

PSICOLOGIA ARGUMENTO

periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento



PUCPRESS

Convivendo com o Transtorno do Espectro Autista: relatos de experiência dos familiares

Living with Autism Spectrum Disorder: experiences and reports from family members

Viviendo con Trastorno del Espectro Autista: experiencias y relatos de familiares

LETÍCIA ROMA MARACAJÁ ^[a] 

RECIFE, PE, BRASIL

^[a] FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

THAYSA ALVES GOMES ^[b] 

RECIFE, PE, BRASIL

^[b] FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

VANESSA NAZÁRIO CORDEIRO ^[c] 

RECIFE, PE, BRASIL

^[c] FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

ÉVEN PAULA LIMA DA SILVA ^[d] 

RECIFE, PE, BRASIL

^[d] FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

^[a] Graduanda em Psicologia pela FPS, e-mail: leticiamaracaja@gmail.com

^[b] Graduanda em Psicologia pela FPS, e-mail: thaysaalves0123@hotmail.com

^[c] Mestre em Psicologia pela UNICAP, e-mail: vanessa.nc@fps.edu.br

^[d] Mestre em Psicologia pela UFPE, e-mail: even.silva@fps.edu.br

COMO CITAR: MARACAJÁ, L. R.; GOMES, T. A.; CORDEIRO, V. N.; SILVA, E. P. L. CONVIVENDO COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: RELATOS DE EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES *Psicologia Argumento*, 43(123). 1243-1259, 2025. [HTTPS://DX.DOI.ORG/10.7213/PSICOLARGUM.43.123.AO10](https://dx.doi.org/10.7213/PSICOLARGUM.43.123.AO10).

Resumo

Existem indícios do aumento da população diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil. Esses dados apontam a relevância de estudos referentes às dinâmicas sociais e afetivas que circundam as experiências construídas a partir do diagnóstico, quer sejam dos próprios indivíduos diagnosticados, ou dos seus familiares e cuidadores. **Objetivo:** analisar as experiências familiares de cuidadores que convivem com crianças diagnosticadas com o TEA. **Método:** trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada em entrevistas semiestruturadas e observações diretas no ambiente de coleta. A amostragem seguiu a técnica "Bola de Neve", envolvendo nove cuidadoras, majoritariamente mães, que relataram suas vivências desde a descoberta do diagnóstico até o cotidiano do cuidado. **Resultados:** foram organizados em três eixos: (1) experiências psicossociais e familiares, evidenciando o impacto emocional e financeiro do diagnóstico, além da sobrecarga materna; (2) desafios no processo de descoberta do diagnóstico, com relatos de choque e desinformação; e (3) percepções sobre a Rede de saúde, destacando dificuldades no acesso a terapias e a importância do suporte psicológico. **Discussão:** aponta a fragilidade da rede de apoio para os cuidadores, que frequentemente enfrentam abandono paterno e falta de suporte social. Também ressalta a necessidade de políticas públicas que ampliem o acesso a terapias especializadas e fortaleçam o suporte emocional e informacional às famílias. **Conclusão:** O estudo conclui que a experiência do cuidador é marcada por desafios, mas também por resiliência. Destaca a importância de redes de apoio, capacitação profissional e iniciativas que promovam um atendimento humanizado e contínuo.

Palavras-chave: cuidadores; criança; estrutura familiar; transtorno do espectro autista; serviços de reabilitação.

Abstract

*There are signs of an increase in the population diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Brazil. These data highlight the relevance of studies regarding the social and emotional dynamics surrounding the experiences built from the diagnosis, whether of the diagnosed individuals themselves, or their families and caregivers. **Objective:** To analyze the family experiences of caregivers who live with children diagnosed with ASD. **Method:** This is a qualitative study based on semi-structured interviews and direct observations in the collection environment. The sampling followed the "Snowball" technique, involving nine caregivers, mostly mothers, who shared their experiences from the discovery of the diagnosis to the daily care routine. **Results:** The findings were organized into three main axes: (1) psychosocial and family experiences, highlighting the emotional and financial impact of the diagnosis, in addition to maternal overload; (2) challenges in the process of diagnosis discovery, with reports of shock and misinformation; and (3) perceptions of the healthcare network, emphasizing difficulties in accessing therapies and the importance of psychological support. **Discussion:** It highlights the fragility of the support network for caregivers, who often face paternal abandonment and lack of social support. It also emphasizes the need for public policies that expand access to specialized therapies and strengthen emotional and informational support for families. **Conclusion:** The study concludes that the caregiver experience is marked by challenges but also resilience. It underscores the importance of support networks, professional training, and initiatives that promote humanized and continuous care.*

Keywords: caregivers; child; family structure; autism spectrum disorder; rehabilitation services.

Resumen

*Existen indicios del aumento de la población diagnosticada con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Brasil. Estos datos resaltan la relevancia de los estudios sobre las dinámicas sociales y afectivas que rodean las experiencias construidas a partir del diagnóstico, ya sea de los propios individuos diagnosticados o de sus familiares y cuidadores. **Objetivo:** Analizar las experiencias familiares de los cuidadores que conviven con niños diagnosticados con TEA. **Método:** Se trata de un estudio cualitativo, basado en entrevistas semiestructuradas y observaciones directas en el ambiente de recolección. El muestreo siguió la técnica de "bola de nieve", involucrando a nueve cuidadores, en su mayoría madres, quienes compartieron sus experiencias desde el descubrimiento del diagnóstico hasta la rutina diaria de cuidado. **Resultados:** Los resultados se*

organizaron en tres ejes principales: (1) experiencias psicosociales y familiares, destacando el impacto emocional y financiero del diagnóstico, además de la sobrecarga materna; (2) desafíos en el proceso de descubrimiento del diagnóstico, con relatos de shock e información errónea; y (3) percepciones sobre la red de salud, destacando las dificultades para acceder a terapias y la importancia del apoyo psicológico. **Discusión:** Se señala la fragilidad de la red de apoyo para los cuidadores, que a menudo enfrentan el abandono paterno y la falta de apoyo social. También se destaca la necesidad de políticas públicas que amplíen el acceso a terapias especializadas y fortalezcan el apoyo emocional e informativo para las familias. **Conclusión:** El estudio concluye que la experiencia del cuidador está marcada por desafíos, pero también por resiliencia. Subraya la importancia de las redes de apoyo, la capacitación profesional y las iniciativas que promuevan una atención humanizada y continua.

Palabras clave: cuidadores; niño; estructura familiar; trastorno del espectro autista; servicios de rehabilitación.

1. Introdução

Uma em cada quarenta e quatro crianças em estados norte-americanos aos 8 anos têm chances de ter desenvolvido o Transtorno do Espectro Autista (TEA), destacando que de 2018 a 2021 houve um aumento de 22% desta população segundo o Center of Disease Control and Prevention (2021). Já no Brasil, conforme o Ministério da Saúde, amparado por dados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA), afirma que em 2021, 9,6 milhões de pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista foram atendidas em ambulatórios da rede pública, dos quais, 4,1 milhões são crianças de até 9 anos de idade (Brasil, 2022). O crescimento dos diagnósticos se deve, em parte, à ampliação dos debates sobre o transtorno, a fim de garantir seus direitos sociais e políticos, favorecendo uma maior valorização de suas demandas, bem como, proporcionando uma melhor qualidade de vida (Almeida & Neves, 2020). O presente estudo tem como objetivo analisar os relatos de experiências familiares de cuidadores que convivem com crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista.

Na classificação do DSM-V-TR (2023), o Transtorno do Espectro Autista é um representante dos chamados Transtornos do Neurodesenvolvimento que correspondem às alterações que se dão no período de desenvolvimento do indivíduo. Seus déficits variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. Tais particularidades presentes no TEA também se encontram referenciadas na Classificação Internacional de Doenças de Transtornos Mentais e de Comportamentos (CID-10, 1997).

Em relatos científicos, o diagnóstico precoce é visto como um fator atenuante das dificuldades encontradas no decorrer do desenvolvimento infantil. Isso é justificado pelo aumento dos benefícios da intervenção de uma equipe multidisciplinar responsável por potencializar estímulos linguísticos, psicomotores e sociais (Mercado, 2022). Corroborando com este pensamento, Pereira et al. (2021) enfatizam que é de grande importância o fechamento do diagnóstico o quanto mais rápido possível, pois assim possibilita uma diminuição das características desadaptativas da criança por meio da estimulação precoce.

Ainda que a intervenção terapêutica deva ser precoce, a adaptação, o cuidado familiar e a habilidade do cuidador em gerenciar seu novo papel diante do bebê, não se dá de maneira abrupta. O cuidador é uma pessoa que oferece cuidados a alguém que precisa, dedicando tempo e se empenhar para atender às necessidades básicas dessa pessoa (Costa, Santos, & Santos, 2019). Alguns estudos afirmam que a maioria dos pais que recebem o diagnóstico dos filhos com TEA não possuem conhecimento sobre o transtorno, provocando assim, uma reação ainda mais negativa frente à essa questão tão delicada (Marques, Marques, & Maia, 2020). Ademais, os autores também enfatizam que o vínculo entre o paciente e família com o profissional no momento da revelação do diagnóstico é considerado de suma importância, pois a depender da forma em que as informações serão passadas, as mesmas podem repercutir positivamente ou negativamente na forma como a família irá lidar com a descoberta do transtorno. Faz-se, assim, necessário tornar essa relação paciente e família menos distante, garantindo que o ambiente no qual a informação é transmitida seja acolhedor e que o profissional tenha uma posturaativa para que possa desencadear nos familiares. (Marques, C. et al., 2020).

As famílias exercem influência mútua entre seus membros e o ambiente, sendo essenciais para a socialização e mediação cultural (Carmo & Dos Santos, 2019). No contexto do TEA, elas podem contribuir positivamente para o desenvolvimento identitário e social (Proença, De Sousa & Da Silva, 2021). A insegurança familiar diante do diagnóstico pode gerar desequilíbrios emocionais e mudanças na dinâmica familiar (Carter & McGoldrik, 1995; Passos & Kishimoto, 2022). Além disso, a adaptação ao diagnóstico envolve desafios ocupacionais, financeiros e emocionais, com os pais passando por estágios como impacto, negação e luto, frequentemente acompanhados de sentimentos de inadequação e melancolia (Costa, 2018) (Hilário, Azevedo, & Souza, 2021).

Apesar do aumento das pesquisas sobre TEA, há uma escassez de estudos sobre a vivência das famílias no acompanhamento terapêutico. O sistema de saúde brasileiro, tanto público quanto privado, enfrenta dificuldades na

absorção e continuidade do atendimento a pessoas com deficiência intelectual, gerando sobrecarga emocional e física para as famílias e crianças com TEA (Machado, Londero, & Pereira, 2018).

2. Método

Esta pesquisa consiste em um estudo narrativo, com abordagem qualitativa, realizado por meio de pesquisa de campo. O método narrativo foi escolhido por possibilitar um mergulho aprofundado nas experiências pessoais dos participantes, valorizando suas vivências e percepções. A utilização de narrativas como instrumento de investigação e método científico baseia-se na premissa de que cada indivíduo é sujeito de direitos, capaz de contar sua própria história e refletir sobre ela de forma crítica (Passeggi, Nascimento, & Oliveira, 2016). Alinhado a essa perspectiva, adota-se a abordagem qualitativa como forma de tratar com maior sensibilidade e profundidade os dados subjetivos (Gil, 2019). Complementarmente, foi realizada esta pesquisa de campo, com entrevistas semi-estruturadas e questionários sociodemográficos, voltadas aos cuidadores de crianças com o TEA, junto a observações diretas não participantes, com ênfase nas interações entre a criança e seu cuidador dentro do contexto de espera para atendimentos no Centro Especializado em Reabilitação- IV (CER-IV). A pesquisa foi realizada de agosto de 2024 a fevereiro de 2025.

Especificamente, este trabalho objetiva investigar os relatos sobre a dinâmica familiar com crianças do Transtorno Espectro Autista; Analisar cenas da criança e seu familiar que frequentam o Centro Especializado em Reabilitação IV; Analisar a experiência narrada a respeito do diagnóstico de crianças com Transtorno do Espectro Autista; Aplicar questionários sociodemográficos contextualizando a configuração familiar de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista.

Os participantes da pesquisa foram cuidadores principais, maiores de 18 anos, responsáveis por crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista que compõem o cenário de cuidado no CER-IV de um hospital de referência em Recife-PE. Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 78778624.3.0000.5201), os participantes foram captados através de uma amostragem não probabilística de Bola de Neve. Esse estilo de captação, normalmente, é utilizado quando se pretende estudar temáticas delicadas e quando não se é possível determinar previamente a quantidade de participantes. Para que essa amostragem ocorra, se contará com uma cadeia de referência, a partir dos primeiros usuários do serviço que aceitarem participar da pesquisa (Vinuto, 2014).

Os participantes foram selecionados a partir dos critérios de elegibilidade. Para atender aos critérios, o cuidador deve ter no mínimo 18 anos, ser membro da família e assumir o papel principal de cuidado. Além disso, não pode apresentar comprometimento cognitivo que dificulte a compreensão de suas respostas. O cuidador deve acompanhar uma criança com diagnóstico de TEA, que esteja ativa nas terapias do CER IV e possua laudo médico confirmado o diagnóstico.

Em seguida, foi explicado às cuidadoras os objetivos, riscos e benefícios associados à pesquisa, conforme apresentado no Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa seguiu os requisitos da Resolução 466/12 e, também, a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), guardando todos os documentos adquiridos durante cinco anos. Vale mencionar que todos os cuidados necessários foram tomados para garantir o sigilo dos participantes, protegendo o anonimato, conforme o Termo de Confidencialidade. Também apresentamos a carta de anuência, que se trata de uma autorização para que a pesquisa seja realizada no CER IV.

Após a apresentação dos termos, foi realizada a observação dos cuidadores nos ambientes disponibilizados pelo CER IV. Em seguida, apresentamos o questionário sociodemográfico ao familiar, e foi iniciado as entrevistas semiestruturadas em profundidade com os mesmos. Para manter o sigilo dos entrevistados, foi utilizado nomes fictícios (pedras preciosas) para os identificar. Foi considerado o fim da coleta de dados quando observado a saturação teórica, sendo ela quando não é visto elementos para aprofundar ou banalizar a pesquisa (Fontanella et al., 2011).

Esta pesquisa seguiu a análise de conteúdo conforme proposta por Minayo (2014). Foram tratados os dados presentes na transcrição literal das entrevistas. Como também, foram analisadas as anotações feitas a partir das observações em campo, inicialmente a partir da codificação dos dados consistindo no registro de passagens das

transcrições que significam a mesma ideia. Após esse momento, foi realizada a categorização dos dados e, em seguida, a análise dos mesmos. A análise também recorreu ao pensamento sistêmico dialogando com os aspectos psicológicos presentes nas temáticas.

3. Resultados

Durante o período da coleta de dados, as pesquisadoras realizaram um diário de campo, no qual registraram observações detalhadas sobre as interações entre os cuidadores e crianças com o TEA. Este diário serviu como uma ferramenta essencial para capturar nuances do comportamento parental, permitindo uma análise mais profunda das dinâmicas familiares. Além disso, as pesquisadoras documentaram situações específicas que ilustravam os desafios enfrentados pelos cuidadores, bem como as estratégias que utilizavam para gerenciar o comportamento das crianças.

Primeira observação: Entre ter e não ter, como entreter? (período da manhã)

Em um dos dias das entrevistas no CER IV, ao observar os cuidadores/responsáveis pelas crianças, percebi comportamentos atenciosos por parte dos adultos. Em um dos casos, enquanto o filho tentava caminhar de maneira autônoma no corredor, a mãe não o deixava andar sozinho, o seguia de perto, como se fosse a sua sombra. Posicionando as mãos em volta da criança como se ela fosse cair a qualquer momento. Por outro lado, também era possível observar comportamento de aparente falta de paciência das mães diante dos choros e gritos ou da insistência dos filhos, que demonstravam pouca flexibilidade à espera, para serem atendidos em suas consultas no CER IV. Em resposta, algumas mães apresentavam o comportamento de entrega de celulares com vídeos para as crianças de uma forma prevalente.

A partir desta vivência, foi evidenciada a intensa dedicação dos cuidadores de crianças com TEA na sala de espera do CER IV, destacando tanto a atenção constante quanto os desafios enfrentados. Observou-se um comportamento protetor por parte dos cuidadores, como no caso de uma mãe que acompanhava de perto cada passo do filho, garantindo sua segurança. Este tipo de estilo parental conforme a literatura é recorrente em cuidadores ou familiares de crianças com neuro diversidades (Nogueira, Da Silva Rusch, & Da Silva, 2021). Ao mesmo tempo, foi perceptível a dificuldade em lidar com a impaciência das crianças diante da espera, o que, em alguns casos, gerava reações de irritação ou impaciência por parte das mães. Como estratégia para minimizar o estresse e manter as crianças entretenidas, era comum o uso de dispositivos eletrônicos, com a entrega de celulares exibindo vídeos. Esses aspectos ressaltam a dualidade da experiência do cuidador, que equilibra zelo e desgaste emocional na rotina de acompanhamento de crianças com TEA. Estudos destacam a importância de capacitar cuidadores para manejar comportamentos inadequados em crianças com TEA, utilizando outros métodos como videomodelação, instrução escrita e role-play com feedback imediato. Essas estratégias têm se mostrado eficazes na melhoria das habilidades dos cuidadores, permitindo-lhes lidar de forma mais adequada com os desafios comportamentais apresentados pelas crianças (Guimarães et al, 2018).

Segunda observação do corredor: A sala de espera e o tempo da espera (período da manhã)

Chamou-se a atenção para uma mulher, aparente figura materna, junto a sua criança. Ao ser beliscada pelo filho que pedia para ir para casa, respondeu batendo nele. Entre as mulheres ali presentes, facilmente se identificava mulheres cuidadoras com aparências cansadas, outras mulheres cuidadoras eram vistas tentando ensinar e entreter as crianças, como organizando atividades, de piqueniques na grama, na área externa do centro, durante o tempo de espera das consultas.

O relato evidencia a sobrecarga emocional e física vivida por cuidadoras de crianças com TEA durante a espera por atendimentos no centro de reabilitação. A reação agressiva de uma mãe ao ser beliscada pelo filho sugere um possível esgotamento e dificuldades no manejo do comportamento da criança, aspectos frequentemente associados ao estresse parental em cuidadores de crianças com necessidades especiais (Nogueira et al., 2021).

Além disso, a observação de mulheres com aparência cansada reforça a ideia de exaustão e desgaste emocional que o cuidado contínuo pode gerar. Essa realidade é enfatizada por Soares e Zeitoune (2012), que abordam as múltiplas dimensões do cuidado e destacam a importância do cuidar de si como parte fundamental do ato de cuidar. Segundo as autoras, quando o autocuidado é negligenciado, o cuidador pode entrar em um processo de adoecimento físico e emocional, o que se reflete nos comportamentos e atitudes diante das demandas cotidianas do cuidado. A ausência de tempo, apoio e estratégias para lidar com o estresse pode levar a reações negativas, como a da cuidadora citada no relato.

No entanto, também se nota a presença de estratégias de enfrentamento mais positivas, como o envolvimento ativo de algumas cuidadoras em atividades educativas e recreativas para entreter as crianças, promovendo um ambiente mais leve e interativo durante a espera. Esse tipo de atitude, representa formas ampliadas de cuidado, nas quais o cuidador busca ressignificar sua rotina, encontrar espaços de alívio emocional e exercer o cuidado de forma mais saudável (Soares & Zeitoune, 2012).

Terceira observação: Interagindo e produzindo experiências (período da manhã)

Ao decorrer das entrevistas, percebeu-se que a maioria das crianças, quando chegava no horário dos atendimentos do serviço, pareciam bastante contentes e animadas para realizá-las. Além disso, na fila de espera do espaço, foi notado que serviu de um espaço de trocas entre os cuidadores da criança, onde compartilhavam suas experiências acerca dos seus respectivos processos de tratamento e descoberta de sintomas das crianças.

Esses três registros de observação nos revelam um panorama das experiências vividas por cuidadores de crianças com TEA em um centro de reabilitação, evidenciando tanto desafios quanto momentos de apoio e interação. A sobrecarga emocional dos cuidadores se manifesta em diferentes formas, desde a exaustão física e mental até dificuldades no manejo do comportamento das crianças, como visto na reação agressiva de uma mãe ao ser beliscada pelo filho. Esse episódio reflete o estresse acumulado no cuidado contínuo, muitas vezes intensificado pela impaciência das crianças diante do tempo de espera.

Por outro lado, a observação de mães que buscam entreter e ensinar seus filhos durante esse período mostra estratégias alternativas para lidar com a espera, promovendo um ambiente mais tranquilo. Atividades recreativas como piqueniques e brincadeiras ao ar livre sugerem uma tentativa de transformar a espera em um momento produtivo e agradável, o que pode contribuir para a redução da tensão tanto para as crianças quanto para os cuidadores.

Além disso, a sala de espera também foi demonstrada como espaço de trocas e apoio entre os cuidadores. A possibilidade de compartilhar experiências sobre os desafios e avanços no tratamento das crianças cria um ambiente de acolhimento e aprendizado coletivo. Esse suporte social pode ser um fator protetivo contra o desgaste emocional, proporcionando aos cuidadores um sentimento de pertencimento e reforçando a importância da comunidade na jornada do cuidado.

Dessa forma, os relatos revelam uma realidade multifacetada, em que o desgaste e o estresse coexistem com estratégias de enfrentamento e momentos de apoio mútuo. Isso reforça a necessidade de iniciativas institucionais que ofereçam suporte emocional, capacitação para o manejo comportamental das crianças e espaços que incentivem a socialização entre cuidadores, promovendo um cuidado mais equilibrado e sustentável para todos os envolvidos.

3.1 Descrição das características e contextos das participantes

A pesquisa envolveu 9 (nove) cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA (Tabela 1). As participantes eram predominantemente mães, também houve duas avós. As mulheres participantes variavam entre idades de 30 e 59 anos. Se tratou de 5 (cinco) mulheres de estado civil solteira, 3 (três) casadas ou em união estável e uma divorciada. A renda mensal familiar dessas mulheres variava, sendo que cinco das nove declararam renda fixa de um salário-mínimo, duas recebiam um salário-mínimo mais benefícios e outras duas tinham renda de até dois salários-mínimos.

Tabela 1 – Características sociodemográficas gerais das cuidadoras

Nome	Idade	Estado civil	Escolaridade	Trabalho	Renda média	Idade da criança	Tempo do diagnóstico	Cuidador principal	Outros cuidadores
Safira (Mãe)	30 anos	Solteira	Segundo grau completo	Não	R\$ 2000	10 anos	1 ano e 9 meses	Sim	Não
Jade (Mãe)	40 anos	Solteira	Segundo grau completo	Sim	R\$ 2000	7 anos	4 anos	Sim	Sim
Esmeralda (Avó)	59 anos	Casada	Segundo grau completo	Não	Salário-mínimo	7 anos	2 anos	Sim	Sim
Rubi (Mãe)	39 anos	Solteira	Ensino fundamental incompleto	Não	Salário-mínimo	9 anos	7 anos	Sim	Não
Cristal (Mãe)	31 anos	Solteira	Segundo grau completo	Não	Salário-mínimo	7 anos	2 meses	Sim	Não
Agatha (Mãe)	47 anos	Casada	Segundo grau completo	Não	R\$ 1600	5 anos	1 ano	Sim	Não
Madrepérola (Mãe)	37 anos	Solteira	Segundo grau completo	Não	Salário-mínimo	14 anos	12 anos	Sim	Não
Rubelita (Avó)	50 anos	Divorciada	Segundo grau completo	Sim	R\$ 500 e salário-mínimo	5 anos	2 anos	Sim	Não
Ametista (Mãe)	36 anos	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Não	Salário-mínimo	8 anos	4 anos	Sim	Não

Fonte: Autoras (2025).

Entre as entrevistadas, observou-se diversidade nos níveis de escolaridade. Quatro concluíram o ensino médio, duas informaram ter ensino fundamental incompleto e uma está cursando o ensino superior. As residências apresentaram composições familiares variadas, com algumas abrigando três membros, enquanto outras possuíam quatro, cinco, seis ou até oito integrantes.

As crianças diagnosticadas com TEA tinham entre 5 e 10 anos, vale a pena ressaltar a inclusão de uma participante cuidadora de um adolescente de 14 anos, ainda atendido no horário e pela equipe da pediatria do CER-IV.

Em relação à escolaridade, 5 (cinco) crianças estavam matriculadas no Ensino Fundamental, enquanto 4 (quatro) frequentavam a Educação Infantil. O diagnóstico ocorreu em uma média de dois a oito anos. O tempo médio de tratamento no CER IV era de aproximadamente três anos. Quanto à frequência semanal no CER IV, 8 (oito) crianças participavam dos atendimentos uma vez por semana, enquanto uma recebia acompanhamento duas vezes por semana.

Ao observar a descrição das participantes, é percebido a repetição de padrões sociais e culturais interferindo fortemente o contexto de vida, a qual estão inseridas. O fato de, por exemplo, a amostra de participantes ser por unanimidade mulheres assumindo o papel de cuidado nos leva a identificar a repetição de padrões microssociais que atravessam seus estilos de vida. McGoldick (2011) afirma que as mulheres sempre desempenharam um papel central nas famílias. Ainda que se perceba contraturas sociais, investidas à mudança referente ao valor, identidade e papel social da mulher, ainda frequentemente é encontrado mulheres no papel de cuidadoras, ligadas, especificamente, aos aspectos de saúde de suas famílias. Ainda segundo a mesma autora, mesmo quando as mulheres se “rebelam” de ter de assumir tais papéis, as quais as cristalizam em funções desafiadoras e solitárias, elas frequentemente sentem-se culpadas por não continuar a fazer aquilo a qual foram ensinadas que seria sua obrigação familiar, a saber, o lugar do cuidado e indiretamente, a maternidade associada a total responsabilidade (sem coparticipação) com sua prole. Esta temática estará atravessando indiretamente os relatos analisados nesta pesquisa, delineando as ideias abordadas.

Durante a análise temática das entrevistas em profundidade realizadas com as nove mulheres participantes foram identificados três eixos temáticos: Experiências psicossociais e familiares em torno da criança com TEA; Experiências do cuidador diante do processo da descoberta do diagnóstico; Percepções acerca da Rede de saúde;

A construção desses eixos se deu por meio de um processo de imersão e codificação das falas, em que as unidades de significado foram agrupadas conforme similaridades de conteúdo, emoções expressas e sentidos atribuídos pelas participantes às suas vivências. Cada eixo foi, assim, condensado a partir da repetição de temas que se destacaram ao longo dos relatos, revelando aspectos centrais da experiência de ser cuidadora de uma criança com TEA. Os eixos não apenas organizaram os dados obtidos, como também possibilitaram uma compreensão mais aprofundada da complexidade e das múltiplas camadas que compõem a experiência do cuidado.

O primeiro eixo temático revela, de maneira profunda, as experiências de mães e cuidadoras e desafios cotidianos. É abordado desde experiências diárias dos cuidadores, percepção acerca da criança com TEA e sua rede de apoio. Já o eixo Experiências do cuidador diante do processo da descoberta do diagnóstico do TEA, aborda os caminhos percorridos desde a percepção inicial dos sinais até a confirmação do diagnóstico e os impactos emocionais e sociais neste processo. Por fim, o eixo Percepções acerca da Rede de saúde evidencia as principais possibilidades e dificuldades encontradas pelas cuidadoras ao buscar atendimento para seus filhos, junto a intervenções de profissionais de saúde do CER-IV.

4. Discussão

A análise das entrevistas revelou aspectos fundamentais sobre a experiência das cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), destacando desafios emocionais, sociais e estruturais enfrentados no cotidiano.

4.1 Eixo 1- Experiências psicossociais e familiares em torno da criança com TEA

Não é raro encontrar-se pesquisas que mencionam a precariedade de rede de apoio voltadas aos cuidadores de crianças com deficiência (Silva, Souza, & Pereira, 2021; Hilário, Azevedo, & Souza, 2021). Nunes (2023), em seu estudo evidencia que as mães, ao falarem sobre suas opções de rede de apoio, têm uma percepção comum: elas acabam se tornando as únicas responsáveis por se desdobrar para atender a todas as demandas que surgem. Os nossos achados apontaram uma ausência direta ou indireta dos familiares, especialmente as figuras paternas. Nos deparamos com narrativas em que após a descoberta do diagnóstico de TEA, houve o abandono paterno.

Conforme apontado por Rosset (2014), o afastamento pode estar relacionado à dificuldade de alguns pais em lidar com as impotências e dificuldades reais do filho. Em muitos casos, em vez de aceitarem a criança como ela é, com suas particularidades, acabam se apegando à imagem idealizada que construíram. Isso se torna ainda mais recorrente quando a criança possui uma deficiência ou enfrenta desafios evidentes.

É possível associar este contexto com o fato evidenciado em pesquisa que o diagnóstico de TEA em um filho pode afetar diferentes aspectos do funcionamento da família e alterar sua rotina diária (Pahua, 2020). Conforme apresentado nas falas:

Tipo, é, depois que o pai dela foi embora, agora principalmente, eles só querem me criticar, não querem me ajudar (**Safira**).

Foi aí que também meu marido, eu era casada com ele, e ele sentiu um pouco de preconceito e nos deixou, enfim (**Ágatha**).

Agora o pai dele não aceitou, não. Por isso mesmo que a gente se separou. Porque ele não queria deixar o menino tomar medicação, não podia levar comigo pra todo canto, não queria que viesse pro IMIP, não queria que eu ficasse fazendo as coisas. Dizia que era tudo... parece que eu estava tendo vitória com isso. Eu disse: 'Oxente! Ninguém quer ter um filho assim não' (**Rubelita**).

Nas entrevistas com as cuidadoras, os demais membros familiares assumiram posturas passivas ou pouco ativas no cuidado com a criança e no auxílio ao cuidador. Rosset (2014) destaca que a família tem a capacidade de dificultar ou de curar os seus membros. Segundo o autor, as famílias possuem os recursos necessários para resolver conflitos e promover mudanças significativas. No entanto, para que esse potencial seja efetivamente mobilizado, é fundamental que seus integrantes estejam dispostos a assumir um papel ativo no cuidado e no fortalecimento mútuo.

Um tipo assim.... das pessoas que convive comigo, não me ajuda em nada. Só eu mesmo (**Rubi**).

E assim eu tive rede de apoio muito... muito pouca, a não ser algumas pessoas da área da saúde. Até quando foi, quando eu me separei do pai dele, aí como é que eu ia pagar o aluguel? Sem ter um trabalho... sem poder trabalhar. E quando eu ia fazer uma faxina não tinha com quem ficasse com ele (**Ametista**).

Além de uma rede de apoio enfraquecida e de padrões familiares adoecidos, os relatos demonstram sobrecarga emocional e financeira para as cuidadoras, que acumulam funções maternas e paternas. Enfrentam dificuldades no mercado de trabalho devido às demandas constantes do cuidado. A literatura destaca, que a ausência de rede de apoio pode levar ao isolamento e ao comprometimento da saúde mental dos cuidadores (Pinto & Constantinidis, 2020).

Embora o impacto recaia sobre toda a família, é comum que a mãe da criança com TEA assuma a maior parte da responsabilidade, buscando assistência, dedicando-se aos cuidados e ajustando a rotina para atender às necessidades do filho. Como consequência, sua vida social, afetiva e profissional acaba sendo prejudicada, aumentando as chances de desgaste físico e emocional (Vilanova, 2022).

Em relação ao desenvolvimento e comportamento dos filhos, as cuidadoras relatam a presença do cotidiano cheio de desafios, exigindo adaptação e resiliência diante das particularidades do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Conforme apresentam nas suas falas: “*Ele é um carinhoso. Ele é muito carinhoso com as pessoas. Na escola todo mundo abraça ele, da merendeira ao zelador abraça ele. Ele interage com as pessoas. Pra quem não fazia isso... ele não é, ele fica assim*” (**Ametista**).

A literatura menciona a importância da interação social no desenvolvimento da criança, que apesar das dificuldades iniciais, algumas crianças com TEA conseguem estabelecer vínculos, como relatado por Ametista ao mencionar que seu filho passou a interagir com colegas e funcionários da escola (Soares et al., 2020).

Por outro lado, há crianças que demonstram dificuldades desde cedo, como relatado por Rubelita, cujo filho não mantinha contato visual nem respondia às interações. Madrepérola também compartilha a frustração de tentar se conectar com o filho e receber apenas silêncio e choro, evidenciando a complexidade desse processo.

Quando ele nasceu, ele fazia a mesma coisa da barriga. Ele não dormia, comia. Foi este ano agora no peito, só na amamentação sustentando ele no peito. Chorava, batia a cabeça, jogava no chão, se escondia e tal. Eu sei que quando ele foi crescendo, eu pensei que ele iria melhorar ele foi piorando. Aí com seis meses eu via que ele não interagia, né? Não olhava pra gente, amamentando, ele não olhava, eu conversava, brincando, ele não sorria (**Rubelita**).

Tem que aprender, não tem como não. Ele se adaptar, na verdade (**Madrepérola**).

Com relação ao desconhecimento do novo diante diagnóstico, observou-se que muitas cuidadoras não estavam familiarizadas com as características do TEA, descrevendo em suas narrativas sentimentos de perplexidade no momento do diagnóstico, mas buscaram mais informações posteriormente:

E outra coisa que eu estava até conversando com o grupinho que ele faz parte, que às vezes eu peço as coisas pra ele e ele não entende tipo “ó, pega esse celular”, hoje ele entende mais, porque é insistência, entendeu? (**Jade**).

Porque logo no começo ela não falava, quando começou a falar, falava pouco. Quando ela queria as coisas dela, ficava muito agitada, ficava aprontando. Às vezes ela queria fazer as necessidades dela, arrotava muito. Eu ficava desesperada, sem saber o que fazer e como entender ela né? (**Esmeralda**).

Eu dizia: ‘Meu Deus, essa menina não é normal não’. Aí eu disse: ‘E agora?’ (**Rubi**).

Isso se reflete nos relatos das cuidadoras, que vivenciam um aprendizado contínuo para atender às necessidades dos seus filhos (Soares et al., 2020). Jade, por exemplo, precisou modificar o banheiro para ajudar o filho no processo de retirada das fraldas, mostrando o quanto a persistência é fundamental. Esmeralda também fala sobre os desafios de compreender a comunicação da filha, que expressava desconforto de formas pouco convencionais.

As dificuldades motoras são outro aspecto presente nos relatos. Rubi relembra a preocupação ao perceber que sua filha não se sentava, não engatinhava e chorava muito quando era colocada no chão. Diante desse cenário, o suporte profissional e a adaptação da família são fundamentais para minimizar a sobrecarga dos cuidadores e favorecer o desenvolvimento da criança (Soares et al., 2020). Os depoimentos das mães mostram o quanto é necessário ter paciência, persistência e buscar alternativas.

A respeito das informações da vida pessoal das cuidadoras, percebe-se que suas rotinas são fortemente impactadas pelo cuidado contínuo com seus filhos, resultando em restrições significativas em sua vida social, emocional e profissional. As falas evidenciam:

Tem dia que eu nem saio pra fora. É o dia todo dentro de casa. Entra semana, sai semana, e eu aqui, o dia todo dentro de casa. Cozinhando, ajeitando casa, fazendo comida... minha vida é essa. Tem hora que eu fico, na parede anotados os dias... anotados da semana na cozinha anotado. Porque assim, às vezes eu até me perco qual é dia da semana que eu tô, porque entra dia e sai dia e eu tô dentro de casa, não saio pra fora (**Ametista**).

Sou bem sobrecarregada pra cuidar de tudo né, de comida, de compra, tentei fazer um plano de saúde pra ele, aí desisti (**Jade**).

Aí conversaram comigo, eu também adoeci na época, fiquei muito deprimida, tive depressão. Eu também não vivo bem, inclusive tô indo agora pra psicóloga também, vou começar agora minha sessão porque é bem complicado (**Madrepérola**).

Em meio às falas analisadas, percebe-se que as cuidadoras expressam uma intensa sobrecarga emocional e exaustão na rotina de cuidado com seus filhos. Destacam-se tarefas domésticas e dificuldades financeiras, ambas revelam o peso das responsabilidades diárias, seja pelo excesso de atividades ou pelos desafios econômicos. A sobrecarga pode ser entendida como os impactos negativos que as atividades voltadas ao cuidado têm sobre o estado

emocional e mental do cuidador, afetando várias áreas da sua vida, como saúde, bem-estar físico e psicológico, momentos de lazer e seus relacionamentos (Nogueira et al., 2021).

Nesse sentido, Pinto e Constantindis (2020) ressaltam que a rotina de cuidado com um filho com TEA pode ser desafiadora, gerando sobrecarga em diferentes esferas da vida — social, psicológica, financeira e nos próprios cuidados diários com a criança. Além disso, os autores destacam a relevância do apoio de outras pessoas e instituições para auxiliar neste processo, reforçando a necessidade de estratégias que promovam tanto o bem-estar das mães quanto o desenvolvimento da criança com TEA.

4.2 Eixo 2- Experiências do cuidador diante do processo da descoberta do diagnóstico de TEA

As cuidadoras entrevistadas revelaram que o momento da descoberta do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito como um "choque", acompanhado por sentimentos de incerteza e medo do futuro: "Quando a gente descobre que o filho é autista é aquele choque, é aquele baque." (Safira). Esse impacto emocional está alinhado com estudos recentes que apontam que o diagnóstico do TEA pode ser uma experiência emocionalmente desafiadora para as famílias, gerando estresse, ansiedade e insegurança sobre o futuro da criança (Mercado, 2022).

Os profissionais de saúde desempenham um papel importante no momento de comunicar o laudo de TEA para os responsáveis. Estudos indicam que a forma como os profissionais de saúde comunicam o diagnóstico pode impactar significativamente a aceitação da condição pela família e sua busca por tratamentos adequados (Soares et al., 2020). A experiência com os profissionais de saúde varia entre o relato de acolhimento (citação de Madrepérola) e falta de afetividade no momento da comunicação do diagnóstico (citação de Rubelita):

Ele disse 'olha, seu filho, mãe, é autista, mas... é aquela história, você sabe o que é o autismo em uma criança?', eu disse 'não, doutor. Não tenho nenhuma ideia', 'seu filho já nasceu assim, mas não é uma coisa de bicho de sete cabeças, tem tratamento, tem coisas que você vai ter dificuldade, mas com o tempo ele pode aprender' (Madrepérola).

A equipe médica nesse ponto aí são uma negação. Porque assim... desculpa. Mas eu achei muita falta de ética da parte dos médicos. Porque não chega pra preparar uma mãe. Ele não chega pra ter pena da gente, ele não tem. Chega pra dar o diagnóstico e se vire o resto. 'Ó, teu filho tem isso, ela te vira. Vou passar uma medicação aqui e vai simbora' (Rubelita).

Percebe-se que o diagnóstico do TEA não é apenas um desafio emocional para as famílias, mas também um obstáculo estrutural, marcado por dificuldades na qualidade do acolhimento oferecido pelos profissionais de saúde. A falta de acolhimento pode dificultar a adaptação da família à nova realidade, impactando negativamente a saúde mental dos cuidadores. Algumas pesquisas mostram que muitas famílias não recebem um suporte adequado após o diagnóstico, o que pode levar a sentimentos de desamparo e frustração (Costa, Santos, A., Santos, L., 2019).

O processo de aceitação e adaptação à nova realidade após a consulta médica foi um tópico abordado pelas entrevistadas. Algumas mães buscaram apoio em redes sociais e grupos de familiares de crianças com TEA para obter informações e suporte emocional, reforçando a importância de estratégias de suporte para a aceitação e manejo da condição (Soares et al., 2020). Como podemos observar nas falas:

(...) Eu fiquei meio... eu não sabia o que era, eu fiquei assustada né? Como é que eu ia fazer? Como era. Aí a gente está se adaptando, vai se adaptando no tempo. A gente começou a se adaptar. O tempo vai passando e a gente vai adaptando. Não é ele que tem que se adaptar comigo, eu que tenho que me adaptar da maneira que ele é. Hoje eu compreendo, procuro olhar, não tenho muito estudo, mas também não tenho inveja de quem tem. O que eu preciso eu olho no celular. Tento fazer da minha forma, do meu jeito pra poder ajudar ele (Ametista).

"Aí a menina 'E tu aceitasse mesmo?', eu disse: 'Aceitei'. Eu vou me surpreender com o que mais? Do que eu já vi na minha vida... isso aqui pra mim é nada" (**Rubi**).

A aceitação do diagnóstico acontece de forma única para cada cuidadora. Além disso, as falas evidenciam os desafios enfrentados no ambiente familiar, como a resistência de alguns pais, parentes e pessoas próximas, o que pode gerar conflitos e aumentar a sobrecarga emocional das cuidadoras. A partir das falas das cuidadoras, é possível perceber tanto pontos em comum quanto particularidades na forma como cada uma vivencia e processa o diagnóstico de TEA de seus filhos. Esse movimento descrito pelas participantes está em consonância com o que foi identificado por Hilário, Azevedo & De Souza (2021), ao apontarem que o diagnóstico de TEA provoca impactos psicossociais significativos nos pais, gerando inicialmente um processo de luto, angústia e insegurança, até que gradativamente as famílias busquem estratégias para compreender o transtorno e reorganizar suas rotinas, realizando a manutenção e sobrevivência do sistema familiar.

Essa realidade também se reflete nas falas das entrevistadas, que, em meio às dificuldades, precisaram buscar informações e formas de apoio para lidar com a nova rotina.

A partir de agora eu só vou me informar disso aí, eu vou entrar numa faculdade da vida. Não vou entrar na faculdade só pra escutar, aprender pra passar um diagnóstico de dez minutos, vinte minutos, não. Eu vou ficar de dia à noite com ele. Domingo a domingo, feriado. De ano em ano entrando e saindo. Eu vou ser a médica dele pro resto da vida, né? (**Rubelita**).

Outro aspecto identificado foi o preconceito vivenciado pelas cuidadoras e seus filhos. Muitas relataram discriminação em espaços públicos e afastamento de pessoas próximas após o diagnóstico da criança.

Eu senti um afastamento de uma pessoa da minha família que ia muito na minha casa todo final de semana, já era já certo. Então quando meu filho foi diagnosticado com autismo, essa pessoa não vai na minha casa, foi assim uma coisa que eu fiquei "Caramba...", sem entender. Eu fiquei muito triste. Porque... e outra coisa também, várias pessoas porque pensa que meu filho... pensa assim, né? Ela é autista, é agressivo, se eu for lá vai me bater, vai me morder, vai... entendeu? Tem esse medo (**Jade**).

Sim. Até hoje tem. Meu filho nunca recebeu um convite pra um aniversário na rua. Que o pessoal fica 'Não vamos chamar o doido não'. Entendeu? Mas não me machuca não. Já machucou muito. Isso já passou (**Rubelita**).

As falas das cuidadoras revelam experiências permeadas por estigmas sociais e por exclusão sociais enfrentadas no dia a dia. Embora cada uma relate situações específicas, há um ponto em comum: a falta de compreensão da sociedade em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). As pessoas com TEA frequentemente são alvo de estereótipos e categorizações reducionistas, que restringem a compreensão sobre o transtorno. Muitas vezes, a sociedade estigmatiza as pessoas com TEA em percepções equivocadas, como indivíduos isolados, alheios, agressivos, trabalhosos ou difíceis de lidar sem considerar suas singularidades (Andrade, 2022).

Dessa forma, os discursos analisados evidenciam que o estigma enfrentado pelas cuidadoras e seus filhos não são apenas episódios isolados, mas fazem parte de uma problemática estrutural da sociedade, a qual impede a inclusão social, reconhecimento das demandas e potencialidades das pessoas com TEA. Andrade (2022) aponta que a exclusão social tem impactado diretamente na saúde mental das mães e no desenvolvimento das crianças, reforçando a necessidade de campanhas de conscientização e inclusão.

4.3 Eixo 3- Percepções acerca da Rede de saúde

A Rede de saúde é um dos principais ambientes para os cuidados de crianças neurodivergentes, pois oferece variados recursos para o tratamento deste público. A percepção dos cuidadores acerca da Rede de saúde nas entrevistas, foi apontado que o vínculo com o profissional faz toda a diferença no desenvolvimento da criança:

Ele veio melhorar depois que ele tá com (nome da TO), ele melhorou. Até o comportamento, que ele não parava um minuto. E ele gosta muito daqui. É tipo como se ele soubesse que ia vim pra cá, ele já separa a roupa dele. Se eu tirar de onde ele botou ele fica nervoso, assim, sentado (**Ametista**).

É a TO, ela não dá pra trabalhar com criança, ela não tem jeito com criança. Isaque não se dá com ela não. Aliás, não só Isaque, mas muitas crianças não queriam tá com ela (**Ametista**).

Essa necessidade de continuidade nos vínculos terapêuticos é amplamente corroborada por Mercado (2022), que destacam a importância do estabelecimento de relações afetivas e de confiança entre profissional, criança e família, como uma condição essencial para o sucesso das intervenções.

As mães ainda destacam a importância da psicologia nos atendimentos:

Teve, foi com (nome da psicóloga), ela está melhorando bastante com Fernanda e agora com Selma, né? Ela está melhorando. (Nome da fonoaudióloga) é a fonoaudióloga e (nome da psicóloga) é a psicóloga. Selma foi a principal porque ela não falava nada. Está tendo alguma ainda, né? Que ela começou agora a pouco, mas está caminhando (**Esmeralda**).

Principalmente com (nome da psicóloga), que ele se adaptou bastante, já faz tempo pra tá com ele, né? Faz meses já, e aqui no IMIP, ele foi fazer uma coisa e 'títia falou que não pode. Aí. Tá vendo que não pode?'. Aí ele fica lá, aí eu guardo, depois ele pega, 'títia ensinou um, dois, três', coisa que eles não fazia. Então assim, pra mim é tudo. E ele tá muito bem com ela (**Madrépola**).

A presença do psicólogo no processo de cuidado e tratamento da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é de extrema relevância, especialmente por ser um profissional capacitado para atuar não apenas com a criança, mas também com a família. O psicólogo desempenha um papel fundamental na promoção do desenvolvimento emocional, comportamental e social da criança, ajudando-a a lidar com os desafios impostos pelas dificuldades de interação, comunicação e adaptação ao ambiente. Conforme destacado por Mercado (2022), o psicólogo é essencial no processo terapêutico, tanto no atendimento direto à criança quanto na orientação aos pais e cuidadores, que, ao serem devidamente instruídos, podem aplicar em casa estratégias aprendidas em sessão. Esse suporte profissional não só favorece a adaptação emocional e social da criança, como também fortalece o vínculo familiar, aliviando a sobrecarga dos cuidadores e potencializando os benefícios do tratamento.

Porém, o acesso a essas terapias muitas vezes é demorado e burocrático. Um dos principais desafios relatados pelas participantes é o acesso restrito e insuficiente aos serviços especializados. As mães relatam que, apesar da existência de serviços como o Centro Especializado em Reabilitação (CER), a oferta não supre a alta demanda, dificultando o desenvolvimento das crianças. Em alguns casos, as mães relatam que demoraram anos para conseguir iniciar o acompanhamento, como destaca Esmeralda e Ametista:

Eu esperei dois anos para poder se inscrever e depois de dois anos, ela foi chamada. E agora estamos esperando psiquiatra e neuro, que ela ainda não tem. Conseguiu um neuro depois de cinco anos, mas infelizmente perdeu a consulta e o psiquiatra ainda estamos na espera (**Esmeralda**).

Olhe, onde dava pra ir eu já fui. Quando disse que era pra mim correr atrás de terapia porque ele ia ser desligado do IMIP. Eu já bati Recife todo pra conseguir. Ele está na fila do sistema, o que ele tem está na fila de espera. É no Andressa de Andrade, em todo canto. Até em Santo Amaro eu já fui, no Pina. Nunca perdi nada (**Ametista**).

Esses relatos reforçam o que Vasconcelos et al. (2024) chamam de "peregrinação terapêutica", termo utilizado para descrever o esforço contínuo e solitário das famílias em busca de atendimentos para crianças com TEA, muitas vezes em um sistema de saúde fragmentado e insuficiente. Por outro lado, quando o atendimento é contínuo e os profissionais são acolhedores, os relatos mostram avanços significativos no desenvolvimento das crianças. Rubi, por exemplo, relata o impacto positivo das terapias: "Sim. Ela se desenvolveu muito com a terapia. Foi ali aonde ela... ela parava em tudo. E foi ali que ela se desenvolveu em tudo" (**Rubi**).

Entretanto, a insegurança permanece constante, pois o acesso a esse cuidado especializado ainda é instável. Como destaca Mercado (2022), o diagnóstico precoce e o início imediato das terapias são essenciais para o desenvolvimento global da criança e para o alívio do sofrimento familiar, mas isso ainda não é uma realidade para muitas famílias no Brasil.

Diante desses desafios, torna-se evidente a necessidade de políticas públicas robustas e efetivas que garantam o acesso regular, contínuo e de qualidade às terapias, bem como a capacitação constante dos profissionais envolvidos. Também se mostra urgente a ampliação da Rede pública de serviços especializados, para que o direito à saúde integral das crianças com TEA e o direito ao apoio das suas famílias sejam efetivados na prática.

5 Considerações finais

A presente pesquisa possibilitou uma análise profunda sobre as vivências de cuidadores de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), destacando os inúmeros desafios emocionais, sociais e estruturais enfrentados por essas famílias. Evidenciou-se que o diagnóstico de TEA impacta significativamente a dinâmica familiar, gerando, especialmente para as mães, uma sobrecarga emocional e financeira, em razão da carência de apoio social e do abandono paterno em muitos casos.

Além disso, o estudo mostrou como a falta de informações sobre o TEA, tanto por parte das próprias famílias quanto da sociedade, ainda contribui para o preconceito, o isolamento social e a dificuldade de aceitação do diagnóstico. Por outro lado, a importância de uma rede de apoio — seja ela institucional, como o CER IV, ou informal, como grupos de apoio de outras famílias — se revelou fundamental para o enfrentamento desse processo.

Outro ponto central refere-se à dificuldade de acesso a serviços de saúde especializados e contínuos, o que reforça a necessidade urgente de políticas públicas mais eficazes, que garantam o acompanhamento multiprofissional adequado e contínuo para as crianças e suas famílias, a fim de promover o desenvolvimento infantil e reduzir os impactos negativos do transtorno.

Por fim, o estudo reforça a importância de se olhar para o cuidador como parte integrante do processo terapêutico, valorizando suas necessidades, acolhendo suas angústias e promovendo espaços de escuta e suporte emocional. Assim, espera-se que este trabalho possa contribuir para ampliar a compreensão sobre o papel dos cuidadores de crianças com TEA e fomentar o debate sobre políticas públicas mais inclusivas, bem como práticas profissionais mais sensíveis e humanizadas.

Declaração de disponibilidade de dados

Este artigo fundamenta-se na análise de um conjunto de dados que contém informações sensíveis, razão pela qual não é possível disponibilizá-lo publicamente. Em conformidade com as diretrizes editoriais da revista, o artigo está isento da obrigatoriedade de registro em repositórios públicos e da divulgação integral dos dados utilizados.

Referências

- Almeida, M. L., & Neves, A. S. (2020). A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? *Psicologia: Ciência e Profissão*, 40, e180896, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V-TR*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Andrade, R. B. (2022). *Estereótipos e preconceito contra pessoas com transtorno do espectro autista*. Disponível em: https://ri.ufs.br/jspui/bitstream/riufs/15945/2/RAQUEL_BARCELOS_ANDRADE.pdf.

Brasil. Ministério da Saúde. (2022). *Dados de atendimento a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA), 2021*. Brasília: Ministério da Saúde.

Carmo, M. A., Zanetti, A. C., & Dos Santos, P. L. (2019). O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 13(1), 206-215. Recuperado de: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237617/31156>

Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Recuperado de: https://konektacommerce.nyc3.cdn.digitaloceanspaces.com/TEXT_SAMPLE_CONTENT/mudancas-no-ciclo-de-vida-familiar-as-89835-1.pdf.

Costa, L. C. F., & Santos, A. C., & Santos, L. M. (2019). O impacto do diagnóstico de autismo na vida familiar: desafios e estratégias de enfrentamento. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(2), 215-230. Recuperado de: <https://bdtd.ucb.br:8443/jspui/handle/tede/3064>.

Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 388-394. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>

Gil, A. C. (2019). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo, SP: Atlas.

Guimarães, M. S. da S., Martins, T. E. M., Keuffer, S. I. C., Costa, M. R. C., Lobato, J. L., Silva, Álvaro J. M. e, Souza, C. B. A. de, & Barros, R. da S. (2018). Treino de cuidadores para manejo de comportamentos inadequados de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Revista Brasileira De Terapia Comportamental E Cognitiva*, 20(3), 40–53. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v20i3.1217>

Hilário, A. S., Azevedo, I. H., & De Souza, J. C. P. (2021). Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(6), 24819-24831. <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471>

Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006

Maenner, M. J., 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 Surveill Summ*, 70(11), 1–16. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>

Marques, C. D. S., Marques, M. L., & Maia, L. F. D. S. (2020). Transtornos do espectro autista: informações precisas para uma vida saudável. *Revista Atenas Higieia*, 2(2), 15-21. Recuperado de: <http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higieia/article/view/43>

Mercado, W. I. (2022). TEA—Diagnóstico precoce com reflexos na qualidade de vida da criança e da família. *Research, Society and Development*, 11(15), e544111537482. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37482>

Minayo, M. C. de S. (2014). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). São Paulo, SP: Hucitec.

Nogueira, M. T. D., Da Silva Rusch, F., & Da Silva Alves, G. D. G. (2021). Mães de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. *Revista Humanitaris-B3*, 2(2), p-54. Recuperado de: <https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/423/232>

Organização Mundial da Saúde. (1997). *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (10ª rev.). São Paulo, SP: Universidade de São Paulo.

Passeggi, M., Nascimento, G., & Oliveira, R. (2016). As narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa qualitativa em Educação. *Revista Lusófona de Educação* (33), 111-125. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34949131009>

Passos, B. C., & Kishimoto, M. S. C. (2022). O impacto do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na família e relações familiares. *Brazilian Journal of Development*, 8(1), 5827-5832. Recuperado de: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/43094>.

Pereira, P. L., et al. (2021). Importância da implantação de questionários para rastreamento e diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista (TEA) na atenção primária. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 8364-8377. Recuperado de: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/28223>

Phua, D. Y., Kee, M. Z. L., & Meaney, M. J. (2020). Positive maternal mental health, parenting, and child development. *Biological Psychiatry*, 87(4), 328–337. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2019.09.028>

Pinto, A. S., & Constantinidis, T. C. (2020). Revisão integrativa sobre vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(2), 89-103. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>

Rosset, S. (2014). *Pais e filhos: uma relação delicada*. Belo Horizonte: Artesã.

Soares, R. J. de O., & Zeitoune, R. C. G. (2012). O Cuidado e suas Dimensões: Subsídios para o Cuidar de Si de Docentes de Enfermagem. *Revista De Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 41–44. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2012.v0i0.41-44>

Vasconcelos, C. M. R., Leite, T. F., Oliveira, E. N., Oliveira, L. M. S., Santos, J. T. M., Farias, B. R. M. L., Vasconcelos, E. M. R., Cavalcanti Neto, G. R., Vasconcelos, L. M. P. R., & Oliveira, R. V. (2024). Desafios enfrentados durante a consulta de enfermagem aos pais de crianças do espectro autista: Revisão integrativa. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 7(2), 1-8. Recuperado de: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/899>

Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203–220. <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>

Editora Responsável: Thainara Granero de Melo

Recebido/Received: 28.03.2025 / 03.28.2025

Aprovado/Approved: 08.11.2025 / 11.08.2025