

## A VIVÊNCIA DE SER MÃE E CUIDADORA PRIMÁRIA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS REPERCUSSÕES NA ROTINA E NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

The experience of being a mother and primary caregiver of children with autism spectrum disorder and its repercussions on routine and occupational roles: integrative literature review

La experiencia de ser madre y cuidadora principal de niños con trastorno del espectro autista y sus repercusiones en los roles rutinarios y ocupacionales: revisión integradora de la literatura

Bianca Matos da Cruz

<https://orcid.org/0009-0002-3658-408X>

Universidade do Estado do Pará, Departamento de Terapia Ocupacional, Belém, PA, Brasil.

Thamires Bezerra Vasconcelos de Azevedo

<https://orcid.org/0000-0002-3322-9325>

Universidade do Estado do Pará, Departamento de Terapia Ocupacional, Belém, PA, Brasil.

**Resumo: Introdução:** O Transtorno do Espectro Autista é um grupo diversificado de condições, os quais apresentam algum grau de dificuldade na interação social e comunicação, além de padrões atípicos de atividade e comportamentos. O autismo traz mudanças tanto na dinâmica familiar como individualmente, em especial para o cuidador primário. No contexto de cuidado da criança com autismo, as mães são as principais fornecedoras de cuidado, causando reverberações na sua rotina e nos papéis ocupacionais. **Métodos:** Pesquisa do tipo revisão integrativa da literatura com levantamento bibliográfico realizado na Biblioteca Virtual de Saúde, Biblioteca Digital de Teses e Dissertações e Portal de Periódicos da Capes no período de agosto a outubro de 2023, sendo a coleta e análise de dados baseadas no Método Ursi de revisão integrativa e apresentação dos dados foi composta por duas categorias de análise. **Resultados:** A pesquisa de revisão integrativa contou com a inclusão de 13 artigos científicos e uma dissertação. **Discussão:** O diagnóstico do autismo traz impactos significativos para a mãe, que precisa elaborar o luto do filho idealizado para suprir com as necessidades e dificuldades do filho real. Cabe às mães, como principais provedoras de cuidado, a tarefa de adaptação da rotina e dos papéis ocupacionais tanto dela como dos demais membros da família. **Conclusão:** Evidencia-se que a função de cuidar de uma criança autista, adicionado a execução de outras atividades cotidianas e reorganização da dinâmica familiar, provoca sobrecarga de tarefas, acúmulo de funções, comprometimentos na saúde e mudanças nos papéis ocupacionais.

**Palavras-chave:** Terapia Ocupacional. Mães. Cuidadores. Transtorno do Espectro Autista

**Abstract: Introduction:** Autism Spectrum Disorder is a diverse group of conditions that present some degree of difficulty in social interaction and communication, in addition to atypical patterns of activity and behavior. Autism brings changes both in family dynamics and individually, especially for the primary caregiver. In the context of caring for children with autism, mothers are the main providers of care, causing repercussions in their routine and occupational roles. **Methods:** Integrative literature review research with a bibliographic survey carried out in the Virtual Health Library, Digital Library of Theses and Dissertations and Capes Periodicals Portal from August to October 2023, with data collection and analysis based on the Ursi Method of integrative review and data presentation was composed of two categories of analysis. **Results:** The integrative review research included 13 scientific articles and one dissertation. **Discussion:** The diagnosis of autism has significant impacts on the mother, who needs to process the grief of the idealized child in order to meet the needs and difficulties of the real child. Mothers, as the main caregivers, are responsible for adapting their routine and occupational roles, as well as those of other family members. **Conclusion:** It is evident that the role of caring for an autistic child, in addition to performing other daily activities and reorganizing family dynamics, causes task overload, accumulation of functions, health problems, and changes in occupational roles.

**Keywords:** Occupational therapy. Mothers. Caregivers. Autism Spectrum Disorder

**Resumen: Introducción:** El trastorno del espectro autista es un grupo diverso de condiciones, que presentan algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación, además de patrones atípicos de actividad y comportamiento. El autismo trae cambios tanto a la dinámica familiar como a la individual, especialmente para el cuidador principal. En el contexto del cuidado de niños con autismo, las madres son las principales proveedoras de cuidados, lo que genera repercusiones en sus roles rutinarios y ocupacionales. **Métodos:** Investigación de revisión integradora de literatura con levantamiento bibliográfico realizado en la Biblioteca Virtual en Salud, Biblioteca Digital de Tesis y Disertaciones y Portal de Periódicos de Capes en el período de agosto a octubre de 2023, con recolección y análisis de datos basado en el Método Ursi de revisión integradora y presentación de datos fue compuesta por dos categorías de análisis. **Resultados:** La investigación de revisión integradora incluyó 13 artículos científicos y una tesis. **Discusión:** El diagnóstico de autismo tiene un impacto importante en la madre, quien necesita procesar el duelo del niño idealizado para poder atender las necesidades y dificultades del niño real. Corresponde a las madres, como principales proveedoras de cuidados, adaptar los roles rutinarios y ocupacionales tanto de ellas mismas como de los demás miembros de la familia. **Conclusión:** Se evidencia que el rol de cuidado de un niño autista, además de realizar otras actividades cotidianas y reorganizar la dinámica familiar, ocasiona sobrecarga de tareas, acumulación de funciones, problemas de salud y cambios en los roles ocupacionales.

**Palabras-clave:** Terapia ocupacional. Madres. Cuidadores. Desorden del espectro autista

### Como citar:

Cruz, B. M.; Azevedo, T. B. V. (2025). A vivência de ser mãe e cuidadora primária de crianças com transtorno do espectro autista e suas repercussões na rotina e nos papéis ocupacionais: revisão integrativa da literatura. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 9(3), 3508-3524, DOI: 10.47222/2526-3544.rbto62520.

## Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um grupo diversificado de condições, as quais apresentam algum grau de dificuldade na interação social e comunicação, além de padrões atípicos de atividade e comportamentos. Estima-se que no mundo, dentre 100 crianças, uma se enquadra no espectro. Os sinais do autismo podem ser identificados ainda na primeira infância, dessa maneira, o diagnóstico pode ser feito ainda nos primeiros anos de vida (World Health Organization [WHO], 2022a).

A 11ª edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID 11) define o transtorno do espectro autista como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por manifestações como déficits de interação e comunicação social, padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos, estereotipados e inflexíveis. As manifestações podem causar prejuízos pessoais, familiares, sociais, educacionais e ocupacionais (WHO, 2022b).

O TEA afeta tanto a dinâmica familiar como individualmente, de forma que repercute em cada membro da família, em especial para o cuidador primário. Ferreira et. al (2015, p. 10) definem cuidador primário como:

[...] a pessoa responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados a pessoa cuidada, sendo esta atividade exercida no mínimo seis semanas a cada três meses e não remunerada economicamente pelas tarefas de cuidado prestadas.

A experiência de possuir uma pessoa com deficiência na família, especialmente se tratando de crianças, estabelece uma situação de impacto, podendo provocar repercussões na rotina diária, na readaptação de papéis, provocando consequências no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares (Pinto et. al., 2016).

No modelo de família tradicional nuclear (pai, mãe e filhos), o papel de cuidador é normalmente direcionado à genitora, especialmente quando se trata de famílias com crianças que possuem deficiências. Estudos apontam que com frequência mães responsabilizam-se com dedicação exclusiva aos cuidados do filho, abdicando de suas vidas profissionais e pessoais para prestar a melhor assistência para a criança. Com isso, há o acúmulo de diversas responsabilidades, como as atividades domésticas, com a família e o filho. Como resultado, ocorre grande sobrecarga física e emocional (Silva et al., 2018; Pinto et. al, 2016; Barrozo et. al, 2015; Ponte & Araújo, 2022; Vilanova et. al, 2022).

Portanto, é necessário destacar alguns conceitos que transcorrem pelo campo do cuidado materno. Kitzinger (1978) explica que, enquanto a maternidade é tradicionalmente associada à gestação, marcada pela conexão consanguínea entre mãe e filho, a maternagem é instituída no vínculo afetivo de cuidado e acolhimento ao filho, influenciada por valores sociais e significativos. Apesar de, ao longo da história, o modo de ocupação da mulher, a liberdade de agir e de se expressar ter-se tornado patente, desobrigando-a dos comportamentos sociais “forçosos”, ainda persistem amarras de alguns padrões seculares, nos quais a mulher ainda é, por vezes, retratada na condição de mãe. O mito da maternagem ainda vincula a mulher a um possível instinto materno “natural” (Ponte & Araújo, 2022).

O cuidar é complexo e, dependendo do tipo de deficiência e do nível de dependência, a prestação de cuidados acarreta mudanças de tarefas que provocam alterações de maior ou menor grau na rotina de quem cuida (Barrozo et. al, 2015). Dessa forma, as autoras anteriormente citadas reiteram que:

O papel de cuidador é um entre outros papéis ocupacionais. Compreender a forma como ele é desempenhado em conjunto com outros papéis assumidos auxilia a desenvolver o equilíbrio nas diversas áreas de desempenho ocupacional do sujeito (Barrozo et. al, 2015, p. 410).

Polezi (2021) afirma que os papéis ocupacionais detêm a função de organizar o tempo e as ocupações dos indivíduos, grupos ou comunidades. Todos os papéis ocupacionais possuem vínculos relacionados a padrões de desempenho que são definidos pela cultura. Ainda segundo a autora, o papel de cuidar inicia-se para as mulheres ainda na infância, quando estas experienciam essa relação com suas mães e também através de brincadeiras infantis. Ser cuidadora também foi um papel formado e vinculado ao gênero feminino de forma histórica e social.

Estudos indicam que as mulheres – principalmente mães – são as principais encarregadas do papel de cuidadora de crianças com autismo. De acordo com Monhol et. al (2021), as mulheres representam 91% dos cuidadores de crianças autistas que fazem acompanhamento em um serviço de atendimento especializado a crianças com deficiência em um município do Espírito Santo.

Cursino et. al (2020) identificaram que 82,2% dos cuidadores de adolescentes com TEA na cidade de Recife-PE eram do sexo feminino, população composta principalmente por mães, de baixa escolaridade, sem emprego formal e com atividade principal relacionada ao lar. No estudo de Alcântara (2021), todas as mães entrevistadas relataram mudanças, abdições ou transferências de papéis ocupacionais, com destaque para os papéis de estudante, trabalhadora e de serviço doméstico.

Com isso, a importância deste trabalho se baseia na busca do entendimento de como a vivência de cuidar de uma criança com Transtorno do Espectro Autista provoca alterações no desempenho de diversos papéis ocupacionais na vida da cuidadora primária. Além disso, esta pesquisa também visa contribuir para a comunidade científica, especialmente para estudantes e profissionais de terapia ocupacional, de forma que possa colaborar para o desenvolvimento de uma melhor assistência a essas cuidadoras.

Dessa forma, o objetivo desta pesquisa é identificar na literatura quais repercussões na rotina e nos papéis ocupacionais de cuidadoras primárias são provocadas pela vivência de cuidar de crianças com TEA.

## **Métodos**

Esta pesquisa trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que tem como objetivo delinear uma análise com o conhecimento já desenvolvido em estudos anteriores sobre um determinado tema. "A revisão integrativa possibilita a síntese de vários estudos já publicados, permitindo a geração de novos conhecimentos, pautados nos resultados apresentados pelas pesquisas anteriores" (Botelho et. al, 2011. p.127).

A construção da pesquisa seguiu os seguintes critérios: 1) Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2) Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; 3) Identificação dos estudos pré-

selecionados e selecionados; 4) Categorização dos estudos selecionados; 5) Análise e interpretação dos resultados; 6) Apresentação da revisão/síntese do conhecimento (Botelho et. al, 2011).

A questão de pesquisa que guiou o estudo foi: de que forma a vivência de cuidar de crianças com TEA provoca repercussões na rotina e nos papéis ocupacionais das cuidadoras primárias? As produções selecionadas obedeceram aos seguintes critérios de inclusão: 1) trabalhos publicados em repositórios institucionais e periódicos científicos nacionais; 2) produções dos últimos 5 anos (2018-2023); 3) estudos caracterizados como artigos científicos, teses e dissertações; 4) produções em língua portuguesa. Trabalhos publicados em anais de eventos, produções que não abordem o tema objeto de pesquisa e artigos que não estejam completos ou disponíveis em acesso aberto não foram considerados.

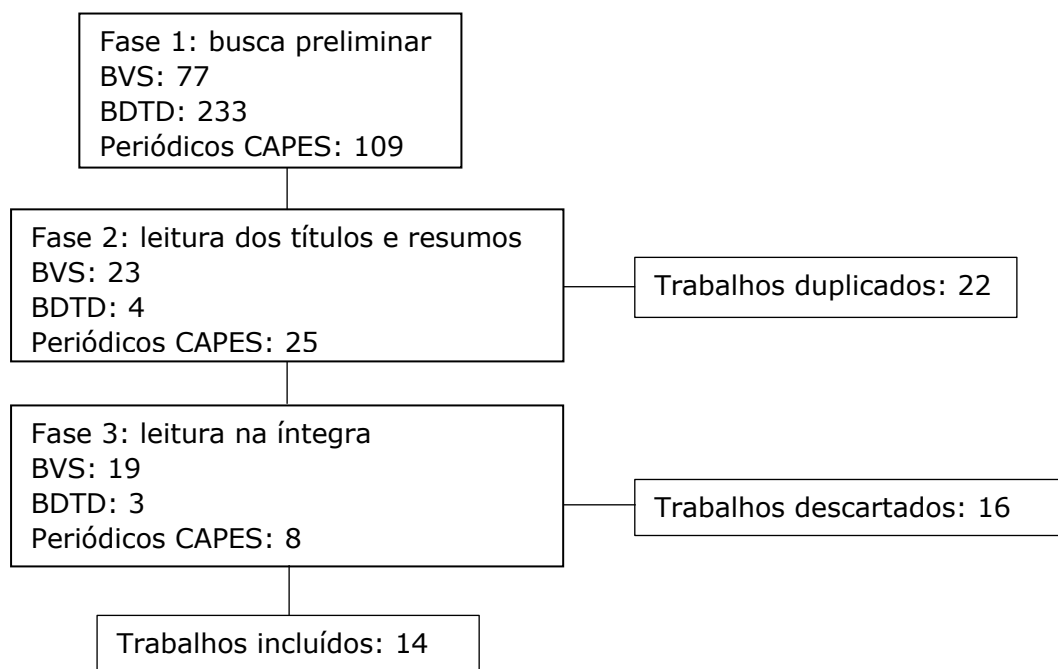
O levantamento bibliográfico foi realizado na Biblioteca virtual de Saúde (BVS), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e Portal de Periódicos da Capes (Periódicos CAPES) no período de agosto a outubro de 2023. Os descritores de busca foram selecionados a partir de pesquisa nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) sendo eles "transtorno do espectro autista", "cuidadores", "mães", "poder familiar" e "terapia ocupacional". Para delimitar a pesquisa nos bancos de dados utilizou-se o operador booleano "AND".

A coleta de dados foi baseada no Método Ursi (2005) de revisão integrativa, que é caracterizado por um instrumento de coleta para sumarizar e documentar, de maneira individual, cada estudo encontrado. Contém itens como: identificação, características metodológicas, avaliação do rigor metodológico, das intervenções mensuradas e dos resultados encontrados.

A adaptação deste método para a coleta de dados desta pesquisa constituiu-se nos seguintes tópicos: 1) Identificação: título da pesquisa, local de publicação, periódico ou repositório institucional, autores e ano de publicação; 2) Tipo de estudo: artigo, tese ou dissertação; e 3) Tipo de pesquisa: empírica, revisão da literatura, qualitativa, quantitativa ou quantitativa-qualitativa. Os resultados e discussão dos estudos analisados foram feitos de forma descritiva e apresentados em categorias de análise.

## **Resultados**

A coleta de dados foi dividida em três fases: 1) busca preliminar; 2) leitura dos títulos e resumos e 3) leitura na íntegra. Os resultados de cada fase estão descritos na figura 1.

**Figura 1:** Fluxograma de seleção dos estudos**Fonte:** Elaborado pelas autoras (2023)

A fase 1 de busca preliminar nas bases de dados através dos descritores resultou no total de 419 estudos. Já a fase 2, de leitura dos títulos e resumos com aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, resultou no total de 52 estudos; nesta fase também realizou-se a exclusão dos trabalhos duplicados, gerando o total de 30 estudos. Na terceira fase, de leitura na íntegra, buscou-se realizar uma leitura mais detalhada dos trabalhos até então selecionados. Destes, 16 foram descartados e 13 artigos e uma dissertação foram incluídos. A apresentação de cada estudo está descrita a seguir, contendo título, ano, autores e objetivo.

**Quadro 1** - Estudos selecionados

Título	Ano	Autores	Objetivo
A construção de um novo script: o processo de adaptação de famílias de crianças com transtorno do espectro autista.	2021	Alcântara, P. M. L.	Compreender o processo de adaptação e resiliência de famílias de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista, a partir da percepção dos pais.
A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.	2018	Ferreira, M. & Smeha, L. N.	Conhecer a experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.
A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com transtorno do espectro autista.	2023	Bulhões, T. M. P., Bittencourt, I. G. S., Souza, E. M. S., Cavalcanti, C. M. T. M. & Porto, M. E. A.	Relatar e discutir as experiências e narrativas de uma mulher enquanto mãe de três filhos com TEA.

Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-ai-mãe.	2019	Rendon, D. C. S., Salimena, A. M. O., Amorim, T. V., Paiva, A. C. P. C., Melo, M. C. S. C & Batista, B. L. V.	Desvelar sentidos de mães na convivência com filhos acometidos pelo transtorno de espectro autista.
Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo.	2018	Carvalho Filha, F. S. S., Silva, H. M. C., Castro, R. P., Moraes Filho, I. M. & Nascimento, F. S. C.	Analisar o cotidiano de Cuidadores informais e pessoas que estão no Espectro do Autismo.
Dinâmica Relacional das Redes Sociais Significativas de Mães de Filhos com Transtorno do Espectro Autista	2023	Colomé, C. S., Dantas, C. P. & Zappe, J. G.	Compreender as repercussões do diagnóstico de TEA na dinâmica relacional das redes pessoais significativas maternas, bem como que efeitos essas implicações na rede podem ter para as mães.
Fatores associados a qualidade de vida de mães de pacientes com Transtorno do Espectro Autista	2022	Castro, G. G., Vieira, A. L. S. & Santos, N. M. F.	Avaliar os fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de mães de portadores de TEA.
Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos	2021	Riccioppo, M. R. P. L., Hueb, M. F. D. & Bellini, M.	Compreender as percepções e os sentimentos de mães de crianças que apresentam o TEA e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados em seu cotidiano e em suas vivências enquanto cuidadoras principais.
O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista	2023	Roiz, R. G. & Figueiredo, M. O.	Investigar a adaptação e o desempenho ocupacional das mães de filhos no TEA
Rede de apoio às famílias de crianças com transtorno do espectro autista	2023	Loos, C. A., Mazza. V. A., Tonin, L., Kaufmann, G. W., Verga, S. M. P., Ruthes, V. B. T. N. M. & Dezoti, A. P.	Identificar a rede social de apoio das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.
Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista	2020	Constantinidis, T. C. & Pinto, A. S.	Caracterizar as pesquisas realizadas no Brasil que contemplem a identificação da sobrecarga da mãe da criança com TEA, assim como as formas encontradas por essas mulheres para lidarem com as dificuldades cotidianas decorrentes dessa problemática.

Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto	2022	Vilanova, J. R. S., Carneiro, C. T., Rocha, K, N. S., Brito, M. A., Rocha, R. C., Costa, A. C. & Bezerra, M. A. R.	Analisar a sobrecarga materna relacionada aos cuidados com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista.
Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista	2021	Magalhães, J. M., Rodrigues, T. A., Rêgo Neta, M. M., Damasceno, C. K. C. S., Sousa, K. H. J. F. & Arisawa, E. A. L. S.	Descrever, na percepção das mães, as experiências vivenciadas por famílias no cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.
Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho	2021	Pascalichio, M. L, Alcântara, K. C. G. M. & Pegoraro, L. F. L.	Compreender as vivências maternas e os significados de como foram experimentados os primeiros indicadores de TEA dos filhos, perceber os sentimentos que constituem a trajetória das mães e a relação mãe e filho, suas principais dificuldades e como a rede de apoio contribui neste cenário.

**Fonte:** Elaborado pelas autoras (2023)

## Discussão

Com base nos estudos, foram criadas duas categorias de análise: “O impacto do diagnóstico” e “O protagonismo da mulher-mãe no cuidado da criança com TEA: alterações na rotina e nos papéis ocupacionais”.

### O impacto do diagnóstico

A notícia da chegada de um bebê é sempre aguardada por toda a família, a qual espera que, durante o seu desenvolvimento, a criança demonstre a capacidade de responder ao que se anseia por seus familiares. Antes de nascer, a criança já é idealizada pelos pais como o "filho perfeito", respondendo às expectativas de cada pai e mãe. (Carvalho Filha et. al, 2018; Roiz & Figueiredo, 2023). Segundo Constantinidis & Pinto (2020) e Roiz & Figueiredo (2023), a idealização do bebê perfeito é sustentada a partir de três dimensões: estética, competência e futuro.

A dimensão estética refere-se às ideias sobre as características físicas do bebê perfeito, como diferenças ou semelhanças com os genitores. A dimensão de competência é sobre as qualidades, inteligência, capacidades e estilo de vida imaginados para aquele bebê, normalmente correspondendo às vontades e valores dos pais. A dimensão futuro incorpora a imagem sobre o futuro ideal para aquela criança, como, por exemplo, seguir a profissão dos pais e ser um profissional de sucesso (Constantinidis & Pinto, 2020; Roiz & Figueiredo, 2023).

Ao longo da gestação, a família se planeja para o nascimento do bebê "perfeito" e saudável e não se prepara previamente para se deparar com questões que o filho possa apresentar, acaba não cogitando a possibilidade de que algum transtorno venha a se instalar e, com isso, a criança não responde às expectativas e desejos já estabelecidos. Após o nascimento e com o desenvolvimento da criança, os pais (referindo-se a pai e mãe) normalmente são os primeiros a perceber diferenças e peculiaridades nos gestos do seu filho, o que provoca questionamentos e faz com que busquem auxílio (Carvalho Filha et. al, 2018; Alcântara, 2021; Pascalicchio et. al, 2021; Bulhões et. al, 2023).

Carvalho Filha et. al (2018) afirmam que algumas famílias vivenciam sentimentos de culpa e angústia devido à dificuldade em acreditar que seus filhos possam ter algum problema e, com isso, por causa da sensação de fragilidade, esses cuidadores passam a buscar avaliação médica antes mesmo de aceitar tal situação. A comunicação do diagnóstico de TEA faz com que os pais se deparem com o luto do bebê idealizado e vivenciem sentimentos de negação, confusão, raiva, culpa e desesperança, visto que o objeto de amor dos pais desapareceu. Dessa forma, a família passa por um processo de elaboração do luto, sendo necessário confrontar sentimentos de medo ao se deparar com as dificuldades e responsabilidades da nova situação (Alcântara, 2021; Riccioppo et. al, 2021).

A literatura evidencia diversos sentimentos negativos em relação à vivência do diagnóstico de TEA, como perda, negação e tristeza (Ferreira & Smeha, 2018; Carvalho Filha et. al, 2018; Alcântara, 2021; Villanova et. al, 2022; Roiz & Figueiredo, 2023), culpa, angústia, raiva, revolta e frustração (Carvalho Filha et. al, 2018; Pascalicchio et. al, 2021; Alcântara, 2021); luto (Riccioppo et. al, 2021; Roiz & Figueiredo, 2023) e medo (Bulhões et. al, 2023). Entretanto, também pode-se observar sentimentos de alívio em relação ao diagnóstico, pois com a confirmação do TEA os pais passam a ter certeza da condição da criança (Riccioppo et. al, 2021) e entender os comportamentos do filho (Carvalho Filha et. al, 2018). Segundo Alcântara (2021, p. 42) essa disparidade de sentimentos indica "[...] os desafios enfrentados para gerenciar os cuidados do filho, as incertezas do futuro e as demandas e responsabilidades familiares".

Culturalmente, o papel de cuidadora é delegado às mulheres (Rendon et. al, 2019; Alcântara, 2021). E como "[...] na cultura latina o papel de cuidar é realizado, em grande maioria, por elas" (Castro et. al, 2022, p. 43), essa vivência exige tempo e atenção por parte delas, ocasionando prejuízos em seu desempenho ocupacional e saúde física e emocional (Bulhões et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023).

Desse modo, na dinâmica familiar, as mães são normalmente as mais impactadas pelo diagnóstico de TEA. Ferreira & Smeha (2018) afirmam que mães e pais perpassam por momentos de sofrimento psicológico caracterizado pela fase de não aceitação da condição do filho, entretanto, ao longo do tempo, a tendência é que a família se reorganize, através da superação desse momento inicial. Rendon et. al (2019) corroboram dizendo que mães e pais assimilam e aceitam o diagnóstico de maneira semelhante, contudo, os autores observaram que a qualidade de vida materna era menor, pois a responsabilidade de cuidado com a criança recai principalmente sobre a mãe.

Com as suspeitas iniciais e, em seguida, com a confirmação diagnóstica, os pais acabam por criar pensamentos de superproteção e vulnerabilidade sobre a criança autista. Além disso, é comum que os pais não aceitem o diagnóstico, culminando em abandono parental e estresse emocional vivenciado pelas



mães, visto que a presença paterna não é uma realidade na vida dos filhos ou estes não colaboram com as demandas de cuidados, provocando sobrecarga materna. Isso se deve ao fato de que, culturalmente, somente as mães são responsáveis pelo afeto, cuidado e educação dos filhos (Villanova et. al, 2022; Bulhões et. al, 2023).

Sendo assim, observa-se que o diagnóstico de TEA se caracteriza como um marco importante na dinâmica relacional familiar, definida por Colomé et. al (2023) como a forma de funcionamento, organização, interação, estabelecimento e manutenção de vínculos, determinada pela maneira de como a família se movimenta frente a diversas situações. E dentro dessa dinâmica, especificamente para a mãe, o diagnóstico possui impacto emocional através da ruptura do filho imaginário, afetando o vínculo entre ela e o "filho real". Essa quebra de paradigma causa o luto pelo bebê idealizado, o confronto com a "perda" do filho que sonhou desencadeia sentimentos de tristeza e solidão (Ferreira & Smeha, 2018; Pascalicchio et. al, 2021; Roiz & Figueiredo, 2023).

Esse cenário ocorre, pois, normalmente, são as mães que identificam os primeiros sinais de que seus filhos são diferentes, percebem que o desenvolvimento de seu filho é dissemelhante em relação a outras crianças com desenvolvimento típico e, geralmente, detalham um incômodo ou estranhamento ainda no primeiro ano de vida da criança, sem conseguir nomear o que causa esse incômodo (Constantinidis & Pinto, 2020; Alcântara, 2021). Entretanto, Carvalho Filha et. al (2018) afirmam que, apesar de notar essas diferenças, é comum que as mães não imaginem que os comportamentos de seus filhos aconteçam por estarem relacionados a um transtorno. Dessa maneira, observa-se que os sinais do autismo podem ser identificados pelas mães ainda precocemente, contudo, a hipótese de TEA pode não ser considerada por elas pela falta de conhecimento sobre o transtorno ou pela falta de convivência com outras crianças autistas.

Embora sejam as principais responsáveis pelo cuidado do filho e assim estejam mais próximas e atentas ao desenvolvimento da criança, essas mães muitas vezes não têm suas dúvidas acolhidas por familiares, cônjuge e até mesmo por profissionais de saúde. Ocorre a desvalorização da percepção materna e a busca por respostas que possam explicar as alterações observadas acontece de maneira solitária (Alcântara, 2021).

Com as percepções e suspeitas iniciais as mães iniciam um itinerário em busca de respostas, procuram diversos profissionais e avaliações, passam por consultórios, unidades de saúde da atenção primária e até mesmo hospitais para conseguir as respostas necessárias sobre as condições de seus filhos. Ademais, apesar da identificação precoce dos sinais pela família, a formalização do diagnóstico e início do tratamento não ocorrem de maneira imediata, salienta-se que nem sempre as respostas recebidas conseguem elucidar de fato o diagnóstico e, consequentemente, essas mães continuam uma peregrinação por diversos profissionais e serviços de saúde (Constantinidis & Pinto, 2020; Pascalicchio et. al, 2021; Magalhães et. al, 2021).

Pascalicchio et. al (2021) dizem que a busca pelo diagnóstico é a busca que dá sentido a tudo o que as mães vivenciaram com seus filhos, pois é a resposta tão esperada que as norteiam e amparam suas ações daqui em diante. Os autores reiteram que o diagnóstico permite enquadrar os comportamentos do filho e assim permite às mães o poder de lidar com as situações em que se encontram.

Bulhões et. al (2023) afirmam que ao notar os primeiros sinais e com a confirmação do diagnóstico, as mães acabam por vivenciar sentimentos de preocupação e aflição mental, reverberando em sua rotina e necessitando de total adaptação e aprendizado, especialmente na comunicação e na relação mãe e filho. Esta afirmação vai de encontro ao estudo de Pascalicchio et. al (2021) que observaram nos relatos das mães participantes que o diagnóstico não provocou mudanças consideráveis na forma como viam seus filhos, pois as mudanças ocorreram a partir das observações dos comportamentos da criança e suas relações no dia-a-dia.

Apesar da carga de sentimentos negativos, a formalização do diagnóstico também opera como um marcador de alívio na vida dos familiares, pois, como afirma Alcântara (2021), o diagnóstico exerce função relevante para direcionar o acesso ao tratamento da criança visto que, uma vez bem orientados, a família novamente detém da capacidade de cuidar dos seus filhos. Além disso, Riccioppo, Hueb & Bellini (2021) declaram que a família também é invadida por sentimentos de ansiedade na busca de tratamentos eficazes. Os autores observaram que a angústia advém da decisão sobre qual o melhor tratamento realizar e também sobre quando deve iniciá-lo.

Constantinidis & Pinto (2020, p. 97) corroboram sobre o alívio do diagnóstico ao declararem que:

O diagnóstico parece ser um norteador para o familiar, que, até então, pode sentir-se à deriva com suas experiências e alienado quanto às suas ações. O diagnóstico psicopatológico é um lugar que as vivências dos familiares passam a ocupar, podendo ser referido com um nome. Deixa a categoria de inominável para a concretude de um código a ser compartilhado, dando garantia de doença àquilo que vivenciam na relação com a criança. Assim, o diagnóstico não é só necessidade de profissionais, que muitas vezes se furtam da tarefa de conversar sobre o tema com a família, mas também dos familiares.

Embora o diagnóstico possa ser considerado um evento que desencadeia sofrimento e desorganização na família, também é a oportunidade desta reconsiderar seus padrões de desempenho para se adequar às demandas de cuidados que a criança com TEA irá apresentar ao longo da vida. Além disso, também espera-se a realização de ajustes no contexto doméstico, nas relações familiares e readaptação de papéis de seus membros (Alcântara, 2021; Riccioppo et. al, 2021).

### **O protagonismo da mulher-mãe no cuidado da criança com TEA: alterações na rotina e nos papéis ocupacionais**

A realidade das famílias que possuem algum membro com TEA, especialmente crianças, é cercada pela intensa e cansativa rotina de cuidados a longo prazo, exigindo que os familiares realizem mudanças em suas funções, rituais familiares, participação social e papéis ocupacionais, pois, sabendo que a criança com TEA possui apego a rotinas pré-estabelecidas e continuadas, esse movimento de mudança é necessário para a adaptação às suas necessidades, contudo, é comum que ao fazerem essas modificações os familiares acabem por descrever que o seu cotidiano é "controlado" pelo Autismo (Alcântara, 2021; Magalhães et. al, 2021; Bulhões et. al, 2023).

A centralidade do cuidado do filho com TEA altera o cotidiano de seus familiares, fazendo com que a rotina gire em torno das necessidades e dificuldades da criança autista, influenciando as rotinas, horários e atividades diárias de todos. Dentre as alterações na dinâmica familiar, observam-se mudanças em horário de trabalho para se adequar às necessidades de saúde da criança; constante dedicação no ensino de atividades de vida diária; gerenciamento de atenção aos irmãos; privação de apoio da família extensa; dificuldades financeiras e de acesso a serviços de saúde especializados (Carvalho Filha et. al, 2018; Colomé et. al, 2023; Loos et. al, 2023).

Apesar de toda a família ser afetada pela necessidade de cuidar da criança com autismo, observa-se que o membro mais impactado é a mãe, pois é para ela que é delegado o papel de cuidadora primária do filho com TEA (Ferreira & Smeha, 2018; Rendon et. al, 2019; Constantinidis & Pinto, 2020; Alcântara, 2021; Magalhães et. al, 2021; Riccioppo et. al, 2021; Pascalicchio et. al, 2021; Castro et. al, 2022; Villanova et. al, 2022; Bulhões et. al, 2023; Colomé et. al, 2023; Loos et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023). Esse contexto é determinado pela influência sociocultural que atribui às mulheres o papel de principais provedoras de cuidado de seus filhos (Alcântara, 2021).

No modelo patriarcal tradicional, cabe às mulheres e mães o exercício do cuidado, enquanto aos homens e pais é delegado o papel de provedores financeiros. Dessa forma, as tarefas cotidianas não são divididas de maneira igualitária, ocasionando para essas mães o excesso de trabalho e sobrecarga emocional, uma vez que são elas as responsáveis pela adaptação cotidiana e dos papéis de cada membro familiar (Riccioppo et. al, 2021; Colomé et. al, 2023).

Além disso, a rotina de cuidados da criança autista pode reverberar sobre a conjugalidade e divisão de tarefas entre o casal. Colomé et. al (2023) identificaram dificuldades na relação marital após o diagnóstico, com as mães abdicando das atividades laborais e os pais sendo os únicos provedores de sustento. Já Villanova et. al (2022) observaram sentimentos de abandono e solidão pela pouca participação paterna na divisão de tarefas.

Ferreira & Smeha (2018) demonstram que, no contexto familiar monoparental, os cuidados recaem inteiramente sobre a figura materna. As participantes do estudo relatam que, mesmo o pai/marido sendo menos participativo, com a presença deles no dia a dia elas se sentiam menos sozinhas e poderiam contar com ajuda em alguma emergência. Na monoparentalidade, as dificuldades podem se agravar sem a presença de um companheiro com quem possam dividir a rotina de cuidados da criança.

Sendo a maior responsável pelo cuidado da criança, a mãe acaba por se dedicar integralmente, tanto para ser provedora no ambiente domiciliar quanto para buscar assistência nos serviços de saúde, consultas e terapias. A mãe dedica-se aos cuidados do filho com TEA, o que a faz necessitar de adaptações no cotidiano, conseqüentemente abdica de atividades de trabalho remunerado e extradomiciliares e acaba por vivenciar estresse, sobrecarga e pressão, favorecendo a criação de sentimentos de perda, luto e isolamento (Magalhães et. al, 2021; Riccioppo et. al, 2021; Villanova et. al, 2022; Bulhões et. al, 2023).

O cuidado intenso ofertado por essas mães é fator determinante para o surgimento de estresse parental, visto que o contato diário com as demandas apresentadas pelo autismo as deixa vulneráveis ao estresse

crônico sem expectativas de alívio (Villanova et. al, 2022). Bulhões et. al (2023) também afirmam que essas mulheres podem vivenciar sintomas físicos como dor, desconforto e fadiga, decorrentes da rotina intensa de cuidados, além de prejuízos em atividades básicas da vida diária, como o autocuidado. Dessa maneira, não é incomum que essas mulheres apresentem um envelhecimento precoce, que também provoca sentimentos como baixa autoestima, desamparo e vulnerabilidade.

As principais dificuldades encontradas nas rotinas dessas mães envolvem os cuidados em relação às atividades de vida diária realizadas por seus filhos (alimentação, banho, vestuário, etc.), o manejo de comportamentos instáveis ou imprevisíveis, mudança ou adaptação do espaço domiciliar, redução do nível socioeconômico e busca e administração de tratamentos (Ferreira & Smeha, 2018; Magalhães et. al, 2021; Pascalicchio et. al, 2021).

Loos et. al (2023) identificaram que uma das consequências do diagnóstico do autismo nas relações de apoio às mães é o afastamento e diminuição do vínculo com a família extensa. A mãe, enquanto cuidadora principal, recebe apoio de maneira restrita de membros do núcleo familiar, como o pai, irmãos, tias e avós da criança. Neste cenário, é comum que as mães se sintam desamparadas, já que a rede de apoio é reduzida.

Contudo, dependendo do nível de suporte e dependência da criança, algumas mães não aceitam receber ajuda familiar ou de amigos, pois possuem dificuldade em delegar funções e acabam por ser as únicas responsáveis pelos cuidados do filho e das tarefas domésticas. Há também sentimento de ser a única pessoa capaz de cuidar do filho e essa rigidez transborda para os membros da família extensa, o que a impossibilita de solicitar ou aceitar ajuda. Isso se deve ao fato dessas mães não se sentirem seguras em deixar seus filhos aos cuidados de outras pessoas, pois não sabem como essas pessoas irão reagir diante dos comportamentos da criança (Bulhões et. al, 2023; Colomé et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023).

No estudo de Villanova et. al (2022), as mães participantes declararam dedicação prioritária em relação aos cuidados do filho com TEA, ofertando oito ou mais horas diárias, e a maioria cuidava sozinha das crianças. Dentre elas, as mais sobrecarregadas eram as mães de crianças que apresentavam todos os sintomas da tríade comportamental do TEA (dificuldade de interação social, alterações na comunicação e padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados). Dessa forma, observa-se que a noção de sobrecarga é proporcional ao nível de suporte da criança, em geral, quanto maior o nível de suporte do filho, maior é o nível de sobrecarga da mãe.

Devido a este cenário de dedicação exclusiva ao filho com autismo, a mãe é a mais afetada pelo processo de adaptação de sua rotina e de seus papéis ocupacionais e precisa lidar com as consequências emocionais da sua escolha, sendo próprias ou de seus familiares. De modo que o cuidar da criança com TEA é desempenhado de modo solitário, essas mães podem experimentar privações na vida pessoal, sentir-se sobrecarregadas, dificuldade em aceitar os aspectos do TEA e se frustrar com a vivência da maternidade não idealizada por ela (Rendon et. al, 2019; Constantinidis & Pinto, 2020; Castro et. al, 2022; Villanova et. al, 2022).

Dentre as áreas de desempenho mais afetadas dessas mulheres, destacam-se o autocuidado, trabalho, lazer e participação social, sendo elas abdicadas, mudadas ou transferidas (Rendon et. al, 2019;

Constantinidis & Pinto, 2020; Alcântara, 2021; Pascalicchio et. al, 2021; Riccioppo et. al, 2021; Castro et. al, 2022; Villanova et. al, 2022; Bulhões et. al, 2023; Colomé et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023).

A atenção integral aos filhos com TEA provoca falta de tempo para a realização do autocuidado. A intensa carga de cuidados faz com que a mãe esqueça de si, abdicando de seus interesses pessoais e não realizando ocupações significativas como praticar atividade física ou ir ao salão de beleza. Para essas mães, a realização de algum tipo de autocuidado é, por vezes, sobrepor as suas necessidades em relação às necessidades do filho e acabam por fazer quando "sobrar tempo", refletindo que o autocuidado é desnecessário e não há razões para realizá-lo (Bulhões et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023).

Devido à dificuldade em conciliar os cuidados com o filho com autismo e o trabalho, muitas mães optam por abdicar do papel de trabalhadora. Estar fora do mercado de trabalho ocasiona sentimentos negativos de perda da identidade, dificuldades financeiras e diminuição da renda (Castro et. al, 2022; Bulhões et. al, 2023; Roiz & Figueiredo, 2023). Além disto, no estudo de Villanova et. al (2022), para complementar a renda, as mães optavam por realizar trabalhos informais, o que ocasionava aumento da sobrecarga, pois passavam a assumir uma tripla jornada de trabalho.

O receio de comportamentos imprevisíveis e a vivência do preconceito favorecem a diminuição ou exclusão de atividades de lazer e participação social. A dedicação ao filho restringe a disponibilidade para vínculos sociais e o afastamento pode ser uma consequência da incompreensão ou intolerância por parte das amigas. A falta de empatia provoca a diminuição de inclusão das crianças com autismo na sociedade e isolamento dessas mães (Ferreira & Smeha, 2018; Bulhões et. al, 2023; Colomé et. al, 2023).

Todavia, o contato com outras famílias em situações semelhantes favorece a criação e manutenção de vínculos, gerando identificação e apoio mútuo, fortalecendo o sentimento de pertencimento. Dessa forma, é comum que essas mães encontrem suporte em grupos de apoio e espaços como os de organizações não-governamentais, onde conseguem amparo e suporte às suas dificuldades, trocam experiências e informações e encontram apoio social e material, além de serem espaços onde podem exercer atividades de lazer com seus filhos sem se preocupar com julgamentos (Riccioppo et. al, 2021; Colomé et. al, 2023; Loos et. al, 2023).

A necessidade de entender os comportamentos dos filhos faz com que essas mães busquem pesquisar, participar de congressos e eventos e até mesmo realizar uma graduação na área da saúde ou educação para ajudar no desenvolvimento de seus filhos e ajudar outras crianças (Rendon et. al, 2019). Entretanto, essa não é uma realidade vivenciada por todas. Alcântara (2021) demonstra que algumas mães abdicam do papel de estudante devido à sobrecarga emocional e física derivada do cuidado com o filho. Contudo, a autora também apresenta a ressignificação deste papel, através do apoio fornecido pela família, as mães podem retornar ao curso que desejam.

Outra área da vida ocupacional dessas mães que também é afetada é a maternidade em relação a outros filhos. Colomé et. al (2023) identificaram intenso conflito na atenção que fornecem aos demais filhos, os colocando em segundo plano em relação às demandas de cuidado da criança com TEA. No entanto, Villanova et. al (2022) constataram que o maior nível de sobrecarga ocorria em mães com apenas um

filho em relação a mães com dois ou mais filhos. Esses dados podem indicar que a presença de outro filho, especialmente se for um filho mais velho, pode ajudar na divisão do cuidado da criança com TEA e, assim, diminuir a sobrecarga materna.

Desse modo, nota-se que o papel de cuidadora de uma criança com TEA reverbera em todas as áreas ocupacionais das mães. Essa vivência é caracterizada por extensa sobrecarga, alterações na rotina e nos papéis ocupacionais da cuidadora e dos demais membros familiares. Apesar de a função de cuidar exigir esforço físico, mental e emocional, observa-se que é comum que essas mães relatem determinada satisfação ao desempenhá-la, como se o amor materno e os ganhos no desenvolvimento dos seus filhos a recompensassem por todo esforço dedicado ao cuidar.

## **Conclusão**

Este artigo teve como objetivo identificar na literatura quais repercussões na rotina e nos papéis ocupacionais de cuidadoras primárias são provocadas pela vivência de cuidar de crianças com TEA. Evidenciou-se que, no contexto familiar tradicional, esse papel é atribuído às mães, que acabam por ser responsáveis por toda adaptação familiar na centralidade do cuidado da criança com TEA. A função de cuidar, adicionada à execução de outras atividades cotidianas e reorganização da dinâmica familiar, pode provocar nessas mulheres a sobrecarga de tarefas, acúmulos de funções e mudanças, abdições ou transferências de papéis ocupacionais, ocasionando também repercussões de saúde física, social, emocional e mental.

Apesar de se observar um aumento de pesquisas sobre o adoecimento psíquico derivado da sobrecarga de cuidados, ainda é evidente que a literatura direciona-se principalmente à criança com TEA, dessa forma, nota-se que as mães permanecem em uma realidade de vulnerabilidade e desamparo, contribuindo para o desenvolvimento de sofrimento mental. Ademais, observa-se também que são escassos os estudos de terapia ocupacional voltados para a análise da vivência dessas cuidadoras. Sendo a ocupação objeto de intervenção do terapeuta ocupacional, é imprescindível que estudos na área sejam realizados a fim de basear melhores formas de assistência a esse público, visto que a atenção ao autismo ganha espaços importantes para a conscientização sobre o transtorno, a assistência aos familiares, especialmente às mães, torna-se fundamental para o equilíbrio ocupacional da criança e de seus familiares.

## **Referências**

Alcântara, P. M. L. (2021). A construção de um novo script: o processo de adaptação de famílias de crianças com transtorno do espectro autista [Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação, Universidade Federal de Minas Gerais].

<https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/42901>

Barrozo, B. M., et. al. (2015). As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(3), 409-417.

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>

Botelho, L. L. R., et. al (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Revista Eletrônica Gestão e Sociedade*, 5(11), 122-136. <http://www.spell.org.br/documentos/ver/10515/o-metodo-da-revisao-integrativa-nos-estudos-organizacionais>

Bulhões, T. M. P., et al. (2023). A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com transtorno do espectro autista. *Revista de Pesquisa Cuidado É Fundamental Online*, 15, 1-6. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12213>.

Carvalho-Filha, F. S. S., et. al (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Rev. Cient. Sena Aires*, 7(1), 23-30. <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300/210>

Castro, G. G., et. al (2022). Fatores associados à qualidade de vida de mães de pacientes com Transtorno do Espectro Autista. *O Mundo da Saúde*, 46, 043-053. 10.15343/0104-7809.202246043053.

Colomé, C. S., et al. (2023). Dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com transtorno do espectro autista. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 2(23), 607-628. <https://doi.org/10.12957/epp.2023.77701>

Constantinidis, T. C., & Pinto, A. S. (2019). Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*. 10.20435/pssa.v0i0.799.

Cursino, I. G., et al. (2020). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de adolescentes com transtorno do espectro do autismo em Recife, Estado de Pernambuco, Brasil. *Research, Society and Development*, 9(10), 1-14. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i10.9243>.

Ferreira, M. C., et al. (2015). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiatr.*, 22(1), 9-13. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150003>

Ferreira, M., & Smeha, L. N. (2018). A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. *Psicologia em Revista*, 24(2), 462-481. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p462-481>

Loos, C. A., et al. (2023). Rede de apoio às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 22. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.65788>.

Magalhães, J. M., et al. (2021). Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>.

Monhol, P. P., et al. (2021). Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. *Journal Of Human Growth and Development*, 31(2), 224-235. <http://dx.doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>.

- Pascalichio, M. L., et. al (2021). Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de tea e a relação mãe e filho. *Estilos da Clínica*, 26(3), 548-565. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565>
- Pinto, R. N. M., et al. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
- Polezi, S. C. (2021). Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos]. <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473>
- Ponte, A. B. M.; Araújo, L. S. (2022). Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev. NUFEN*, Belém, 14(2), 1-15. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2175-25912022000200010&script=sci\\_abstract](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2175-25912022000200010&script=sci_abstract)
- Rendon, D. C. S., et al. (2019). Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe. *Rev baiana enferm.*, 33, e31963. <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.31963>
- Riccioppo, M. R. P. L., et.al (2021). Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Revista da SPAGESP*, 2(22), 132-146. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-29702021000200011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702021000200011)
- Roiz, R. G., & Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3304. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>.
- Silva, S. E. D., et al. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *Journal Of Health & Biological Sciences*, 6(3), 334-341. <https://doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>
- Ursi, E. S. (2005). Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo]. <https://doi.org/10.11606/D.22.2005.tde-18072005-095456>
- Vilanova, J. R. S., et al. (2022). Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>.
- World Health Organization [WHO]. (2022a). Autism spectrum disorders. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 10 out. 2022.
- World Health Organization [WHO]. (2022b). Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders. In: *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionais com a Saúde*. Disponível



em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f334423054>.

Acesso em: 11 out. 2023.

**Contribuição dos autores:** B. M. C.: Elaboração do texto, coleta de dados, formatação, análise dos dados, revisão do texto. T. B. V. A.: Orientação do trabalho, revisão do texto.

**Recebido em:** 10/01/2024

**Aceito em:** 09/04/2025

**Publicado em:** 31/07/2025

**Editor(a):** Glenda Miranda Paixão