



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.43.120.A005>

## **Desafios e possibilidades dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Reabilitação no Recife: Um estudo qualitativo**

*Challenges and Possibilities of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder at a Rehabilitation Center in Recife: A Qualitative Study*

---

Melissa Barbosa Sobral Sette  
Faculdade Pernambucana de Saúde  
[melissabsobral@gmail.com](mailto:melissabsobral@gmail.com)  
<https://orcid.org/0009-0000-2696-5132>

Gabriela Pontual Dornellas Camara  
Faculdade Pernambucana de Saúde  
<https://orcid.org/0009-0008-9740-2597>

Sandra Karoline Ximenes de Lira Rêgo  
Faculdade Pernambucana de Saúde  
<https://orcid.org/0009-0008-0842-6010>

Rafael Kozmhinsky  
Faculdade Pernambucana de Saúde  
<https://orcid.org/0000-0001-7958-5782>

Paulo César dos Santos Gomes  
Faculdade Pernambucana de Saúde  
<https://orcid.org/0000-0002-3365-4081>

### Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um conjunto de condições neurológicas que afeta a comunicação, socialização e comportamento, com variações em gravidade e sintomas. Embora sua etiologia não seja totalmente definida, fatores genéticos e ambientais são implicados. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado entre janeiro e julho de 2024, que buscou compreender os desafios enfrentados por famílias de crianças com TEA, analisando o perfil dos cuidadores, impactos emocionais, dificuldades no tratamento e experiência de cuidado. Participaram 6 cuidadores de crianças com TEA assistidas por um Centro de Reabilitação em Recife, todos com ensino fundamental completo, renda de 1 salário-mínimo e filhos com comorbidades. Os dados foram coletados por meio de grupo focal e formulário sociodemográfico, seguindo o método de Bardin. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer nº 6.327.783. Os resultados foram organizados em quatro categorias: 1) Impactos do diagnóstico; 2) Estigmas e mudanças familiares; 3) Vida social, lazer e autocuidado; 4) Estratégias de enfrentamento. Observou-se que o suporte familiar é essencial, mas as adaptações não eliminam o sofrimento causado pelo diagnóstico, levando a esgotamento emocional e frustração. Os cuidadores enfrentam dificuldades no manejo dos sintomas e na aceitação do diagnóstico, agravadas pelos estigmas sociais, que afetam sua autoestima. Muitos recorrem à espiritualidade e religiosidade como formas de enfrentamento. O presente estudo tem como propósito compreender os desafios vivenciados pelas famílias com crianças diagnosticadas com TEA, a partir do cenário de dificuldades vivenciadas.

**Palavras-chave:** *Transtorno do Espectro Autista, diagnóstico precoce, família e intervenções.*

### Abstract

*Autism Spectrum Disorder (ASD) is a set of neurological conditions that affects communication, socialization, and behavior, with variations in severity and symptoms. Although its etiology is not fully defined, genetic and environmental factors are implicated. This qualitative study, conducted between January and July 2024, aimed to understand the challenges faced by families of children with ASD, analyzing caregivers' profiles, emotional impacts, treatment difficulties, and caregiving experiences. Six caregivers of children with ASD treated at a Rehabilitation Center in Recife participated, all with a primary education level, a monthly income of one minimum wage, and children with comorbidities. Data were collected through focus groups and sociodemographic forms, following Bardin's method. The study was approved by the Research Ethics Committee, approval no. 6.327.783. The results were organized into four categories: 1) Impacts of the diagnosis; 2) Stigmas and family dynamics changes; 3) Social life, leisure, and self-care; 4) Coping strategies. It was observed that family support is essential, but adaptations do not eliminate the suffering caused by the diagnosis, leading to emotional exhaustion and frustration. Caregivers face challenges in managing symptoms and accepting the diagnosis, exacerbated by social stigmas that affect their self-esteem. Many turn to spirituality and religiosity as coping mechanisms. This study highlights the need to understand the challenges experienced by families, aiming to contribute to the development of support and coping strategies.*

**Keywords:** *Autism Spectrum Disorder, early diagnosis, family, and interventions.*

### Resumen

*El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un conjunto de condiciones neurológicas que afecta la comunicación, la socialización y el comportamiento, con variaciones en la gravedad y los síntomas. Aunque su etiología no está completamente definida, se implican factores genéticos y ambientales. Este estudio cualitativo, realizado entre enero y julio de 2024, tuvo como objetivo comprender los desafíos enfrentados por las familias de niños con TEA, analizando los perfiles de los cuidadores, los impactos emocionales, las dificultades en el tratamiento y las experiencias de cuidado. Participaron seis cuidadores de niños con TEA atendidos en un Centro de*

*Rehabilitación en Recife, todos con nivel educativo básico, ingresos equivalentes a un salario mínimo y con hijos que presentan comorbilidades. Los datos se recopilaban mediante grupos focales y formularios sociodemográficos, siguiendo el método de Bardin. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, aprobación n.º 6.327.783. Los resultados se organizaron en cuatro categorías: 1) Impactos del diagnóstico; 2) Estigmas y cambios en la dinámica familiar; 3) Vida social, ocio y autocuidado; 4) Estrategias de afrontamiento. Se observó que el apoyo familiar es esencial, pero las adaptaciones no eliminan el sufrimiento causado por el diagnóstico, lo que lleva a agotamiento emocional y frustración. Los cuidadores enfrentan dificultades para manejar los síntomas y aceptar el diagnóstico, agravadas por los estigmas sociales que afectan su autoestima. Muchos recurren a la espiritualidad y la religiosidad como mecanismos de afrontamiento. Este estudio destaca la importancia de comprender los desafíos experimentados por las familias, con el objetivo de contribuir al desarrollo de estrategias de apoyo y enfrentamiento.*

**Palabras clave:** Trastorno del Espectro Autista, diagnóstico precoz, familia e intervenciones.

---

## Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), segundo o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5-TR, é um conjunto de condições neurológicas que afetam o desenvolvimento da comunicação, socialização e comportamento, variando em gravidade e sintomas. Indivíduos com TEA podem ter dificuldades na compreensão de normas sociais, interação com pares e podem apresentar comportamentos repetitivos e interesses restritos (American Psychiatric Association, 2023).

O diagnóstico é feito através de uma avaliação cuidadosa dos sintomas, geralmente por profissionais de saúde mental. Embora a etiologia do TEA ainda não seja conhecida, acredita-se que seja resultado de uma combinação de fatores genéticos, neurobiológicos e ambientais. Conforme Salgado, Pantoja, Viana e Pereira (2022), as pessoas com TEA podem apresentar alterações em diversos domínios do desenvolvimento, incluindo cognição, interação social, sensorial, autorregulação, e comportamentos repetitivos.

A prevalência do TEA tem sido objeto de estudo em várias regiões do mundo, nos Estados Unidos, o Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC) estimou que 1 em cada 44 crianças aos 8 anos é diagnosticada com autismo. Na população brasileira, estima-se que 2 milhões de pessoas possuem o diagnóstico TEA, embora a falta de dados oficiais torne difícil uma estimativa precisa (Maenner, Shaw, Bakian, et al., 2021).

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são cruciais para melhorar a qualidade de vida das pessoas com TEA e suas famílias. Dessa forma, o envolvimento da família no tratamento é fundamental para o sucesso das intervenções e para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com TEA que, por muitas vezes, enfrentam desafios significativos, incluindo acesso a terapias especializadas e suporte emocional (Hofzmann et al., 2019).

O diagnóstico de autismo pode ter implicações significativas na dinâmica familiar, podendo ser um momento desafiador para os pais e familiares, que enfrentam questões emocionais, financeiras e logísticas ao se adaptarem às necessidades de cuidado do indivíduo com autismo. De acordo com Marques et al. (2021), as limitações dos filhos, tanto para a maternidade como para a paternidade, tornam-se uma experiência complexa, causando sofrimento, confusão, frustrações e medo. É sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades, até mesmo para aqueles que contam com apoio de inúmeros profissionais e outros familiares.

Os pais encontram dificuldades em informar os demais membros da família, acerca do diagnóstico do filho. Ainda conforme Marques et al. (2021), o medo e o constrangimento diante do diagnóstico são comuns aos pais de crianças com autismo. Isto se deve à falta de informação, pouca experiência e lacunas na compreensão acerca do transtorno. Sendo assim, se faz essencial o apoio para as famílias, visando a elaboração dos seus sentimentos com relação à criança, e assim possam auxiliá-la no processo de inclusão social.

Dessa forma, a obtenção de suporte e informações adequadas, bem como a participação em grupos de apoio, pode ajudar a aliviar tensões e fornecer ferramentas e recursos valiosos para ajudar a família a lidar com o diagnóstico. De acordo com Riccioppo (2023), o engajamento da família também pode incluir a participação em terapia familiar e grupos de apoio para ajudar a lidar com as questões emocionais e logísticas que podem surgir no processo de cuidado. A psicoeducação sobre o quadro clínico e as estratégias de tratamento também são importantes para ajudar a família no fornecimento do melhor suporte possível ao indivíduo com autismo (Davis et al., 2019).

## Objetivos

Portanto, o vigente estudo tem como propósito compreender os desafios vivenciados pelas famílias com crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir do cenário de dificuldades vivenciadas no acesso ao serviço no Centro de Reabilitação e demais serviços especializados, instituição a qual contribui significativamente para a promoção da saúde e qualidade de vida de pessoas com deficiências, além de oferecer formação e capacitação para profissionais de saúde.

## Método

A pesquisa teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de um hospital referência no Recife, sob parecer nº 6.327.783 e CAAE número 71062823.8.0000.5201. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, onde os dados foram classificados por temas, conceitos e/ou teorias, identificados e sintetizados a partir das descrições detalhadas de experiências e processos sociais compartilhados pelos participantes (de Sousa et al., 2022). Os dados apresentados neste estudo integram quatro categorias de análise temática correspondente a “Impactos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e suas comorbidades”; “Estigmas e mudanças nas dinâmicas familiares”; “Vida social, lazer e autocuidado”; “Estratégias de enfrentamento”.

O estudo ocorreu na cidade do Recife-PE, especificamente em um Centro Especializado de Reabilitação referência, que atende pacientes com deficiências física, visual, auditiva e intelectual, oferecendo acompanhamento multidisciplinar e encaminhamentos internos. A população alvo incluiu cuidadores e familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), na faixa etária de 4 a 11 anos, que estivessem sendo acompanhados pelo Centro de Reabilitação do hospital de referência.

Para a coleta de dados, foi realizado um Grupo focal com os pais ou responsáveis das crianças com TEA que se voluntariaram para participar da pesquisa, no Centro de Reabilitação referência no Recife. O grupo focal teve como objetivo identificar semelhanças entre os participantes para possibilitar a troca de experiências e reflexões, utilizando perguntas disparadoras para auxiliar as discussões. Também foi aplicado um

formulário sociodemográfico para caracterizar o perfil sociodemográfico dos participantes.

Os dados do grupo focal foram gravados, com prévia autorização dos participantes, e transcritos para preservar a veracidade das falas, garantindo o anonimato por meio de nomes fictícios. O grupo focal foi conduzido de forma estruturada, seguindo um roteiro previamente elaborado com perguntas semiestruturadas relacionadas aos objetivos da pesquisa, o que garantiu o aprofundamento nos temas propostos. A mediação foi realizada por um moderador treinado, que orientou as discussões para assegurar o alinhamento ao objetivo do estudo e promover a participação de todos os integrantes.

A análise qualitativa do conteúdo seguiu o método de Bardin, que inclui três etapas: Pré-análise, Exploração do Material e Tratamento dos Resultados, visando compreender os significados e os sentidos das mensagens além da leitura comum (de Sousa et al., 2022). Antes do grupo focal, todas as informações sobre a pesquisa, incluindo objetivos, procedimentos e possíveis riscos, foram apresentadas aos pais ou responsáveis, em uma linguagem acessível. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue, e todas as dúvidas foram esclarecidas.

## **Resultados e Discussão**

Foi realizado um questionário sociodemográfico com os participantes para levantar o perfil sociodemográfico e rotinas de cuidado com a criança. Participaram do estudo 6 responsáveis com idade entre 18 a 54 anos, todas as participantes 100% (n = 6) do sexo feminino. Em relação ao grau de parentesco das cuidadoras, todas são mães e realizam o papel de cuidador desde o nascimento dos filhos. A maioria das participantes vivem na Zona da Mata do Recife (n=4). Sobre o grau de escolaridade, a maioria das participantes tem o ensino fundamental completo. No que diz respeito à renda familiar mensal, 100% (n = 6) das famílias das participantes recebiam 1 salário-mínimo.

A maioria das participantes recebem auxílio governamental, do tipo de aposentadoria. Em relação aos diagnósticos dos seus filhos, foi identificado o Transtorno do Espectro Autista como base e como comorbidades, paralisia cerebral, Síndrome de Down e Síndrome de West, Deficiência Intelectual, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, e Transtorno Opositor Desafiante. Foi possível compreender a rotina de

cuidado dessas mães com seus filhos e uma das maiores dificuldades encontradas foi a locomoção com a criança para os centros de apoio e de tratamento. A segunda maior dificuldade identificada foi a falta de suporte social, a maioria das cuidadoras não tem rede de apoio e junto a isto, apontam que enfrentam preconceito por parte da sociedade e da própria família. A maioria das crianças são acompanhadas por serviços de reabilitação, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

Dentro dos resultados obtidos, nos questionários sociodemográficos e do grupo focal, foram levantadas 4 categorias temáticas: Impactos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e suas comorbidades; Estigmas e mudanças nas dinâmicas familiares; Vida social, lazer e autocuidado; Estratégias de enfrentamento.

### ***Impactos do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e suas comorbidades***

A presente pesquisa evidenciou que, o diagnóstico de TEA traz nuances em comum na dinâmica familiar, implicando em mudanças de estilo de vida familiar e vivências de desafios. Características do transtorno como movimentos repetitivos, dificuldade na comunicação, socialização, e outras comorbidades associadas como a paralisia cerebral, transtorno de aprendizagem e opositor desafiante fazem com que as famílias adaptem seus estilos de vida para dar suporte a essas crianças (Martins, Santos, & Lima, 2022).

De acordo com essa perspectiva, Monhol, Lima e Souza (2021) indica que a interação familiar é de extrema importância para uma criança diagnosticada com TEA, pois é sua primeira rede de contato relacional. Entretanto, em análise, as falas obtidas no grupo focal, notou-se que, embora as mães se adaptaram ao novo estilo de vida elaborado conforme às necessidades das crianças, existem impactos no diagnóstico de TEA e desafios enfrentados em comum pelas participantes.

O diagnóstico de autismo pode ter implicações significativas na dinâmica familiar. Pode ser um momento desafiador para os pais e familiares, que podem enfrentar questões emocionais, financeiras e de logísticas ao se adaptarem às necessidades de cuidado do indivíduo com autismo. As limitações dos filhos, tanto para a maternidade como para a paternidade, torna-se um uma experiência complexa, causando sofrimento, confusão, frustrações e medo. É sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades,

até mesmo para aqueles que contam com apoio de inúmeros profissionais e outros familiares, Marques et al. (2021).

*“Acho que eu disse, deixa eu fazer aqui um download e dar alma pro corpo aqui, pelo amor de Deus. O meu filho já tem o alfabeto todinho. É TDAH, TEA, TOD... Pelo amor de Deus, não aguento isso mais não. Eu não tô preparada pra isso não, doutor. Aí já veio uma criança bem complicadazinha lá de trás. Aí agora vem esse problema todinho de autismo, já vem super encarregado também. Aí eu digo, perai mulher, como é que eu vou viver?” (Lucia, 44 anos)*

*“Sou mãe e o meu menino, ele tem síndrome down e ele também tem traço do autismo. Aí, pra mim, foi assim, um choque, né, já veio uma síndrome e depois a médica disse que ele tem o traço do autismo. Foi muito difícil pra mim.” (Ana, 42 anos)*

*“E o autismo, eu descobri que ela tava com dois anos e meio. Assim, foi um soco pra mim, porque além de ter retardo mental, o autismo não é fácil. Porque ela não fala. Para saber se ela está se ?, não sei. Se ela quer comer. Sabe? Mas assim, estou na luta, né? (Luiza, 28 anos)*

Foi possível identificar o sentimento de choque no diagnóstico e impactos emocionais com sintomas depressivos e ansiosos relatados. Nas falas abaixo, percebe-se que um dos pontos que mais angustiam são dificuldades comunicativas da criança, além de desregulação comportamental e níveis de suporte que demandam mais dependência da cuidadora (Monhol, Lima e Sousa, 2021).

*“Foi sufoco pra mim, porque além de ter retardado mental, o autismo não é fácil. Porque ela não fala. Pra saber se ela está se inovando, não sei. Se ela quer comer. Sabe?” (Silvia, 45 anos)*

*“Ele não pode ter muita raiva, ele não pode ter muita emoção. Porque ele nasceu com três buracos no coração, uma aorta estreita, é uma criança que não pode chorar.” (Lúcia, 44 anos)*

*“Aí, porque quando ela tá em crise, eu tenho que abraçar ela, que é quando ela se sente mais, é tipo, eu acho que ela se sente mais firme, quando eu abraço ela. Mas tem um momento que dói em mim, de eu estar vendo ela se agredindo, ela se machucando, aí eu não aguento, eu vou lá e abraço.” (Roberta, 29 anos)*

Famílias com membros com TEA enfrentam vários desafios, incluindo acesso a serviços de saúde e terapias especializadas muitas vezes, os serviços de saúde e as terapias especializadas são escassos ou acessíveis apenas para famílias com recursos financeiros significativos, falta de compreensão e aceitação social (Fernandes, Souza, Silva, Oliveira & Nogueira, 2021). Pode-se perceber que existem dificuldades vivenciadas pelos responsáveis de crianças com o diagnóstico de TEA devido às comorbidades do transtorno. A sobreposição do impacto do diagnóstico de TEA em relação aos quadros clínicos precedentes e comorbidades pode ser vista nas seguintes falas:

*“Pelo autismo, que é o que mais dói, pelo menos em mim, no caso, você pode ver que eu tô com algumas marcas, que é quando ela tá na crise.” (Roberta, 29 anos)*

*“Ele disse, ele tem TGD, ele tem TEA, ele tem TGH, e tem o TOD de misericórdia. Porque eu só tava preocupada com o TOD. Porque o transtornopositor desafiador. Pra mim, do autismo, o pior é o TOD”. (Ana, 42 anos)*

Porém, a literatura aponta que a não aceitação da própria família com o transtorno e a frustração por conta do preconceito da sociedade também prejudicam a dinâmica familiar. A percepção da família sobre o TEA, aponta uma mudança no comportamento, comunicação e socialização, sendo estes, um dos maiores desafios de crianças com o transtorno (Souza & Souza, 2021). Algumas das participantes tiveram sinais precocemente percebidos, porém os preconceitos relatados dificultaram o início do diagnóstico:

*“Já a minha, ela começou a aparentar, logo cedo, que ela tinha uns oito meses. Ela só ficava naquele mundo dela. Mesmo que ela se dava, mas eu, meio que assim, tive aquele preconceito dela ter. (...) Depois foi passando. Aí, o pai dela, a gente, com a mãe dele, a primeira vez, começava a gravar os vídeos dos filhos, né? E ela nem aí, assim, não era de estar assim, rolando, em nada. Feito outra criança, como um faz. Aí, eu peguei e gravei, do nada. Aí, eu fui pra médica.” (Roberta, 29 anos)*

Outra fala evidencia que, embora o diagnóstico seja um processo que demande tempo e cautela, por outro lado, podem ser indicativos de dificuldades do sistema de saúde diagnosticar precocemente:

*“Aí, foi assim, olha, mãe, é muito cedo pra gente diagnosticar alguma coisa. Aí, até então, fui levando, levando. Depois, ela foi crescendo, demorou andar, porque ela só andou depois que fizemos a primeira cirurgia no coração.” (Luiza, 28 anos)*

*“Outro exemplo da minha filha, foi rápido. Quando eu cheguei pra consulta com a médica, ela disse, sente, ela, deixa ela à vontade. E ela ficou, ela ficou se balançando e a médica diagnosticou ela.” (Silvia, 45 anos)*

*“Foi? E foram em quantos atendimentos?” (Pesquisador)*

*“O primeiro, só o primeiro” (Silvia, 45 anos)*

As alterações, geralmente, se manifestam nos primeiros anos de vida, apresentando comprometimento na comunicação verbal e não-verbal, alteração na linguagem, dificuldade em compreender metáforas, e podem variar de grau e intensidade. Também é comum que esses indivíduos tenham comportamentos restritos e áreas de interesses específicos. A criança acometida por TEA, apresenta limitação em diversas habilidades da vida típica, e, essas limitações, caso não trabalhadas em seu eixo de maior convívio, podem trazer prejuízos severos para a criança e para o meio em que está inserida. (American Psychiatric Association, 2023). Percebe-se que outros iniciaram intervenção, porém relatam ainda não haver diagnóstico laudado:

*“Ele não tem ainda o diagnóstico certo do autismo. Mas em todos os médicos que ele vai, eles dizem a mesma coisa, porque ele tem 2 anos. E ele não fala, não tem nem sinal que fala ainda. As atitudes dele, ele se agride muito, ele quer bater nos outros, quer morder, até mordeu ela na última consulta com a...Com o grupo ali. Imagina. Ele não tem o diagnóstico certo de autista. Só que todos os médicos que eu vou com ele, eles afirmam que ele tem um certo grau. Ai eu já tenho o caso de autista na família e eu sei que não é fácil de jeito nenhum. ” (Vânia, 25 anos).*

Importante salientar que a aceitação do diagnóstico não tange a tornar a criança com comportamentos mais típicos, e sim, criar estratégias para que sua adaptação seja mais linear juntamente com sua família que também enfrenta diversos desafios (Fernandes et al., 2021).

### ***Estigmas e mudanças nas dinâmicas familiares***

O diagnóstico de TEA é, geralmente, compreendido tardiamente pelas mães. Existem alguns fatores que podem contribuir para isso, como a baixa escolaridade ou a não aceitação do diagnóstico. Das seis participantes, a maioria tem apenas o ensino fundamental completo, eram as principais cuidadoras das crianças e, das seis, três participantes, apesar de terem conhecimento sobre o diagnóstico dos filhos, não

compreendiam o significado do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e as suas características. Apesar disso, percebe-se, através das falas das participantes, estigmas e mudanças nas dinâmicas familiares e sociais das mesmas. O estigma social sobre o autismo presente na família das participantes, tem impactado negativamente a vida emocional das mães, a falta de aceitação, abandono e percepções negativas, aumentam a carga dos cuidados com as crianças (Silva, Almeida, Ferreira, & Souza, 2021).

*“Preconceito está em toda parte, principalmente na minha família...A família do meu marido é terrível, eles ficam falando: vai dar remédio ao menino para que? Agora sim que vai deixar o menino doido. ” (Ana, 42 anos)*

*“Meu esposo não aceita, ele não faz nada com a criança. Sou eu sozinha também, para resolver tudo, não posso contar com a minha família, não tenho apoio. ” (Silvia, 45 anos)*

A falta de conhecimento sobre o autismo pode levar à negação do cuidado à criança por parte de familiares próximos, ignorando o diagnóstico e o tratamento ideal. Crenças sobre o comportamento da criança, por parte dos familiares, como achar a criança mal-educada, “birrenta” ou problemática em decorrência dos comportamentos típicos do TEA, podem ser interpretadas pelas mães, como críticas a si mesmas, aumentando o estresse e afetando sua autoestima (Prychodco & de Camargo Bittencourt, 2022).

Além disso, a mãe ou o cuidador podem se sentir isolados e sem apoio nos cuidados da criança, contribuindo para o aparecimento de sentimentos de solidão e humor depressivo. Outro fator estressante é o abandono paterno após o diagnóstico. Em alguns casos, pode-se observar um abandono total, onde o pai não oferece apoio emocional, físico e financeiro. Em outros casos, observa-se um abandono emocional, embora o pai ainda esteja fisicamente presente, não oferece ajuda aos cuidados com a criança (Santos, Lima e Martins, 2022).

*“Não tenho o pai, e é Deus na vida, na minha vida, que me dá força, várias vezes tive começo de depressão” (Vânia, 25 anos)*

*“É bom quando tem alguém assim, que apoia, que pelo menos fique um tempo, porque no meu caso, o pai abandonou. Disse que ia trabalhar e já fazem 5 meses, aí me mandou um mensagem dizendo que tava solteiro que era pra eu me virar” (Roberta, 29 anos)*

Ainda conforme Santos et al., (2022), por mais que as mães e/ou cuidadoras das crianças com TEA, transparecem apoiar a causa e tomar frente dos cuidados necessários, compreende-se que esse é um papel desafiador independente da aceitação e dedicação da mãe ou cuidadora. A rede de apoio da mãe/cuidadora com a criança, pode ser um fator desencadeante para o mal-estar mental, sobrecarga e estresse devido aos estigmas vindos da sociedade ou da família.

*“Às vezes eu só queria um abraço. Se me falassem assim: como eu posso ajudar? Eu só ia pedir um abraço, não precisa nem falar nada, pode ficar quieto.” (Luiza, 28 anos)*

Assim consegue-se perceber que além da rede de apoio da criança acometida pelo TEA, essas mães/cuidadoras também precisam de um suporte. A falta da rede de apoio para o cuidador interfere nos cuidados com a criança, uma vez que a principal cuidadora está acometida por fatores risco associado ao adoecimento mental.

### ***Vida social, lazer e autocuidado***

Como visto anteriormente neste artigo, a saúde do cuidador é essencial para o prognóstico de crianças com TEA. Entretanto, devido ao alto grau de complexidade de alguns casos, como a maioria dos casos desta pesquisa, e falta de rede de apoio adequada, a vida social, lazer e autocuidado acabam ficando escanteados pela sobrecarga de cuidadores (Rodrigues & Silva, 2019).

*“No final de semana eu vou sair, aí eu deixo lá (referindo-se a casa do irmão) quando é na sexta. Aí no sábado ele diz: vem buscar esse menino. Não tem jeito, não tem jeito, não tem jeito. Eu passo a semana toda com o menino, só quero descansar e dormir um pouquinho.” (Roberta, 29 anos)*

Esse trecho reflete a luta constante de muitos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) para encontrar tempo para lazer e autocuidado. Ainda segundo Rodrigues e Silva (2019), o desejo de "descansar e dormir um pouquinho" aponta para uma necessidade profunda de alívio da intensa carga de cuidados, que muitas vezes consome toda a energia e o tempo do cuidador. A dificuldade em conseguir apoio familiar adequado, como ilustrado pela experiência de ter que buscar a criança pouco depois de deixá-la, limita severamente as oportunidades de lazer e autocuidado, elementos fundamentais para o bem-estar mental e físico.

*“Eu não saio não. Quando eu saio, eu levo ele. Mas não precisa, né? Mas quando assim, um lugar que não é pra ele ir, aí ele sempre fica com a tia, passa o dia com a tia, com o pai, quando vai ter caso.” (Silvia, 45 anos)*

A experiência compartilhada evidencia que, mesmo quando os cuidadores tentam se dedicar a atividades de lazer, a ausência de uma rede de apoio sólida muitas vezes inviabiliza essa possibilidade. A retirada precoce da criança de um ambiente alternativo, como a casa de um familiar, reforça a ideia de que o lazer do cuidador não é uma prioridade. Essa situação pode criar um ciclo de privação, onde o cuidador não tem acesso a momentos de lazer, aumentando a sensação de exaustão e reduzindo sua capacidade de continuar a prestar cuidados de qualidade. (Gomes & Lima, 2021).

### ***Estratégias de enfrentamento***

Para conseguir lidar com as dificuldades e as necessidades que o diagnóstico acarreta, segundo Shaw (2021), as famílias e os cuidadores frequentemente utilizam de algumas estratégias de enfrentamento, que podem envolver a espiritualidade e a religiosidade. Ainda conforme Shaw (2021), se faz necessário distinguir a espiritualidade da religiosidade, a espiritualidade faz parte da vivência humana, onde procura compreender sobre o propósito da vida, e a religiosidade envolve o culto e as crenças, se utilizando de rituais e símbolos.

*“Se Deus me deu, é porque eu tenho capacidade de dar conta.” (Roberta, 29 anos)*

*“E é uma coisa que eu só me apego com Deus, porque é a única pessoa que está ali.” (Silvia, 45 anos)*

*“Não posso contar com a minha família, não tenho mãe, não tenho meu pai, e é Deus na minha vida, que me dá força, várias vezes tive começo de depressão.” (Luiza, 28 anos)*

É possível observar que as cuidadoras entendem a presença da espiritualidade como algo fundamental em suas vidas, de acordo com Freitas, de Jesus e Nascimento (2020), compreender a religião e a espiritualidade como métodos de enfrentamento, é eficaz, pois estão ligadas à resiliência e à capacidade de lidar com o estresse, além de contribuir para a proteção da saúde. Esses recursos oferecem conforto ao conectar-se com

o transcendente e transformar situações estressantes em oportunidades benéficas. Além disso, eles estão associados à busca de um propósito na vida e ao processo de autoperdão.

*“Mas como a minha mãe disse, que tem que erguer a cabeça, ter força, e se agarrar com Deus, que é Deus que dá a força para a gente cuidar de nossos filhos, porque foi Deus que deu a cada um de nós.” (Vânia, 25 anos)*

*“Foi o Senhor que deu de presente a gente, que Ele sabe até onde a gente suporta, eu estou vendo os cuidados de Deus, na vida do meu filho.” (Ana, 42 anos)*

A maioria das famílias busca conforto e orientação em momentos difíceis ao se conectar com suas tradições culturais e espirituais. Conforme De Figueiredo et al. (2023) a espiritualidade vai além da simples adoção de uma religião, ela se relaciona com o que inspira a família a seguir em frente e adapta sua visão de mundo e sujeito. As crenças influenciam a maneira como encaram as situações, dando suporte as situações de estresse e possibilita a transformação e o crescimento a partir das dificuldades, como pode se entender a partir das declarações das participantes:

*“Mas eu sei que Deus tá no centro de tudo, né? É Ele que dá força a nós pra gente vencer essa batalha com nossos filhos.” (Roberta, 29 anos)*

*“Eu olho pra minha filha e digo, eu não choro mais. Porque eu já botei fé em Deus. Já criei aquela esperança que eu vou seguir.” (Lúcia, 44 anos)*

### **Considerações finais**

A presente pesquisa revela as profundas mudanças e desafios que acompanham o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas comorbidades na dinâmica familiar. Os relatos das mães e cuidadoras destacam não apenas os impactos emocionais e psicológicos, mas também a necessidade de adaptação a um novo estilo de vida que demanda grande resiliência e força. A complexidade dos cuidados, associada à sobreposição de comorbidades como o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e o Transtorno Opositor Desafiador (TOD), torna o dia a dia dessas famílias um verdadeiro desafio, muitas vezes marcado por sentimentos de frustração, exaustão e isolamento.

O estudo também destacou a importância do autocuidado e do lazer para os cuidadores, aspectos frequentemente negligenciados devido à sobrecarga de responsabilidades. A falta de tempo para descansar ou realizar atividades de lazer contribui para o ciclo de exaustão, prejudicando ainda mais a qualidade do cuidado. Nesse sentido, é fundamental que políticas públicas e estratégias de intervenção se concentrem no fortalecimento das redes de apoio, visando proporcionar suporte adequado aos cuidadores e melhorar a qualidade de vida das famílias.

Por outro lado, as estratégias de enfrentamento adotadas por essas famílias, frequentemente baseadas na espiritualidade e religiosidade, demonstram uma busca por resiliência e esperança. A fé em Deus surge como um pilar de suporte emocional, proporcionando força e conforto diante das adversidades. Contudo, é essencial que essas estratégias sejam complementadas por um apoio mais estruturado, que inclua acesso a serviços de saúde especializados, suporte psicológico e uma rede de apoio comunitária.

Contudo, o estudo apresenta limitações, como a amostra restrita a um único centro de reabilitação, o que pode não refletir as realidades de outras regiões ou serviços. Além disso, a falta de diversidade nas experiências dos participantes pode limitar a generalização dos resultados. Essas limitações devem ser consideradas em estudos futuros, que possam expandir a análise para contextos diferentes e incluir uma abordagem mais ampla das necessidades das famílias com crianças com TEA.

Portanto, o vigente estudo pode contribuir de forma significativa para a formulação de estratégias de intervenção e políticas públicas, as quais visem a promoção do suporte adequado aos cuidadores e responsáveis da população com TEA e demais transtornos do neurodesenvolvimento. Ademais, reforça-se que tais resultados são importantes para o embasamento de estudos posteriores que objetivem compreender as repercussões do tratamento de reabilitação neuropsicológica na perspectiva das famílias, além de fornecer direcionamento para construção de protocolos interventivos de cuidado às famílias. O fortalecimento dessas redes de apoio é crucial para melhorar a qualidade de vida das famílias e garantir que possam enfrentar os desafios associados ao TEA de forma mais equilibrada e saudável.

## Referências

- Davis, K. S., Kennedy, S. A., Dallavecchia, A., Skolasky, R. L., & Gordon, B. (2019). *Psychoeducational Interventions for Adults With Level 3 Autism Spectrum Disorder: A 50-Year Systematic Review*. *Cogn Behav Neurol*, 32(3), 139–163. [www.cogbehavneurol.com](http://www.cogbehavneurol.com)
- da Rosa Hofzmann, R., Perondi, M., Menegaz, J., Lopes, S. G. R., & da Silva Borges, D. (2019). *Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)*. *Enfermagem em Foco*, 10(2). <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019>
- de Souza, R. F. A., & de Souza, J. C. P. (2021). *Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com transtorno de espectro autista*. *Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade*, 8(16), 164-182. <https://doi.org/10.55028/pdres.v8i16.10668>
- de Sousa, J. R., & dos Santos, S. C. M. (2020). *Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: Modo de pensar e de fazer*. *Pesquisa e debate em Educação*, 10(2), 1396-1416. <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>
- Fernandes, A. D. S. A., Souza, A. S., Silva, L. D., Oliveira, J. A., & Nogueira, P. C. (2021). *Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19*. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2121. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>
- Freitas, A. S. L., de Jesus, K. S., & Nascimento, V. G. (2020). *Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo*. *Percursos*, 21(47), 171-196. <https://doi.org/10.5965/1984724621472020171>
- Santos, J. K. M. dos, Lima, J. de A., & Martins, M. V. B. da S. (2022). *Stress and coping strategies among caregivers of children with autism spectrum disorder*. *Journal of Pediatric Nursing*, 62, 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.003>
- Silva, T. L., Almeida, M. S., Ferreira, P. R., & Souza, R. A. (2021). *Percepções de pais sobre o diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista: Um estudo qualitativo*. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, 12(1), 45-58. <https://doi.org/10.1590/1983-27522021v12n1a7>
- Shaw, G. S. L. (2021). *Relação entre família, escola, especialistas e o desenvolvimento de pessoas autistas*. *Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade*, 8(16), 183-201. <https://doi.org/10.55028/pdres.v8i16.11850>

- Martins, M. V. B. da S., Santos, J. K. M. dos, & Lima, J. de A. (2022). *The impact of an autism spectrum disorder diagnosis on family life. Research, Society and Development, 11*(16), e229111638233. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38233>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., et al. (2021). *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2018. MMWR Surveillance Summaries, 70*(SS-11), 1-16. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Marques, V. G., dos Santos, N. K. M., de Souza Marques, T., de Azevedo, M. C. A., Júnior, M. M. C., Freire, C. B., & Costa, M. M. L. (2021). *Transtorno do espectro autista: O impacto na dinâmica familiar e as habilidades no cuidado. Revista Eletrônica Acervo Saúde, 13*(10), e9036-e9036. <https://doi.org/10.25248/reas.e9036.2021>
- de Figueiredo, C. A. V., Loyola, C. M. D., Neto, N. C. D., Trindade, D. A. P., Murta Filho, T. S., de Souza, A. L., ... & Pacheco, M. A. B. (2023). *Família e COVID-19: Formas alternativas e complementares de cuidar. Research, Society and Development, 12*(4), e27012441233-e27012441233. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i4.41233>
- Monhol, P. P., Lima, R. A. S., & Sousa, M. P. (2021). *Filhos com transtorno do espectro autista: Percepção e vivência das famílias. Journal of Human Growth and Development, 31*(2), 224-232. <https://doi.org/10.36311/jhgd.v31.12224>
- Salgado, N. D. M., Pantoja, J. C., Viana, R. P. F., & Pereira, R. G. V. (2022). *Autism Spectrum Disorder in Children: A Systematic Review of the Increasing Incidence and Diagnosis. Research, Society and Development, 11*(13), e512111335748. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i13.35748>
- Prychodco, R. C., & de Camargo Bittencourt, Z. Z. L. (2022). *Desafios no cotidiano de famílias com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo/Challenges in the daily life of families with children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. ID on line. Revista de Psicologia, 16*(63), 204-221. <https://doi.org/10.14295/online.v16i63.3542>
- Gomes, M. C., & Lima, F. C. (2021). *Cuidar de quem cuida: Redes de apoio para famílias de crianças com TEA. Revista de Psicologia e Saúde, 33*(2), 215-227. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
- Riccioppo, M. R. P. L. (2023). *Experiências de familiares cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista e apoio social: Subsídios para o cuidado (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo)*. 10.11606/T.22.2023.tde-11032024-093212
- Rodrigues, T. A., & Silva, M. A. (2019). *O impacto da falta de lazer na saúde mental dos cuidadores de crianças com necessidades especiais. Revista de Psicologia da Saúde, 31*(1), 89-101. <https://doi.org/10.1590/S1414-4077202100030000>