (ex. idade, sexo, profissão) e informações sobre as ocupações cotidianas inclusive aquelas do pai com seus filhos(as) com TEA/Autismo.

A privacidade do pai, do(a) filho(a) e da instituição que este frequenta será garantida e seus nomes não serão divulgados. O sigilo e anonimato dos respondentes será integralmente respeitado e não será divulgado qualquer dado de identificação.

Para os participantes que concordarem participar da pesquisa, informações adicionais serão ofertadas para maiores esclarecimentos, a partir da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), termo este a ser assinado, em caso de concordância, antes mesmo de responderem às questões.

Assim, solicito a sua colaboração no sentido de encaminhar este convite para participação na pesquisa aos pais de crianças com TEA.

Peço que Vossa Senhoria encaminhe o link que se encontra abaixo diretamente aos pais. Ao clicar no link os pais terão acesso as questões.

Aos pais que desejarem responder o questionário, se encontra disponível no link abaixo.

Clique aqui para ter acesso ao questionário:

<https://forms.gle/9ZVzBUQKcAiyBMP6>

Como compromisso social, após o encerramento da pesquisa, compartilharei com esta instituição os resultados obtidos.

Desde já agradeço a sua atenção e colaboração e coloco-me à disposição para outros esclarecimentos, se necessários.



Pesquisadora Responsável

Vanessa da Costa Rezende

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, via Plataforma Brasil, e aprovada em 09/08/2022, com número CAAE 57562022.3.0000.5504 e número de parecer 5.571.650.

## ANEXO

### ANEXO A: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP/UFSCar)

Diante disto, considero que as questões éticas foram contempladas e, portanto, considera-se o projeto aprovado.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1918460.pdf	05/07/2022 16:00:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Versao_revisada_para_Comite_de_Etica.pdf	05/07/2022 15:38:34	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_revisado.pdf	05/07/2022 15:36:16	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
Cronograma	Cronograma_atualizado.pdf	05/07/2022 15:35:14	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
Outros	Questionario_FORMS_revisado.pdf	05/07/2022 15:34:04	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
Outros	Roteiro_de_Entrevista_Semiestrutura	05/07/2022	VANESSA DA	Aceito

Continuação do Parecer: 5.571.650

Outros	do_revisado.pdf	15:30:46	COSTA REZENDE	Aceito
Outros	Carta_Resposta_versao1.pdf	05/07/2022 15:29:26	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_correta.pdf	01/04/2022 15:11:49	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito
Outros	COPM_Brasil.pdf	25/03/2022 20:24:27	VANESSA DA COSTA REZENDE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 09  
de Agosto de 2022

---

**Assinado por:**

**Adriana Sanches  
Garcia de Araújo  
(Coordenador(a))**

