

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

LETÍCIA VITÓRIA DOMINGUES DA SILVA

**DESEMPENHO OCUPACIONAL E NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE
CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

SÃO CARLOS -SP
2024

LETÍCIA VITÓRIA DOMINGUES DA SILVA

**DESEMPENHO OCUPACIONAL E NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE
CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientador: Mirela de Oliveira Figueiredo

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço à minha família, especialmente à minha mãe, por todos os incentivos e renúncias que fez para que eu pudesse ocupar a universidade. Agradeço também ao meu pai (*in memoriam*), que fez tanto por mim ao longo de sua vida. Agradeço aos meus irmãos, pelo companheirismo e carinho.

Agradeço à minha querida tia Maria Luiza e ao tio Neto, por todo o apoio e acolhimento nos tempos de saudade de casa.

Aos meus amigos, sobretudo à Julia e ao Pedro, por tornarem São Carlos um lar para mim. Obrigada pela compreensão, acolhimento e assistência durante esses anos. Agradeço também a uma pessoa especial ao final desse processo, Fernanda por todo o incentivo e amor.

Agradeço à professora Mirela e à Roberta, pelas contribuições e auxílios na construção deste trabalho.

Por fim, agradeço às mães que participaram deste estudo, por compartilharem suas histórias e experiências, que foram tão ricas para meu aprendizado.

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza enquanto um transtorno do neurodesenvolvimento, marcado por comprometimentos nas habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos estereotipados. Tais características trazem impactos para além do sujeito com autismo, pois podem se constituir como fatores estressores para familiares e cuidadores. Dentre os membros da família, as mães têm sido amplamente identificadas como as principais cuidadoras da criança com TEA, ao assumirem altos níveis de responsabilidade em relação aos cuidados prestados, ficando mais vulneráveis a sobrecargas. Além disso, cuidar de uma criança no TEA pode levar os pais a um processo de perda das características do próprio cotidiano, ao assumir o cotidiano do filho e priorizar suas necessidades, acarretando em rupturas, alterações e até readequações de suas vidas sociais. **Objetivo:** Investigar o desempenho ocupacional e o nível de sobrecarga de mães de crianças no Transtorno do Espectro Autista, assim como o impacto das intervenções de Terapia Ocupacional na vida da família em um período de 6 meses de tratamento. **Metodologia:** Pesquisa conduzida segundo método de estudo de caso do tipo coletivo e explicativo. As participantes foram mães de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista assistidas pela Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos. Para o desenvolvimento do estudo foram utilizadas a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional, a Escala de Sobrecarga Zarit e os prontuários da instituição escolhida para a coleta de dados. **Resultados:** O estudo evidenciou a presença de prejuízo no desempenho ocupacional e sobrecarga na vida de todas as participantes, seja no autocuidado, lazer ou nas atividades produtivas. Após o período de seis meses delimitado pela pesquisa, observou-se melhora nos níveis de sobrecarga, no desempenho ocupacional e na satisfação, assim como a inserção de novas atividades nos cotidianos das mães. **Discussão:** Ao se ocuparem integralmente das demandas dos filhos, as mães deixam de realizar suas próprias atividades e ocupações, desenvolvendo comprometimentos no desempenho ocupacional e em sua qualidade de vida. E, no que diz respeito às características de seus filhos, tem-se que as principais responsáveis pela influência no estresse materno estão relacionadas às dificuldades de comunicação, ao autocuidado e aos problemas de comportamento, como desobediência, agitação e irritação. Cabe ressaltar que o estresse parental que é gerado pelo TEA não depende apenas do transtorno, mas também do acesso da família à informação, tratamentos e rede de apoio. Dessa forma, sugere-se que a inserção dos filhos da presente pesquisa em ações de Terapia Ocupacional pode ter se caracterizado enquanto um dos fatores atenuadores de sobrecarga, em razão do desenvolvimento de autonomia nas Atividades de Vida Diária e na socialização, assim como da minimização de comportamentos restritivos e repetitivos.

Palavras-chave: Autismo; mãe; desempenho ocupacional; sobrecarga.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized as a neurodevelopmental disorder, marked by impairments in reciprocal social interaction skills, communication abilities, and the presence of stereotyped behaviors. These characteristics have impacts beyond the individual with autism, as they can serve as stressors for family members and caregivers. Among family members, mothers have been widely identified as the primary caregivers for children with ASD, assuming high levels of responsibility for their care and becoming more susceptible to overload. Moreover, caring for a child with ASD can lead parents into a process of losing aspects of their own daily lives, as they take on the routines of their child and prioritize their needs, resulting in disruptions, changes, and even adaptations in their social lives. **Objective:** To investigate the occupational performance and level of burden among mothers of children with Autism Spectrum Disorder, as well as the impact of Occupational Therapy interventions on the family's life over a 6-month treatment period. **Methodology:** The research was conducted using a collective and explanatory case study method. Participants were mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder receiving assistance from the Unidade Saúde Escola (USE) at the Federal University of São Carlos. The Canadian Occupational Performance Measure, the Zarit Burden Scale, and the institution's records were used for data collection. **Results:** The study revealed impaired occupational performance and burden in the lives of all participants, whether in self-care, leisure, or productive activities. After the six-month period defined by the research, improvements were observed in burden levels, occupational performance, and satisfaction, along with the introduction of new activities into the mothers' daily lives. **Discussion:** By fully addressing their children's demands, mothers cease to engage in their own activities and occupations, leading to impairments in occupational performance and quality of life. Regarding the characteristics of their children, the main factors influencing maternal stress are related to communication difficulties, self-care issues, and behavioral problems such as disobedience, agitation, and irritability. It is important to note that parental stress generated by ASD depends not only on the disorder itself but also on the family's access to information, treatments, and support networks. Therefore, it is suggested that the involvement of the children in Occupational Therapy interventions in this study may have served as one of the mitigating factors for burden reduction, promoting autonomy in daily activities and socialization, as well as minimizing restrictive and repetitive behaviors.

Keywords: Autism; mother; occupational performance; burden.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das mães.....	14
Tabela 2 - Caracterização dos filhos.....	14
Tabela 3 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 1.....	16
Tabela 4 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 2.....	16
Tabela 5 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 3.....	17
Tabela 6 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 4.....	17
Tabela 7 - Nível de sobrecarga das mães antes e depois do período de intervenção.....	19

LISTA DE SIGLAS

TEA - Transtorno do Espectro Autista

USE - Unidade Saúde Escola

COPM - Medida Candense de Desempenho Ocupacional

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. OBJETIVOS.....	10
2.2 Objetivos específicos.....	10
3. METODOLOGIA.....	10
3.1 Método.....	10
3.2 Participantes.....	11
3.3 Instrumentos de coleta.....	11
3.4 Procedimentos da coleta de dados.....	12
3.5 Análise dos dados.....	13
4. RESULTADOS.....	14
4.1 Caracterização dos participantes.....	14
4.2 Desempenho ocupacional das mães.....	16
4.3 Níveis de sobrecarga materna.....	19
5. DISCUSSÃO.....	19
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
7. REFERÊNCIAS.....	25

1. INTRODUÇÃO

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM - V), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se enquanto um transtorno do neurodesenvolvimento, marcado por comprometimentos nas habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos estereotipados (Schmidt; Bosa, 2003). Tais características trazem impactos para além do sujeito com autismo, pois podem se constituir como fatores estressores para familiares e cuidadores (Minatel; Matsukura, 2014).

Barrozo *et al.* (2015) dissertam sobre uma tendência dos cuidadores deixarem sua própria saúde e seu bem-estar físico, mental, social e emocional de lado, principalmente em razão da falta de tempo, sobrecarga e cansaço. Nesse sentido, torna-se importante atentar-se à família e possíveis cuidadores, pois a depender do grau de necessidade de suporte da pessoa com TEA, as rotinas podem sofrer alterações significativas, o que possivelmente trará impactos no desempenho ocupacional de tais sujeitos, especialmente no que diz respeito às Atividades de Vida Diária (Filha *et al.*, 2018 apud Montenegro *et al.*, 2020).

Montenegro *et al.* (2020), em um estudo de revisão de literatura, verificaram que o papel de cuidador, em sua grande maioria, é realizado por mulheres, seja pela proximidade parental, física ou afetiva com o sujeito-alvo do cuidado. A responsabilização feminina pelo cuidado se dá de forma cultural e histórica, ancorada no modelo de família convencional, em que existe uma pressão para que as mulheres prestem essa assistência.

Faz-se necessário compreender o significado de ter um filho com TEA, pois o nascer de uma criança atípica pode despertar sentimentos de medo e luto pela perda do filho perfeito. Nessa perspectiva, compreende-se que muitos pais se sentem responsáveis pela condição apresentada pela criança, o que impacta de forma importante a experiência do maternar atípico, pela maior responsabilidade dos cuidados e educação designadas às mães (Grisante; Aiello, 2012; Cunha; Pereira; Almohalha, 2018). Nesse sentido, ao se tornarem as principais cuidadoras de seus filhos com TEA, as mães tendem a assumir altos níveis de responsabilidade em relação aos cuidados prestados, ficando mais vulneráveis a sobrecargas. A sobrecarga, seja física ou mental, pode refletir na participação social, lazer, descanso e sono das mães. De forma geral, os principais impactos que podem surgir relacionam-se com a depressão, dificuldades financeiras, tensão, mudanças na rotina, desgastes nos relacionamentos afetivos e falta de tempo para realização de outras atividades para além da dedicação ao cuidado do filho (Montenegro *et al.*, 2020).

Cuidar de uma criança no TEA pode levar os pais a um processo de perda das características do próprio rotina, ao assumir o cotidiano do filho e priorizar suas necessidades, acarretando em rupturas, alterações e até readequações de suas vidas sociais (Marques; Dixe, 2011 apud Cunha; Pereira; Almohalha, 2018). Em diversos estudos, as mães revelam diversas dificuldades em relação à inserção de seus filhos no meio escolar, social e familiar, em função de fatores comportamentais e de interação social. Ademais, trazem que o isolamento do filho e aparente falta de interesse pelas pessoas são fatores angustiantes (Cunha; Pereira; Almohalha, 2018; Oliveira, 2019).

À vista disso, as ações de cuidado da Terapia Ocupacional devem se desenvolver de forma a trabalhar tanto com os cuidadores, como com as crianças com TEA. No que diz respeito ao cuidado destas crianças, a atuação profissional ocorre em diferentes frentes, principalmente com o objetivo de favorecer seu desenvolvimento, a fim de estimular as interações destas com objetos e pessoas, buscando enriquecer suas relações com o ambiente e possibilitar a participação social (Fernandes; Santos; Morato, 2018).

De forma geral, as intervenções podem ser construídas no sentido de estimular e integrar diversas áreas do desenvolvimento da criança, entre elas a cognitiva, perceptual, motora, social e emocional, em busca de oferecer as melhores condições para este desenvolvimento, estimulando também a autonomia e inclusão. Para trabalhar tais dimensões, a relação triádica entre paciente, terapeuta e atividades torna-se essencial para a atuação terapêutica-ocupacional, dado que a partir desta é possível abordar aspectos afetivos, emocionais e cognitivos de maneira integrada, de forma a fornecer um cuidado atento e contextualizado (Matsukura, 2010).

Em uma revisão de literatura, Soragni e Matsukura (2013) identificaram que os tipos mais comuns de intervenções e avaliações em Terapia Ocupacional com pessoas no TEA são: integração sensorial; utilização de instrumentos padronizados; inserção da criança em diversos contextos; estimulação do desenvolvimento infantil; abordagens grupais; psicomotricidade; ações com as famílias e escola; treino de habilidades sociais e intervenções comportamentais intensivas e voltadas para o processamento sensorial (Mapurunga *et al.*, 2021). A fim de intervir nas demandas relacionadas às dificuldades na realização de atividades de vida diária, no aprendizado e na socialização, recorrentes para as crianças no espectro do autismo, o terapeuta ocupacional pode utilizar-se do brincar enquanto recurso que facilita o acesso às dificuldades do sujeito e que possibilita a ampliação do seu repertório de atividades e interações com o ambiente. Em relação à socialização, também é possível utilizar-se do brincar, especialmente do brincar compartilhado, que associado às abordagens grupais, auxiliam a criança a construir estratégias para suas interações sociais e experimentações com outras pessoas, objetos e ideias. Além disso, o trabalho da Terapia Ocupacional apresenta-se com importante potência

no que diz respeito às articulações com outros profissionais e serviços, como a escola, no desenvolvimento de ações intersetoriais e integradas para um cuidado mais efetivo (Fernandes; Santos; Morato, 2018).

Dessa forma, as intervenções de terapia ocupacional surgem também no sentido de auxiliar o manejo das repercussões desse cuidado na vida da família e cuidadores, a partir da compreensão de seu cotidiano, rotina e costumes. As ações profissionais podem contribuir para o estabelecimento de rotinas estruturadas, com o desenvolvimento de estratégias que facilitem o cuidado e a realização de treinamentos, além de proposições que apoiem às necessidades do cuidador e da criança, contribuindo para a melhoria de sua qualidade de vida (Minatel; Matsukura, 2014; Montenegro *et al.*, 2020).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Investigar o desempenho ocupacional e o nível de sobrecarga de mães de crianças no Transtorno do Espectro Autista, assim como o impacto das intervenções de Terapia Ocupacional na vida da família.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar e descrever as mães pela idade, nível de escolaridade, estado civil, número de filhos, idade do filho com TEA na ocasião da pesquisa, demandas deste filho por assistência em Terapia Ocupacional e as ações de cuidado que ambos participaram dentro do serviço;
- Avaliar e descrever os problemas para o desempenho ocupacional de mães de crianças no TEA, considerando a vida ocupacional delas antes e após 6 meses desses filhos(as) em intervenções de Terapia Ocupacional;
- Verificar o nível de sobrecarga de mães de crianças no Transtorno do Espectro Autista.

3. METODOLOGIA

3.1 Método

O presente estudo foi conduzido segundo o método de estudo de caso do tipo coletivo e explicativo. Favero e Rodrigues (2015) definem que o método de estudo de caso investiga um fenômeno social complexo em profundidade e contextualizado no mundo real, preservando suas características holísticas e significativas.

Tal método pode ser classificado com base em sua finalidade enquanto intrínseco, instrumental ou coletivo. O estudo de caso intrínseco tem como objetivo aprofundar-se em um caso específico, que é de interesse em si mesmo e não se propõe a compreender algum fenômeno genérico. Por outro lado, no estudo de caso instrumental acredita-se que a investigação de um caso particular poderá compor uma generalização sobre o fenômeno estudado. Já o estudo de caso coletivo caracteriza-se como um estudo de caso instrumental estendido a diversos casos, com o objetivo de investigar determinado fenômeno de maneira aprofundada (Alves-Mazzotti, 2006; Favero e Rodrigues, 2015).

Conforme Yin (2015), Favero e Rodrigues (2015), existem três tipos principais de estudos de caso: o descritivo, o exploratório e o explicativo. O primeiro propõe-se a descrever determinado fenômeno contextualizado em sua realidade, enquanto o segundo objetiva o desenvolvimento de hipóteses e proposições que auxiliem investigações posteriores. O terceiro tipo busca explicar a causa ou ligação entre os fenômenos analisados no estudo, viés que foi utilizado nesta pesquisa.

3.2 Participantes

A amostra foi composta por 4 mães de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) assistidas pela Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos.

3.3 Instrumentos de coleta

Os instrumentos para coleta de dados foram a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e a Escala de Sobrecarga de Zarit. Em adição, os prontuários das crianças foram utilizados para coleta dos dados relativos às características das mães e seus respectivos filhos. Em relação às mães, foram coletados dados sobre idade, nível de escolaridade, estado civil e número de filhos. Sobre o filho com TEA, idade na ocasião da pesquisa e demandas por assistência em terapia ocupacional. Da mesma forma, foram investigadas as ações de cuidado que ambos participaram dentro do serviço.

A COPM foi publicada por Law *et al.* em 1990, traduzida e validada para a população brasileira por Magalhães, Magalhães e Cardoso em 2009. Este instrumento consiste em uma medida individualizada que captura os principais problemas de desempenho

ocupacional vivenciados pelas populações-alvo das intervenções e/ou investigações em Terapia Ocupacional. É composta por três áreas ocupacionais: autocuidado (incluindo cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade); produtividade (considerando trabalho remunerado ou não, manejo de tarefas domésticas, escola e brincar) e de lazer (representadas por ação tranquila, recreação ativa e socialização).

O terapeuta e/ou pesquisador, ao aplicar a COPM, solicita que a pessoa pense nas ocupações que quer fazer, precisa ou se espera que realize, com base em um dia típico da sua vida diária e conforme as áreas ocupacionais referidas acima e que compõem a COPM. Uma vez que a pessoa indicou tais ocupações, o terapeuta e/ou pesquisador pergunta o grau de importância destas para a pessoa e pede que escolha até cinco problemas enfrentados para o desempenho ocupacional. A partir dos problemas ocupacionais listados, solicita-se que a pessoa atribua, para cada um, uma nota para o próprio desempenho e uma nota para a satisfação sobre como desempenha, com base numa escala de 1 a 10 pontos (Magalhães, Magalhães & Cardoso, 2009; Polatajko *et al.*, 2013).

A Escala de Sobrecarga dos Cuidadores foi desenvolvida por Zarit, Reever e Bach-Peterson em 1980, traduzida e validada para o Brasil por Scazufca. Apresenta 22 itens que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, principalmente no que diz respeito aos sentimentos relacionados ao papel de cuidador. A escala avalia o impacto da sobrecarga sobre diversos aspectos da vida, como na saúde, vida social e pessoal, bem-estar emocional, relações interpessoais e situação financeira. Cada item pode ser respondido com base em uma escala de 0 a 4, sendo (0) = nunca, (1) = quase nunca, (2) = às vezes, (3) = muitas vezes e (4) = quase sempre (Scazufca, 2002).

A coleta dos dados também ocorreu por meio da análise dos prontuários dos participantes enquanto usuários da USE. Em tais prontuários, foram coletadas informações como: nível de escolaridade, estado civil, número de filhos, idade do filho com TEA na ocasião da pesquisa, demandas deste filho por assistência em Terapia Ocupacional, assim como as ações de cuidado que ambos participaram dentro do serviço.

3.4 Procedimentos da coleta de dados

Para a coleta de dados sobre o desempenho ocupacional, foi orientado que as mães pensassem em suas ocupações e atividades em dois momentos distintos, no início do ano de 2023 e 6 meses depois, dado que neste período seus filhos passaram por duas frentes de ação de assistência em Terapia Ocupacional no serviço. A aplicação da COPM ocorreu apenas em um momento, no qual a autopercepção das mães sobre suas rotinas foi utilizada para comparar as diferenças de desempenho no período delimitado pela pesquisa. Além disso, foi instruído que as mães pensassem em tais ocupações dentro das três áreas

definidas pelo instrumento (autocuidado, lazer e produtividade), classificando-as em uma escala de importância e atribuindo notas de desempenho e satisfação para cada uma.

A aplicação da Escala de Sobrecarga ocorreu de forma semelhante, visto que as mães receberam as orientações para que pensassem sobre seus sentimentos em relação ao papel de cuidadora para seus filhos, no mesmo período de tempo solicitado para a COPM.

A coleta de dados através dos prontuários ocorreu após a disponibilização destes pela equipe do serviço. A leitura para a identificação dos dados foi orientada por um roteiro que indicava quais informações deveriam ser coletadas, assim como descrito no item “Instrumentos de coleta”.

3.5 Análise dos dados

Cada um dos instrumentos possui procedimentos aritméticos e de interpretação próprios para análise das respostas. A análise dos resultados obtidos com a COPM consistiu na computação das respostas de cada participante relativas a: grau de importância atribuída às ocupações (dentro das áreas de autocuidado, produtividade e lazer) variando de 1 (sem importância nenhuma) até 10 (extremamente importante); menção aos 5 principais problemas de desempenho ocupacional, classificando-os conforme a escala de desempenho que varia de 1 (incapaz de fazer) até 10 (faço extremamente bem) e grau de satisfação com o desempenho conforme a escala 1 (nada satisfeito) até 10 (extremamente satisfeito). Com isso, juntamente com cada mãe foi identificado quais ocupações elas realizavam antes e após 6 meses de seus filhos estarem frequentando ações de intervenção em Terapia Ocupacional, para compreender quais ocupações foram afetadas e quais elas passaram a realizar após o período de tratamento (Law *et al.*, 1990).

Conforme a COPM, a pontuação de 0-6 em desempenho e satisfação indica que há um desempenho ocupacional prejudicado (Magalhães, Magalhães & Cardoso, 2009). Em virtude da COPM consistir em uma entrevista semi-estruturada, a mesma provê respostas descritivas por parte das participantes que geram informações qualitativas sobre o desempenho ocupacional e problemas funcionais para tal. Com isso, os dados da COPM também foram analisados de forma qualitativa por meio da descrição dos relatos de cada mãe com posterior interpretação dos mesmos.

Já a análise dos dados oriundos com a Escala de Zarit ocorreu a partir da somatória das pontuações de cada item investigado. Com a pontuação variando de 0 a 4, é possível obter um score global que varia entre 0 e 88, em que um maior score corresponde a uma maior percepção de sobrecarga (Sczufca, 2002).

Os prontuários foram analisados de forma quanti e qualitativa de acordo com as categorias preestabelecidas pela pesquisa e os dados obtidos foram organizados e apresentados tanto descritivamente como em quadros.

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes

A partir da leitura dos prontuários das crianças, foi possível observar que as mães deste estudo possuem idade entre 25 e 39 anos, sendo que 75% são casadas. Todas apresentam Ensino Médio Completo e uma realizou pós-graduação. Além disso, no que diz respeito à quantidade de filhos, a maioria possui apenas um, enquanto a M1 possui três. As características das mães estão sistematizadas na Tabela 1, sendo que cada participante será representada pela letra M e por um número (de 1 a 4).

Tabela 1 - Caracterização das mães

Mãe	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Nº de filhos
M1	26	E.M. Completo	Solteira	3
M2	29	E.M. Completo	Casada	1
M3	25	E.M. Completo	Casada	1
M4	39	Pós-Graduação Completa	Casada	1

Fonte: autoria própria.

No que diz respeito aos filhos, foi possível observar que estes possuem idade entre 3 e 6 anos, sendo suas principais características que levaram aos atendimentos em Terapia Ocupacional: irritabilidade, agitação psicomotora, transtornos do desenvolvimento da fala e linguagem, seletividade alimentar, dificuldades na realização de Atividades de Vida Diária, além da interação social comprometida, interesses e comportamentos restritivos e repetitivos. As informações citadas estão dispostas na Tabela 2, na qual os filhos são representados pela letra F e por um número (de 1 a 4).

Tabela 2 - Caracterização dos filhos

Filho	Idade	Principais características e demandas
F1	4 anos	Comportamento irritadiço e agitação psicomotora, seletividade alimentar, distúrbios de sono, interação social comprometida, transtornos do desenvolvimento da fala e da linguagem, alterações sensoriais, interesses e comportamentos restritivos e repetitivos, dificuldades em Atividades de Vida

		Diária (tomar banho e escovar os dentes).
F2	4 anos	Irritabilidade e agressividade, agitação contínua, atraso na linguagem e no desenvolvimento social, dificuldades na coordenação motora fina, resistência em receber ordens e orientações, interesses e comportamentos restritivos e repetitivos, dificuldades em Atividades de Vida Diária (vestir-se, amarrar cadarço).
F3	3 anos	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, seletividade alimentar, interação social limitada, interesses e comportamentos restritivos e repetitivos, transtorno do desenvolvimento da fala e estereotípias motoras.
F4	6 anos	Interação social restrita, inflexibilidade comportamental, hipersensibilidade aos sons, irritabilidade, estereotípias motoras, transtorno do desenvolvimento da fala, agitação psicomotora e dificuldade na coordenação motora fina.

Fonte: autoria própria.

Para além dos dados já citados, foi possível identificar quais ações as crianças e suas mães participaram dentro do serviço da USE durante o período de seis meses delimitado pela pesquisa. Todas as crianças e suas mães participaram das seguintes frentes de cuidado: “Intervenção em Terapia Ocupacional para crianças com TEA”, “Terapia Ocupacional Assistida por Cães para Crianças com Deficiência e/ou Transtorno do Neurodesenvolvimento” e “Família de crianças com TEA”.

Dentro das frentes de cuidado conduzidas por terapeutas ocupacionais (“Intervenção em Terapia Ocupacional para crianças com TEA” e “Terapia Ocupacional Assistida por Cães para Crianças com Deficiência e/ou Transtorno do Neurodesenvolvimento”) as crianças tiveram acesso a diferentes tipos de atividades e intervenções, nas quais os principais aspectos trabalhados foram:

- Contato visual, verbalização e interação social;
- Aumento do repertório de ocupações e brincadeiras, além do desenvolvimento do brincar com significado;
- Organização sensorial, exploração do corpo e aperfeiçoamento da habilidade de propriocepção;
- Aumento do envolvimento e permanência nas atividades, assim como o tempo de atenção e concentração;
- Exploração do lúdico educacional;
- Autocontrole, tolerância às frustrações e respeito aos comandos e orientações;
- Esquema corporal, coordenação motora fina e global;
- Comunicação e vocalização;
- Alinhamento postural;
- Autonomia nas Atividades de Vida Diária.

4.2 Desempenho ocupacional das mães

A partir da aplicação da COPM com as mães, foi possível identificar quais atividades eram importantes em seus cotidianos e quais foram as mudanças no período delimitado pela pesquisa, especialmente em relação às alterações das ocupações e das notas de satisfação e desempenho. Tais dados são apresentados nas Tabelas 3, 4, 5 e 6.

Tabela 3 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 1

MÃE	ANTES			DEPOIS		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M1	Cuidar dos filhos	7	5	Fazer o dever de casa com a filha	4	2
	Assistir séries	3	2	Utilizar o celular (Redes sociais e vídeos)	5	10
	Cuidar da casa	4	4	Cuidar da casa	6	8
	Visitar família	7	7	Ir ao dentista	5	5

Fonte: autoria própria.

Tabela 4 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 2

MÃE	ANTES			DEPOIS		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M2	Fazer as unhas e cabelo	5	6	Fazer as unhas e cabelo	10	10
	Cuidar da casa	5	7	Cuidar da casa	10	10
	Costurar	6	6	Costurar	10	10
	Pedalar	5	5	Pedalar	7	5
	Sair com amigos	6	6	Sair com amigos	10	10
	Brincar com o filho	4	4			

Fonte: autoria própria.

Tabela 5 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 3

MÃE	ANTES			DEPOIS		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M3	Fazer as unhas e cabelo	3	2	Fazer as unhas e cabelo	8	10
	Tocar violão	2	1	Tocar violão	10	10
	Trabalhar	6	2	Trabalhar	9	10
				Socializar com vizinhos	10	10

Fonte: autoria própria.

Tabela 6 - Ocupações antes e depois de 6 meses de intervenção da Mãe 4

MÃE	ANTES			DEPOIS		
	Ocupação	Desempenho	Satisfação	Ocupação	Desempenho	Satisfação
M4	Trabalhar	6	4	Trabalhar	10	10
	Leitura	1	1	Leitura	10	10
	Cuidar do cabelo	4	4	Cuidar do cabelo	9	9
				Meditar	10	10
				Participação em cursos	10	10

Fonte: autoria própria.

Verificou-se que as mães mencionaram ocupações iguais e adicionaram ocupações diferentes em seus cotidianos, alterando os valores atribuídos para o desempenho e satisfação. De forma geral, foi possível observar alterações positivas e significativas no desempenho ocupacional ao comparar as respostas do início e do final da pesquisa.

Por outro lado, identificou-se um desempenho prejudicado nas ocupações do cotidiano da M1, a partir das notas baixas atribuídas para as atividades do início e do final do período da pesquisa. Cabe pontuar que esta mãe relatou realizar novas ocupações, entretanto ainda se vê insatisfeita com seu desempenho, especialmente pela dificuldade de conciliar os cuidados de seus três filhos com o cuidado de si, de sua casa e da participação em outras atividades de seu interesse, dado que sua rede de suporte está extremamente fragilizada.

No que diz respeito às ocupações do passado, 75% das mães (M2, M3 e M4) atribuíram notas baixas para suas atividades significativas da categoria de autocuidado,

entre elas: “Fazer as unhas e cabelo” e “Cuidar do cabelo”. Nesta mesma categoria e período, a M1 não pontuou nenhuma atividade significativa. Entretanto, após 6 meses, as participantes passaram a atribuir notas altas para seu desempenho nas atividades de autocuidado, também com melhora na satisfação. Além disso, foi possível observar a inserção da atividade “Ir ao dentista” no cotidiano da M1, aumentando seu repertório de cuidados consigo mesma.

Na categoria de produtividade, metade das mães (M1 e M2) citou “Cuidar da casa” como atividade importante do passado, demonstrando desempenho prejudicado e baixas notas de satisfação. No período presente, estas mães pontuaram “Cuidar da casa” com melhores notas de desempenho e satisfação, ao relatarem maior facilidade em desempenhá-la e uma diminuição da preocupação em manter o ambiente domiciliar organizado o tempo todo.

Ainda em relação à produtividade, metade das mães (M3 e M4) definiu “Trabalhar” como atividade importante em seus cotidianos, atribuindo notas de desempenho e satisfação baixas. No período presente, foi possível observar melhora significativa no desempenho nesta ocupação, dado a atribuição de notas 9 e 10. Além disso, M4 relatou uma nova atividade produtiva em seu cotidiano, a “Participação em cursos”, enquanto M1 inseriu “Fazer o dever de casa com a filha” também nesta categoria. Contudo, ao tempo que M4 insere uma nova atividade com boas notas de desempenho e satisfação, M1 a insere com baixo desempenho, relatando dificuldades em realizá-la, dado que participar das atividades escolares de sua filha demanda tempo, atenção e ainda se caracteriza enquanto uma tarefa recente na rotina da família.

Em relação às ocupações da categoria de lazer, identificou-se que todas as mães atribuíram notas baixas no período inicial da pesquisa. Inicialmente, a M1 apresentou as atividades “Assistir séries” e “Visitar a família” como importantes em seu cotidiano, ainda que o desempenho e satisfação estivessem prejudicados. Em sequência, escolheu “Utilizar o celular - Redes sociais e Vídeos” em sua rotina atual, com nota 10 de satisfação, apesar de seu desempenho ter sido pontuado com nota baixa.

Quanto à M2, suas atividades do passado envolviam “Costurar”, “Pedalar”, “Brincar com o filho” e “Sair com amigos”, todas com atribuição de notas baixas. Entretanto, foi possível observar melhora significativa no desempenho e satisfação em suas ocupações na área de lazer, com exceção da atividade “Pedalar”, a qual M2 relaciona as dificuldades para realizá-la ao contexto de seu ambiente de vizinhança, que não traz boas condições para sua participação.

No que se refere às M3 e M4, também foi possível identificar baixo desempenho e satisfação nas atividades do passado, que passaram a receber pontuação positiva no presente. Além disso, foram adicionadas novas atividades significativas na área do lazer em

seus cotidianos. Para M3, as atividades apresentadas foram “Tocar violão” e “Socializar com vizinhos”, ao tempo que M4 pontuou “Leitura” e “Meditar”.

4.3 Níveis de sobrecarga materna

A partir da aplicação da Escala de Sobrecarga Zarit, foi possível identificar que, ao início da pesquisa, metade das mães pontuava no nível de sobrecarga “Leve à Moderada”, enquanto a outra metade estava classificada no nível de sobrecarga “Moderada à Severa”. Além disso, identificou-se que as mães atribuíram pontuações maiores (3 = frequentemente e 4 = sempre) nas questões que se referiam à falta de tempo para cuidarem de si mesmas; ao estresse em se dividir para cuidar da casa, trabalho e filhos ao mesmo tempo, assim como ao sentimento de ser responsável por um filho totalmente dependente dela.

Após o período de 6 meses, todas as participantes apresentaram mudanças no nível de sobrecarga, com diminuição importante das pontuações. A maior parte das mães (75%) alcançou o nível “Ausência de Sobrecarga”, ao tempo que uma mãe (M1) passou do nível “Moderada à Severa” para “Leve à Moderada”. As pontuações encontradas e os níveis de sobrecarga estão registrados na Tabela 7.

Tabela 7 - Nível de sobrecarga das mães antes e depois do período de intervenção

Mãe	NÍVEL DE SOBRECARGA	
	Antes	Depois
M1	52 Moderada à Severa	32 Leve à Moderada
M2	25 Leve à Moderada	13 Ausência de sobrecarga
M3	50 Moderada à Severa	17 Ausência de sobrecarga
M4	30 Leve à Moderada	14 Ausência de sobrecarga

Fonte: autoria própria.

5. DISCUSSÃO

Frequentemente, ao vivenciar o processo de cuidar de uma criança autista, os pais e familiares sofrem impactos em suas rotinas e relações. Dentre os membros da família envolvidos no cuidado da pessoa com TEA, as mães têm sido identificadas enquanto as cuidadoras que mais sofrem impactos em seu cotidiano, sua saúde física e mental (Faro *et al.*, 2019). Em consonância com o que foi encontrado em literatura científica, as mães do

presente estudo apresentaram prejuízo no desempenho ocupacional em diferentes áreas, seja no autocuidado, nas atividades produtivas ou no lazer, em razão dos cuidados intensivos com seus filhos.

Em sua dissertação, Polezi (2021) aponta que ao se ocuparem integralmente das demandas dos filhos, as mães deixam de realizar suas próprias atividades e ocupações, desenvolvendo comprometimentos no desempenho ocupacional e em sua qualidade de vida. É nesta direção que a produção de Polatajko e colaboradores (2013) caminha, identificando que os prejuízos na saúde e no bem-estar são consequências das dificuldades que as mães encontram para desempenhar as ocupações que desejam. Da mesma forma, ao participarem de uma quantidade excessiva de ocupações ou permanecerem totalmente engajadas em uma única ocupação, é possível que elas desenvolvam um desequilíbrio ocupacional.

Quando estas mães deixam de desempenhar ocupações que são significativas para elas e passam a se encontrar insatisfeitas com seu desempenho, compreende-se que há um impacto na expressão da individualidade e na constituição da identidade pessoal e social destas mulheres, dado a importância e centralidade que as ocupações representam na existência humana (Polatajko *et al.*, 2013).

Dentre as diversas ocupações e atividades que sofrem impacto na vida de mães de crianças com TEA, as atividades produtivas têm sido amplamente identificadas. Visto que as mães precisam se dedicar aos cuidados de seu filho, é comum que deixem de trabalhar ou passem a exercer suas atividades remuneradas no ambiente domiciliar (Cunha; Pereira; Almohalha, 2018). No presente estudo, os dados mostram que, mesmo ao manter a atividade “Trabalhar” em seus cotidianos, as mães a desempenham com prejuízo e baixa satisfação.

Conforme apresentado por Sen e Yurtsever (2007), as mães de filhos com TEA têm suas vidas sociais alteradas, pois em razão dos cuidados contínuos, há falta de tempo reservado para o convívio com outros membros da família, assim como para a realização de hobbies, passatempos e interação com amigos (Vieira *et al.*, 2008). A socialização é uma das atividades afetadas no que diz respeito à dimensão do lazer, que abrange também as atividades de recreação ativa e recreação tranquila (Polatajko *et al.*, 2013).

Assim como nas categorias de lazer e atividades produtivas, três participantes desta pesquisa apresentaram desempenho prejudicado e baixa satisfação para o autocuidado, ao tempo que uma relatou a ausência de atividades de cuidado consigo mesma em sua rotina. Ao estarem condicionadas a reproduzir os ideais de “mãe e mulher guerreira” e “ela dá conta de tudo”, as mães têm suas relações de autocuidado comprometidas, em consequência da ausência de uma rede de apoio ou da falta de equidade na divisão dos cuidados com os pais de seus filhos (Luna *et al.*, 2023).

Para além do prejuízo no desempenho ocupacional, as participantes relataram sentir-se sobrecarregadas, em níveis leves, moderados e severos, a depender da relação de cuidado que construíram com seus filhos, da percepção sobre ser cuidadora, das características das crianças e de seus contextos de vida. A presença de sobrecarga na vida destas mães também é relatada em literatura, como apontado por Barrozo *et al.* (2015), ao demonstrarem que quando o papel de cuidador é exercido por um membro da família, existe maior sobrecarga, visto que este cuidado é diário e em tempo integral. O desenvolvimento da sobrecarga na vida destas mães é resultado da combinação de trabalho físico, restrição social, dificuldades financeiras e tensão emocional advindas da atividade de cuidar (Dias, 2017).

Em um estudo, Faro e colaboradores (2019) apontam que as principais características que influenciam o estresse materno estão relacionadas às dificuldades de comunicação, ao autocuidado e aos problemas de comportamento, como desobediência, agitação e irritação. Da mesma forma, ao realizar a leitura dos prontuários para a coleta de dados, foi possível encontrar a agitação psicomotora, irritabilidade, interação social comprometida e dificuldade na realização de Atividades de Vida Diária como características dos filhos com TEA. Estes dados relacionam-se com os achados de Salehi *et al.* (2017), que identificaram uma relação negativa entre a avaliação da qualidade de vida e a gravidade do transtorno, ao dissertarem que as mães cujos filhos apresentavam comprometimentos no desempenho ocupacional em decorrência da deficiência, avaliavam sua qualidade de vida como ruim.

A partir do uso da Escala de Sobrecarga de Zarit, foi possível acessar a percepção das mães sobre as dimensões objetiva e subjetiva da sobrecarga. A dimensão objetiva diz respeito às consequências que são negativas e observáveis, sendo geradas pelo papel de cuidador de um paciente crônico. Tais consequências podem estar relacionadas às perturbações na rotina da vida familiar, perdas financeiras, excesso de tarefas decorrentes do cuidado com o membro da família, alterações na vida social e à supervisão de comportamentos considerados problemáticos (Maurin; Boyd, 1990). A dimensão objetiva da sobrecarga pode ser observada quando as participantes atribuem notas altas para questões como: “Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de suas outras despesas?”; “Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?” e “Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta de seu familiar e assumindo responsabilidades para sua família ou trabalho?”.

A dimensão subjetiva da sobrecarga é caracterizada enquanto a percepção ou avaliação pessoal do familiar sobre sua situação e sentimentos quanto às responsabilidades geradas pela atividade de cuidar. É nesta dimensão que a mãe pode perceber a presença,

os comportamentos ou a dependência do filho como fonte de desconforto, tensão e preocupação (Maurin; Boyd, 1990). Neste sentido, a presença da sobrecarga subjetiva pode ser observada na atribuição de notas altas para as seguintes questões: “Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa?”; “Você sente que seu familiar depende de você?” e “Você sente-se inseguro/incerto acerca do que fazer com seu familiar?”.

Compreende-se que o estresse parental que é gerado pelo TEA não depende apenas do transtorno, mas também do acesso da família à informação, tratamentos e rede de apoio (Araújo; Silva; Vaz, 2021). A presença das redes de apoio é essencial para que os familiares consigam superar as dificuldades, adaptando-se melhor aos cuidados com o filho, dado que ao compartilhar seus medos e anseios, é possível que se sintam mais protegidos e desenvolvam meios para lidar com a situação de sobrecarga e sofrimento (Spinazola, 2020; Roiz, 2022). Neste sentido, Dias (2017) sugere que a presença de um companheiro/pai da criança e de uma rede de apoio mais ampla auxilia na redução dos níveis de sobrecarga materna, assim como é possível observar na presente pesquisa, em que as mães casadas apresentam menores níveis de sobrecarga e melhores níveis de desempenho ocupacional que a mãe solteira.

Ainda na produção de Dias (2017), a autora disserta sobre a existência de diversos fatores que podem reduzir os sofrimentos vivenciados pelos cuidadores, como o suporte social, o relacionamento entre a mãe e a criança, assim como o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e acesso aos tratamentos. Da mesma forma, sugere-se que a inserção dos filhos da presente pesquisa em ações de Terapia Ocupacional pode ter se caracterizado enquanto apenas um dos fatores atenuadores de sobrecarga, visto que este estudo não teve acesso a todas as intervenções e mudanças implementadas na vida das participantes neste período.

A melhora no desempenho ocupacional, na satisfação e nos níveis de sobrecarga das mães pode estar associada às intervenções nas demandas dos filhos, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento de autonomia nas Atividades de Vida Diária e na socialização, além da minimização de comportamentos restritivos e repetitivos. Acredita-se que ao realizar tratamentos intensivos e intervenções precoces a longo prazo, é possível desenvolver impactos positivos no prognóstico da criança, em especial à adaptação psicossocial e familiar, ao comportamento adaptativo e às habilidades de comunicação e interação social (Dias, 2017; Fernandes; Santos; Morato, 2018).

A participação dos filhos em intervenções de Terapia Ocupacional possibilitou o desenvolvimento de aspectos como a interação social, envolvimento e permanência em atividades, autonomia nas Atividades de Vida Diária, comunicação, autocontrole e aumento de repertório de ocupações. A atuação das terapeutas ocupacionais do serviço proporcionou

a estimulação das interações das crianças com objetos e pessoas, enriquecendo suas relações com o ambiente e possibilitando sua participação social (Fernandes; Santos; Morato, 2018). Ao serem inseridos em processos de tratamento, as crianças puderam se tornar mais independentes em todas suas áreas de vida, favorecendo melhorias em sua qualidade de vida e na de suas famílias (Vieira *et al.*, 2012).

Para além da inserção dos filhos em intervenções terapêuticas, cabe ressaltar a importância da participação das mães e familiares em outros espaços de cuidado, como a frente de ação “Família de crianças com TEA” oferecida na USE. O compartilhamento de experiências com outras mães pode favorecer o enfrentamento das adversidades frente ao nascimento de um filho com deficiência, dado que a participação em grupos de cuidadores pode possibilitar a aquisição de conhecimentos, novas amizades, além da escuta e apoio entre mães em situações de vida semelhantes (Spinazola, 2020). Dessa forma, é possível observar a existência de diversos fatores que podem contribuir para diminuição da sobrecarga e melhor adaptação das mães aos cuidados de seus filhos com TEA.

O suporte profissional para as crianças autistas, seus pais e mães é de extrema importância, pois é através do trabalho multidisciplinar no processo do diagnóstico e pós diagnóstico que a família recebe auxílio e norteamento, assim como os recursos para o desenvolvimento de habilidades e ferramentas para melhorar sua vivência (Lopes *et al.*, 2019).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve o propósito de investigar o desempenho ocupacional e o nível de sobrecarga de mães de crianças no Transtorno do Espectro Autista. Por meio do uso da COPM, da Escala de Sobrecarga Zarit e dos prontuários, identificou-se que todas as mães apresentavam prejuízo em seu desempenho ocupacional, assim como níveis importantes de sobrecarga. Os dados da presente pesquisa corroboram com a literatura científica, que tem apresentado os impactos dos cuidados intensivos na rotina, qualidade de vida e estresse de mães de crianças com deficiência.

A partir dos resultados que mostram melhora nos níveis de desempenho e sobrecarga, foi possível refletir sobre como os processos de intervenção e tratamentos podem trazer mudanças positivas na vida da criança atendida e na de sua família, mesmo que esta não seja alvo principal das ações profissionais.

Os resultados mostraram-se semelhantes para a maior parte das mães. Contudo, M1 apresentou certa manutenção do desempenho prejudicado e alcançou o nível de sobrecarga leve à moderada, o que pode estar associado à ausência de uma rede de apoio, à maior

quantidade de filhos e às dificuldades em exercer diferentes ocupações, caso que se diferencia dos relatos das outras três mães.

Dessa forma, torna-se interessante o desenvolvimento de mais estudos sobre o processo de adaptação das mães aos filhos com TEA, para identificar suas estratégias de enfrentamento, a relação entre o acesso aos tratamentos e a melhora de qualidade de vida, além dos impactos dos cuidados em Terapia Ocupacional nas ocupações e cotidiano da família.

7. REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M. C.; SILVA, S. O. da; VAZ, B. G. **Transtorno do Espectro Autista: repercussões do diagnóstico na sobrecarga materna**. 19º Seminário de Pesquisa e Iniciação Científica - UNIANDRADE, 2021. Disponível em: <<https://revista.uniandrade.br/index.php/IC/article/view/2416/1652>>. Acesso em: 11 de jan. 2024.
- BARROZO, B. M.; NOBRE, M. I. R.; MONTILHA, R. de C. I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 408-417, 2015. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/89999/109578>>. Acesso em: 29 de jul. 2022.
- CALDAS, A. S. C.; FACUNDES, V. L. D.; SILVA, H. J. da. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: uma revisão sistemática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 238-244, 2011.
- CUNHA, J. H. da S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **REFACS**, v. 6, n. 1, p. 26-34, 2018. Disponível em: <<https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1971/pdf>>. Acesso em: 29 de jul. 2022.
- DIAS, C. C. V. **Mães de crianças autistas: Sobrecarga do cuidador e representações gerais sobre o autismo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>>. Acesso em: 10 de jan. 2024.
- FARO, K. C. A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Revista Psico** (Porto Alegre), v. 50, n. 2, 2019.
- FAVERO, L.; RODRIGUES, J. A. P. **Pesquisa estudo de caso**. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. Editora Moriá, 2015.
- FERNANDES, A. D. S. A.; SANTOS, J. F. dos; MORATO, G. G. A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 2, pp. 187-194, 2018. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/141694/150589>>. Acesso em: 09 de novembro de 2022.
- GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/rbee/a/6wKYtb4x6QhkqYGCXSgGgTh/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 29 de jul. 2022.
- LAW, M. *et al.* Canadian Occupational Performance Measure. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v.57, n.2, 1990.
- LOPES, H. B. *et al.* Transtorno do Espectro Autista: ressonâncias emocionais e resignificação da relação mãe-filho. **Revista Cereus**, v. 11, n.2, p. 48-61, 2019. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/2028/808>>. Acesso em: 11 de jan. 2024.

LUNA, A. W. N. *et al.* Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v.12, 2023. Disponível em: <<https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/4284/3951>>. Acesso em: 10 de jan. 2024.

Magalhães, L., Magalhães, L. V. Cardoso, A. A. (2009). **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais.

MAPURUNGA, B. A.; MENDES, A. L. R.; SILVEIRA, V. B. CORREA, R. F. de O.; CARVALHO, A. F. M. de. A atuação do terapeuta ocupacional na reabilitação de pessoas com autismo. **Revista de Casos e Consultoria**, v. 12, n. 1, 2021. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/26291/14781>>. Acesso em: 09 de novembro de 2022.

MATSUKURA, T. S. A aplicabilidade da terapia ocupacional no tratamento do autismo infantil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 6, n. 1, 2010. Disponível em: <<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/309>>. Acesso em: 09 de novembro de 2022.

MATSUKURA, T. S.; SORAGNI, M. Terapia Ocupacional e autismo infantil: identificando práticas de intervenção e pesquisas. **Revista Baiana de Terapia Ocupacional**, v. 2, n. 1, pp. 29-40, 2013. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/terapiaocupacional/article/view/206>>. Acesso em: 09 de novembro de 2022.

MAURIN, J. T.; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>>. Acesso em: 27 de jul. 2022.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13ª ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2013.

MONTENEGRO, K. S.; SANTOS, Z. S. dos; BEZERRA, A. L. F.; ROSÁRIO, J. L. S. do; COIMBRA, D. C. Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (tea): uma revisão da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. sup., n. 56, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>>. Acesso em: 23 de jun. 2022.

OLIVEIRA, L. B. de. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicologia em Revista**, v. 25, n. 3, pp. 1287-1300, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682019000300022>. Acesso em: 29 de jul. 2022.

POLATAJKO, H.J. *et al.* **The CMOP-E and other models of occupation**. In Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation. E.A. Townsend & H.J. Polatajko, Eds. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 27-32, 2013.

POLEZI, S. C. **Papéis e desempenho ocupacional de crianças com deficiências.** Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) - Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473?show=full>>. Acesso em: 10 de jan. 2024.

ROIZ, R. G. **Adaptação e desempenho ocupacional das mães de crianças com deficiência.** Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) - Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos, 2022. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/15750>>. Acesso em: 10 de jan. 2024.

SALEHI, F. *et al.* Quality of Life of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders and Its Relationship With Severity of Disorder and Child's Occupational Performance. **Journal of Modern Rehabilitation**, v. 11, n. 3, p.167-174, 2017.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 24, n. 1, 2002.

SCHMIDT; C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591>>. Acesso em: 27 de jul. 2022.

SEN, E.; YURTSEVER, S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 12, p. 238-252, 2007.

SPINAZOLA, C. de C. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo.** Tese (Doutorado em Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/13760/TESE_Cariza_Spinazola_2020..pdf?sequence=4&isAllowed=y>. Acesso em: 10 de jan. 2024.

TAQUETTE, S. R. **Análise de Dados de Pesquisa Qualitativa em Saúde.** Atas - Investigação Qualitativa em Saúde, v. 2, 2016.

VIEIRA, N. G. B.; MENDES, N.C.; FROTA, L. M. C. P.; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadores de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n.1, p. 55-60, 2008. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/6>>. Acesso em: 11 de jan. 2024.

VIEIRA, J. R. *et al.* Qualidade de vida e bem-estar subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. **Revista de Psicologia - Interface Saúde**, v. 6, n. 16, p. 32-54, 2012. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/6>>. Acesso em: 11 de jan. 2024.