

Conhecimento dos pais sobre o transtorno do Espectro Autista e o impacto do diagnóstico no contexto familiar

Parents' knowledge about Autism Spectrum Disorder and the impact of diagnosis on the family context

Conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista y el impacto del diagnóstico en el contexto familiar

Recebido: 01/02/2026 | Aceito: 13/04/2026 | Publicado: 14/04/2026

Isaac Levi Genuíno Sampaio

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9113-0251>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: isaac.levi@estudante.ufcg.edu.br

Ricardo de Souza Pereira Junior

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-1241-6317>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: ricardosouzap.junior@gmail.com

Maryanne Pereira Franco Adriano

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2054-0840>
Centro Universitário de João Pessoa, Brasil
E-mail: maryanne8@hotmail.com

Nithalma Chelly Maia Macedo Nobre de Castro

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4863-1500>
Universidade de Brasília, Brasil
E-mail: nithalmamaia@gmail.com

Alana Cândido Paulo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7119-4039>
Centro Universitário UNIESP, Brasil
E-mail: alanacandido@usp.br

José Antônio Figueredo Santos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-8439-7278>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: Joseantonio.figueredo.7@gmail.com

Alana Kelly Maia Macedo Nobre

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3246-0610>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: alana.kelly@professor.ufcg.edu.br

Resumo

Objetivo. Avaliar o nível de conhecimento dos pais sobre o TEA; analisar o impacto emocional e psicológico do diagnóstico de TEA nos pais; explorar as percepções e expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento e futuro de seus filhos com TEA. Metodologia. Possui metodologia avaliativa, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, envolvendo pais de crianças com TEA atendidos na Associação de Pais e Amigos do Autista (APAA) em Cajazeiras-PB. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário aplicado em entrevistas, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A partir das respostas, foi possível sintetizar e entender como se dá o conhecimento e envolvimento dos pais nesse processo. Resultados. O entendimento sobre o TEA é inconsistente. Os sinais que motivaram a busca por avaliação mais citados foram a demora no desenvolvimento da linguagem e as dificuldades de interação social, reforçando a natureza heterogênea do transtorno. O processo de diagnóstico foi descrito pela maioria como longo, cansativo e emocionalmente desafiador. Os principais desafios apontados foram a sobrecarga emocional das mães e a dificuldade em lidar com traços como hiperatividade e rigidez cognitiva. O impacto na qualidade de vida foi sentido por todos os entrevistados. Conclusão. O entendimento dos responsáveis sobre o Transtorno do Espectro Autista é heterogêneo, com uma parte buscando aprofundamento após o diagnóstico, enquanto outra ainda demonstra conhecimento limitado ou equivocado, o que sublinha a necessidade de estratégias permanentes de orientação às famílias.

Palavras-chave: Sobrecarga materna; Suporte familiar; Percepções dos pais; Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

Objective. To evaluate the level of parental knowledge about ASD; to analyze the emotional and psychological impact of an ASD diagnosis on parents; to explore parental perceptions and expectations regarding the development and future of their children with ASD. **Methodology.** This study employs an evaluative, descriptive, and exploratory methodology with a qualitative approach, involving parents of children with ASD served by the Association of Parents and Friends of Autistic People (APAA) in Cajazeiras-PB. Data collection was carried out through a questionnaire administered in interviews, after the signing of the Informed Consent Form. From the responses, it was possible to synthesize and understand how parental knowledge and involvement in this process occurs. **Results.** Understanding of ASD is inconsistent. The most frequently cited signs that motivated the search for evaluation were delayed language development and difficulties in social interaction, reinforcing the heterogeneous nature of the disorder. The diagnostic process was described by most as long, tiring, and emotionally challenging. The main challenges identified were the emotional overload experienced by mothers and the difficulty in dealing with traits such as hyperactivity and cognitive rigidity. The impact on quality of life was felt by all interviewees. **Conclusion.** The understanding of caregivers regarding Autism Spectrum Disorder is heterogeneous, with some seeking further information after diagnosis, while others still demonstrate limited or misguided knowledge, highlighting the need for ongoing strategies to guide families. **Keywords:** Maternal overload; Family support; Parental perceptions; Autism Spectrum Disorder.

Resumen

Objetivo. Evaluar el nivel de conocimiento parental sobre el TEA; analizar el impacto emocional y psicológico del diagnóstico de TEA en los padres; explorar sus percepciones y expectativas respecto al desarrollo y futuro de sus hijos con TEA. **Metodología.** Este estudio emplea una metodología evaluativa, descriptiva y exploratoria con un enfoque cualitativo, involucrando a padres de niños con TEA atendidos por la Asociación de Padres y Amigos de Personas Autistas (APAA) en Cajazeiras-PB. La recolección de datos se realizó mediante un cuestionario administrado mediante entrevistas, tras la firma del consentimiento informado. A partir de las respuestas, fue posible sintetizar y comprender cómo se produce el conocimiento y la participación parental en este proceso. **Resultados.** La comprensión del TEA es inconsistente. Los signos más frecuentemente citados que motivaron la búsqueda de evaluación fueron el retraso en el desarrollo del lenguaje y las dificultades en la interacción social, lo que refuerza la naturaleza heterogénea del trastorno. El proceso diagnóstico fue descrito por la mayoría como largo, agotador y emocionalmente desafiante. Los principales desafíos identificados fueron la sobrecarga emocional experimentada por las madres y la dificultad para manejar rasgos como la hiperactividad y la rigidez cognitiva. Todos los entrevistados sintieron el impacto en la calidad de vida. **Conclusión.** La comprensión de los cuidadores sobre el Trastorno del Espectro Autista es heterogénea: algunos buscan más información tras el diagnóstico, mientras que otros aún muestran conocimientos limitados o erróneos, lo que subraya la necesidad de estrategias continuas para orientar a las familias.

Palabras clave: Sobrecarga materna; Apoyo familiar; Percepciones parentales; Trastorno del Espectro Autista.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental que se manifesta por meio de dificuldades persistentes na comunicação social, comportamento repetitivo e interesses restritos. O TEA é uma condição heterogênea, variando amplamente em severidade e nas manifestações de seus sintomas, o que levou à utilização do termo "espectro" (American Psychiatric Association, 2013).

A prevalência do TEA tem aumentado significativamente nas últimas décadas, com estimativas recentes sugerindo que aproximadamente 1 em cada 54 crianças nos Estados Unidos é diagnosticada com o transtorno (CDC, 2020). Este aumento pode ser atribuído a fatores como maior conscientização, mudanças nos critérios diagnósticos e melhorias na detecção precoce. Apesar do aumento da prevalência, as causas exatas do TEA ainda não são completamente compreendidas, embora estudos sugiram que uma combinação de fatores genéticos e ambientais esteja envolvida (Lord *et al.*, 2020).

As políticas públicas de proteção social surgiram como uma tentativa de mitigar as desigualdades e injustiças associadas ao sistema capitalista, além de serem uma resposta às reivindicações por melhores condições de trabalho feitas pelo movimento operário. Mais recentemente, essas políticas foram ampliadas para incluir demandas além do âmbito trabalhista, abrangendo saúde, educação, segurança, habitação, transporte, transferência de renda, segurança alimentar, entre outros setores. Dessa forma, uma política pública pode ser entendida como um conjunto de ações realizadas pelo Estado e seus agentes, com ou sem a participação da sociedade, com o objetivo de garantir os direitos sociais previstos em lei (Sposati, 2007).

O impacto do TEA na vida das pessoas diagnosticadas e suas famílias é substancial. Crianças com TEA frequentemente necessitam de intervenções especializadas, incluindo terapias comportamentais, educacionais e ocupacionais, para desenvolver habilidades de comunicação e sociais. Essas intervenções podem ser dispendiosas e exigir um compromisso significativo de tempo e recursos por parte das famílias (Dawson & Burner, 2011). Além disso, o diagnóstico de TEA pode levar a um aumento do estresse e da carga emocional para os pais, que muitas vezes enfrentam desafios adicionais na obtenção de suporte adequado (Karst & Van Hecke, 2012).

Apesar dos desafios, há uma crescente quantidade de pesquisa dedicada a melhorar os tratamentos e o suporte para indivíduos com TEA e suas famílias. Intervenções precoces, particularmente aquelas baseadas em abordagens comportamentais, têm demonstrado ser eficazes na promoção do desenvolvimento e na melhoria da qualidade de vida das crianças com TEA (Rogers & Vismara, 2008). Além disso, há um movimento em direção à inclusão e aceitação das pessoas com TEA na sociedade, promovendo um ambiente mais compreensivo e de suporte para todos os indivíduos no espectro (Pellicano *et al.*, 2018).

O conhecimento dos pais sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é primordial para a implementação de estratégias eficazes de intervenção e suporte, tanto para a criança quanto para a família como um todo. Estudos recentes têm mostrado que pais bem informados tendem a se envolver mais ativamente no tratamento e na educação de seus filhos, o que pode resultar em melhores desfechos para as crianças com TEA. A conscientização e o entendimento adequados sobre o TEA permitem que os pais identifiquem precocemente os sinais e busquem intervenções necessárias, potencialmente atenuando os impactos negativos associados ao transtorno (Baio *et al.*, 2019).

Os efeitos emocionais e psicológicos do diagnóstico de autismo sobre os pais são profundos e multifacetados. Receber o diagnóstico pode ser um evento traumático, desencadeando uma gama de reações emocionais, desde choque e negação até aceitação e adaptação (Mugno *et al.*, 2020). A literatura recente destaca a prevalência aumentada de sintomas de estresse, ansiedade e depressão entre os pais de crianças com TEA em comparação com pais de crianças sem o transtorno (Zuckerman *et al.*, 2021). Esses efeitos não apenas influenciam a saúde mental dos pais, mas também podem impactar negativamente a qualidade de vida da família como um todo.

A qualidade de vida das famílias de crianças com TEA está intrinsecamente ligada à sua capacidade de manejar o estresse e adaptar-se às demandas específicas do transtorno. Weitlauf *et al.* (2020), sugere que o suporte social e as intervenções psicoeducacionais são essenciais para ajudar essas famílias a desenvolverem estratégias eficazes de coping. Famílias que têm acesso a redes de apoio e programas de intervenção direcionados tendem a relatar uma melhor qualidade de vida e maior satisfação geral, sublinhando a importância de recursos adequados e acessíveis.

Portanto, a relevância deste artigo está na identificação das lacunas de conhecimento entre os pais e na avaliação dos impactos emocionais e psicológicos do diagnóstico de TEA. Compreender esses aspectos pode orientar a criação de programas educacionais e de apoio mais eficazes, que não apenas informem os pais, mas também ofereçam suporte emocional e psicológico contínuo. Ao abordar essas necessidades, é possível melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças com autismo e de suas famílias, promovendo um ambiente mais positivo e resiliente (McStay *et al.*, 2021).

Este artigo objetivou avaliar o nível de conhecimento dos pais sobre o TEA; analisar o impacto emocional e psicológico do diagnóstico de TEA nos pais; explorar as percepções e expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento e futuro de seus filhos com TEA.

2. Metodologia

2.1 Caracterização da pesquisa e considerações éticas

Trata-se de uma investigação de natureza mista sendo parte de pesquisa social envolvendo 17 pais ou responsáveis por crianças autistas por meio do uso de entrevistas e questionários, também, em outra parte, de uma investigação em campo,

avaliativa, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa e quantitativa (Risemberg et al., 2026; Pereira et al., 2018) sendo que na parte quantitativa fez-se uso de estatística descritiva simples com população e amostragem, classes de dados e valores (de frequência absoluta em quantidades) e frequência relativa (em porcentagens) (Shitsuka et al., 2014) e, já na parte qualitativa, fez-se uso de Análise do Conteúdo que é uma técnica que pode ser qualitativa e quantitativa (Bardin, 2011) na análise de palavras e enunciados. Ressalta-se que foram obedecidos todos os itens dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa com seres humanos, conforme parecer de nº 7.442.524 da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

2.2 população e amostra

A população da presente pesquisa será constituída por pais de crianças com diagnóstico de TEA na cidade de Cajazeiras-PB, que fazem parte da Associação de Pais e Amigos do Autista (APAA); que aceitem participar da pesquisa após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

2.3 instrumento e procedimento de coleta de dados

A coleta dos dados ocorrerá após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, e os participantes assinarem o TCLE, se houver aceitação e assinatura do mesmo, procederemos a entrevista. A coleta de dados será realizada por meio de questionário com pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essas entrevistas incluirão perguntas sobre conhecimento do TEA, os cuidados com as crianças, com foco em questionamentos subjetivos que visam explorar as facilidades e dificuldades na convivência diária. Alguns dos principais tópicos abordados serão: os principais desafios que os pais enfrentam ao lidar com uma criança/adulto no espectro autista; como foi percebido o diagnóstico de autismo; se o processo foi claro e informativo; como o autismo afeta a vida cotidiana da família; quais aspectos do comportamento ou das necessidades do filho/filha são mais difíceis de explicar ou entender para outras pessoas. E desta forma fomentar discussões que revelem tanto os pontos positivos quanto os obstáculos enfrentados no cotidiano dessas famílias.

Para a análise dos resultados, será utilizada a Análise de Conteúdo, que visa entender o significado das falas dos participantes além do que é explicitamente descrito. As perguntas direcionadas aos cuidadores serão categorizadas, inferidas, descritas e interpretadas minuciosamente, identificando núcleos de sentido significativos para o objeto de estudo. Os dados mais relevantes serão descritos fielmente.

2.4 autores de suporte a metodologia

Para conceituar o TEA e nortear os tópicos de diagnóstico e classificação, foram usados os conceitos apresentados na American Psychiatric Association (2013), bem como os trabalhos: “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders”, por Lord *et al.* (2020), “Early identification of autism spectrum disorders. Behavioral Brain Research”, por Zwaigenbaum *et al.* (2020), “Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder. Current Opinion in Pediatrics”, por Dawson e Burner (2011). Acerca do estudo da prevalência e epidemiologia os artigos base que norteram esta pesquisa foram: “revalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years”, por Baio *et al.* (2019) e “Disparities in diagnosis and treatment of autism in Latino and non-Latino white families”, por Zuckerman *et al.* (2021).

Já acerca das práticas baseadas em evidência, foram avaliados os artigos: “Evidence-based comprehensive treatments for early autism”, por Rogers e Vismara (2008), bem como “Psychosocial interventions for adults with ASD”, por Bishop *et al.* (2019) e também o artigo intitulado “Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral interventions update”, por Weitlauf *et al.* (2020). Na parte de apoio social e rede de suporte, o artigo “Peer support experienced by mothers” escrito por Carlsson e Mattsson (2018) quem guiou a discussão. Acerca das vivências e da parentalidade, foram usados os artigos

“Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade”, Ferreira *et al.* (2018) e “Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos”, por Riccioppo *et al.* (2021). No que tange aos estigmas e ao processo de exclusão de pessoas autistas, foram incluídos os artigos “Inclusion, exclusion and isolation of autistic people”, por Pellicano *et al.* (2018) e “Understanding stigma in autism”, por Turnock *et al.* (2022).

Já acerca do tema de políticas públicas na área, Sposati (2007) denominado “Políticas públicas e proteção social no Brasil” e o artigo de Sousa *et al.* (2025), denominado “Desafios e possibilidades do trabalho de agentes de inclusão em escolas públicas”.

3. Resultados e Discussão

A princípio, é importante destacar que foi aplicado um questionário a diversos pais, mães ou responsáveis (uma avó, quatro pais e 12 mães) por crianças e adolescentes autistas acompanhados pela Associação de Pais e Amigos do Autista (APAA), de Cajazeiras, na Paraíba. O instrumento teve como objetivo coletar informações sobre o entendimento atual dos participantes em relação ao autismo, os sinais ou sintomas iniciais que os levaram a buscar uma avaliação e como foi vivenciado o processo de diagnóstico pela família.

Além disso, o questionário abordou os principais desafios enfrentados no cuidado diário com a criança autista, os impactos percebidos na qualidade de vida da família e os tipos de suporte ou recursos considerados mais necessários. Também foram incluídas questões sobre o apoio recebido da comunidade e da escola, a percepção sobre a compreensão e aceitação do autismo pela sociedade, as dificuldades em explicar ou fazer com que outras pessoas compreendam o comportamento ou as necessidades da criança, bem como as principais esperanças e preocupações em relação ao futuro dos filhos com autismo.

Quanto ao entendimento atual sobre o autismo, observou-se que 53% (9) dos responsáveis relataram possuir um bom nível de compreensão, justificando que, após o diagnóstico dos filhos, passaram a estudar mais sobre o tema, ampliando gradualmente o conhecimento e buscando informações de diferentes fontes. Por outro lado, 29% (5) apresentaram respostas vagas e superficiais, caracterizando o autismo de forma limitada e, em alguns casos, de maneira incorreta, como ao descrevê-lo como “doença” ou apenas como uma “deficiência”, o que evidencia lacunas importantes no entendimento sobre o Transtorno do Espectro Autista. Além disso, 12% (2) admitiram não compreender bem o assunto, mesmo com tempo considerável desde o diagnóstico dos filhos, enquanto 6% (1) também declararam baixo nível de conhecimento, justificando que a identificação do autismo em seus filhos ocorreu de forma mais recente, cerca de um ano atrás. Esses dados demonstram que, embora parte significativa dos responsáveis busque aprofundar-se e ampliar seus saberes sobre o autismo, ainda existe uma parcela relevante que apresenta entendimento limitado ou equivocado, o que reforça a importância de estratégias de orientação e apoio às famílias.

Acerca disso, é fato que o entendimento adequado sobre o autismo é de suma importância para que os pais possam se envolver efetivamente no tratamento de seus filhos. Isso porque o conhecimento possibilita que a família ajuste suas expectativas e compreendam melhor as necessidades específicas da criança. Nesse sentido, especialistas enfatizam que quanto mais os pais conhecem sobre o transtorno, mais capazes eles se tornam de apoiar seus filhos em terapias e intervenções (Lisboa, 2020).

Quanto aos sinais e sintomas que levaram os responsáveis a buscar uma avaliação para seus filhos, foi observado que 29% (5) dos entrevistados relataram que a demora no desenvolvimento da linguagem, aliada a dificuldades de interação social, foi o principal motivo de preocupação. Esses sinais, frequentemente associados a desafios no processo de socialização e comunicação, foram os mais citados como gatilho para a busca por avaliação profissional. Além disso, 12% (2) dos responsáveis identificaram um comprometimento no desenvolvimento global, incluindo não só a linguagem, mas também a aprendizagem, acompanhados de comportamentos repetitivos e restrições alimentares. Outro grupo de 12% (2) relatou que a ausência de comunicação verbal adequada somada à falta de contato visual foram indicativos claros que os levaram a procurar ajuda especializada. Já para outros 12% (2), a preocupação surgiu a partir de um conjunto mais amplo de sintomas, como dificuldade

em se expressar verbalmente, choro intenso e frequente, sensibilidade exagerada a sons, níveis elevados de agitação, movimentos repetitivos (como andar na ponta dos pés) e problemas na interação social.

Também foram relatados, por 12% (2) dos participantes, quadros de atraso na aquisição da fala, combinados com seletividade alimentar e estereotípias motoras, como o ato de andar na ponta dos pés. Outros 6% (1) citaram a presença de movimentos repetitivos intensos, como girar a cabeça, fascínio por objetos em rotação (ventiladores e rodas), hiperatividade e seletividade alimentar como sintomas que despertaram a atenção. Por outro lado, 6% (1) dos responsáveis relataram dificuldades marcantes na interação social e ausência de contato visual, mesmo sem alterações na fala. E, por fim, 6% (1) descreveram sinais como padrões irregulares de sono, choro constante, dificuldade na comunicação e interação social — também sem prejuízos evidentes na linguagem oral. Esses dados reforçam que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição altamente heterogênea, ou seja, manifesta-se de forma única em cada indivíduo. Não há um “modelo padrão” de autista, e os sinais podem variar amplamente — tanto em intensidade quanto em combinação. Cada pessoa no espectro possui características singulares, apresentando diferentes limitações, mas também habilidades e potencialidades que devem ser reconhecidas e valorizadas.

No levantamento dos principais sintomas relatados pelos responsáveis, a dificuldade no desenvolvimento da fala foi o indicativo mais frequente, citado por 65% (11) dos entrevistados. Em seguida, aparecem as dificuldades de interação social, mencionadas por 41% (7), a seletividade alimentar, presente em 24% (4) dos casos, e os comportamentos repetitivos e estereotípias motoras, como andar na ponta dos pés ou girar objetos. A variedade de sinais descritos mostra a complexidade do autismo e destaca a importância de uma escuta sensível e de um olhar individualizado no processo de avaliação e acompanhamento.

Nesse contexto, com base nos dados obtidos e nas observações dos responsáveis entrevistados, é possível reafirmar que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) se manifesta de forma ampla e diversificada entre os indivíduos. Ainda que exista um núcleo comum de características — como prejuízos na comunicação social e a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados —, a forma como esses sinais aparecem, assim como sua intensidade, pode variar significativamente de pessoa para pessoa (American Psychiatric Association, 2013).

Essa variabilidade não se limita apenas ao quadro clínico atual, mas também ao momento e à forma como os primeiros sinais são percebidos. Estudos apontam que tanto a natureza quanto a idade em que os sintomas iniciais surgem podem ser bastante distintas entre os indivíduos com TEA, o que reforça a complexidade do transtorno e a necessidade de uma abordagem individualizada desde os primeiros indícios. Além disso, essas diferenças no início e no tipo de manifestações sintomatológicas também refletem trajetórias desenvolvimentais variadas, que podem influenciar diretamente no diagnóstico, nas intervenções e nos desfechos ao longo da vida (Zwaigenbaum, 2020). Portanto, compreender essa heterogeneidade é essencial para promover um acompanhamento mais sensível e eficaz, respeitando as singularidades de cada criança e garantindo que suas necessidades específicas, bem como suas potencialidades, sejam reconhecidas e atendidas desde os primeiros sinais.

Quanto ao processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), observou-se que a maioria dos responsáveis, 88% (15), descreveu essa etapa como longa, cansativa e emocionalmente desafiadora, especialmente por envolver o acompanhamento de uma equipe multiprofissional e a necessidade de avaliações detalhadas. Todos relataram que, no início, foi difícil aceitar a possibilidade do diagnóstico, mencionando o chamado “luto” pela idealização do filho perfeito. Apesar dessas dificuldades iniciais, os participantes afirmaram que, ao final, o processo foi claro e compreensível, especialmente devido à atuação dos profissionais envolvidos, como neuropediatras e psiquiatras, que conduziram o diagnóstico com empatia, paciência e responsabilidade, explicando com cuidado os sinais, sintomas, tratamento e perspectivas de qualidade de vida para a criança.

Entre os 15 responsáveis que passaram por esse processo de forma mais clara, vale destacar que apenas dois tiveram seus filhos diagnosticados por um psiquiatra infantil, enquanto os demais foram atendidos por neuropediatras. Ainda assim, todos os profissionais que realizaram o diagnóstico demonstraram preparo, sensibilidade e competência para acolher a família e

esclarecer suas dúvidas. Um dos responsáveis apontou que, embora o processo tenha se tornado claro após o encaminhamento ao neuropediatra, no início, quando ainda era atendido na atenção primária à saúde, o processo foi confuso, sem explicações adequadas ou orientação concreta, o que gerou insegurança.

Outro responsável (6% ou 1) compartilhou uma experiência distinta: o diagnóstico foi rápido, mas o impacto emocional foi semelhante, devido ao enfrentamento inicial do luto e à dificuldade de aceitar o TEA. Ainda assim, descreveu o processo como claro e compreensível, graças à abordagem cuidadosa do neurologista infantil, que soube explicar de maneira acessível os aspectos centrais do transtorno.

Por outro lado, 6% (1) dos participantes relataram que o processo foi extremamente demorado e confuso, levando cerca de dois anos até a obtenção de um diagnóstico definitivo. Nesse caso, o responsável passou por diversos profissionais que ofereciam opiniões divergentes, sem fornecer orientações consistentes, o que contribuiu para o desgaste emocional e a dificuldade de compreensão sobre o TEA. A falta de um profissional preparado e acolhedor nesse período também foi um fator agravante.

Um caso particular foi o de uma avó, que relatou que a mãe biológica da criança havia abandonado o acompanhamento, deixando de levar o filho ao serviço de saúde no Centro de Atenção Psicossocial. Cerca de um ano depois, essa avó assumiu a responsabilidade pelos cuidados e acompanhou o processo de avaliação e diagnóstico do neto. Segundo ela, o diagnóstico foi claro, compreensível e bem conduzido, destacando o acolhimento da equipe e a clareza nas informações prestadas sobre o transtorno.

Esses relatos evidenciam que, embora o diagnóstico do autismo traga desafios emocionais e estruturais — como o tempo de espera, a dificuldade de aceitação e a necessidade de uma equipe capacitada —, ele pode ser compreendido de forma clara quando há acolhimento, empatia e comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e a família (Bertaglia, 2024). A atuação de especialistas bem preparados, especialmente neuropediatras e psiquiatras, foi fundamental para transformar um processo inicialmente doloroso em uma experiência de esclarecimento e orientação para os responsáveis.

É importante ressaltar que, assim como os sintomas do autismo se apresentam de forma variada entre os indivíduos, o processo de diagnóstico também não segue um único padrão. Cada família vivencia essa etapa de maneira única, influenciada tanto pela estrutura dos serviços de saúde quanto pela rede de apoio e preparo dos profissionais. Portanto, garantir um diagnóstico acessível, empático e bem fundamentado é essencial para iniciar, o quanto antes, intervenções eficazes que promovam o desenvolvimento, o bem-estar e a qualidade de vida das crianças com TEA e de suas famílias.

Quanto aos principais desafios enfrentados no dia a dia ao cuidar de uma criança com autismo, os relatos dos responsáveis evidenciam uma realidade complexa e multifacetada, marcada por dificuldades tanto no aspecto prático quanto emocional. Entre os entrevistados, 47% (8) apontaram como maior desafio lidar com traços característicos do comportamento e da personalidade da criança autista, como a dificuldade em aceitar ser contrariada, a rigidez cognitiva, a hiperatividade, a seletividade alimentar e a necessidade constante de apoio para realizar tarefas cotidianas. Esses cuidadores relataram que esses aspectos exigem uma atenção permanente e geram sobrecarga física e mental, especialmente em contextos em que há pouco apoio externo, ou seja, suporte familiar e do poder público.

Além disso, 24% (4) dos participantes destacaram como principal desafio a falta de suporte adequado, tanto por parte da família quanto do poder público. Muitos afirmam não contar com uma rede de apoio familiar sólida e relatam a ausência de um acompanhamento integral e gratuito de qualidade, que deveria ser garantido por lei, mas que, na prática, é falho ou inexistente. Um dos responsáveis (6%) reforçou esse ponto ao relatar especificamente a dificuldade financeira para arcar com os custos de medicações e atendimentos multiprofissionais, uma vez que o sistema público de saúde não oferece suporte suficiente, obrigando a família a custear serviços que deveriam ser acessíveis a todos.

Outros 18% (3) dos entrevistados relataram que o maior desafio está relacionado ao preconceito e à exclusão social enfrentados pela criança e pela família. Esses responsáveis ressaltaram a necessidade constante de estarem presentes em todas as situações, já que a criança ainda não possui autonomia, e relataram situações de julgamento, falta de empatia e afastamento social, inclusive dentro do próprio círculo familiar.

Em um caso específico (6% – 1), a avó da criança autista relatou que seu principal desafio é a vivência escolar do neto. Todos os dias ela precisa levá-lo à escola e permanecer no local até o fim das aulas, por não se sentir segura de deixá-lo desacompanhado. Essa situação revela a insegurança quanto à capacidade da instituição escolar em acolher e atender adequadamente às necessidades da criança, além da sobrecarga física e emocional assumida por familiares que, muitas vezes, substituem o suporte que deveria ser oferecido por profissionais da educação.

Os relatos coletados revelam que os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com TEA não se restringem às questões comportamentais da criança, mas se estendem à falta de apoio das instituições, ausência de políticas públicas eficazes, limitações financeiras e exclusão social. É importante destacar que os aspectos mais citados foram justamente a necessidade de lidar com traços intensos do comportamento da criança autista e a falta de suporte familiar e estatal, apontados juntos por 71% (12) dos entrevistados.

Esses dados reforçam a urgência de ampliar a rede de apoio às famílias de pessoas com TEA, garantindo acesso equitativo a atendimentos especializados, suporte emocional e inclusão em todos os espaços sociais — especialmente na escola e na comunidade. Além disso, evidenciam a importância de políticas públicas que realmente funcionem na prática, respeitando os direitos dessas crianças e promovendo autonomia, bem-estar e qualidade de vida para toda a família. Isso porque pesquisas indicam que o apoio social — vindo da família e do governo — e o suporte de pessoas da mesma situação são formas eficazes de reduzir o sofrimento das famílias que têm pessoas com TEA. Essas abordagens podem auxiliar os núcleos familiares a lidarem melhor com as necessidades da criança com TEA, pois promovem suporte emocional e troca de informações, melhoram o bem-estar familiar, fortalecem o funcionamento da família e diminuem a ansiedade e o estresse compartilhado. Além disso, elas oferecem uma visão mais positiva do futuro, ajudando na adaptação e no enfrentamento das dificuldades durante momentos de crise (Carlsson, 2022).

Quanto aos impactos do autismo na qualidade de vida dos responsáveis e de suas famílias, observou-se que 100% (17) dos entrevistados relataram a necessidade de readequar completamente a rotina familiar, profissional e social para atender às demandas específicas da criança autista. Todos os participantes afirmaram que seus filhos necessitam de suporte constante nas atividades diárias, bem como de um acompanhamento multiprofissional contínuo, o que exige tempo, dedicação e energia física e emocional.

Essa intensa demanda gerou, em todos os casos, níveis elevados de ansiedade, estresse e noites frequentes de insônia. Em situações mais graves, o impacto emocional levou ao desenvolvimento de transtornos mentais, como o caso de uma mãe que relatou ter recebido diagnóstico de Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG) e outra que desenvolveu depressão, ambas necessitando de acompanhamento psicológico e psiquiátrico. Uma das entrevistadas afirmou que, em diversas ocasiões, precisou se ausentar do trabalho para cuidar da criança, enquanto duas mães (12%) informaram que abandonaram seus empregos para se dedicarem exclusivamente aos cuidados com os filhos.

Além disso, uma mãe relatou que sua qualidade de vida foi extremamente afetada pela restrição do convívio social, pois seu filho não consegue permanecer em ambientes com muitas pessoas ou com excesso de estímulos sonoros, o que a impede de sair de casa com frequência. Um dos responsáveis pontuou que sua vida não teria sido tão impactada se tivesse contado com uma rede de apoio mais efetiva, tanto na escola, com atendimento educacional especializado, quanto na saúde pública, com suporte profissional adequado — além de um apoio familiar mais presente.

Foi perceptível ao longo das entrevistas que a sobrecarga emocional e prática recaiu majoritariamente sobre as mulheres. Entre os 17 responsáveis entrevistados, 76% (13) eram mães ou avós, o que revela um padrão recorrente em que o cuidado diário da criança com autismo é assumido quase sempre pela figura materna. Esse fenômeno está relacionado a aspectos culturais e sociais profundamente enraizados, que ainda atribuem à mulher o papel principal de cuidadora dentro do núcleo familiar (Ferreira, 2018). Em muitos casos, a responsabilidade pelos compromissos profissionais, o cuidado com outros filhos, a organização da casa e o suporte à criança autista ficam concentrados na mãe — o que contribui significativamente para o esgotamento físico e emocional (Moreira, 2019).

Esses dados evidenciam que o impacto do diagnóstico de TEA vai muito além da criança, afetando toda a estrutura familiar, com repercussões diretas na saúde mental dos responsáveis, no equilíbrio financeiro e nas possibilidades de convívio social, pois, indubitavelmente, o diagnóstico provoca alterações significativas na rotina e nas relações familiares. Isso porque os responsáveis frequentemente enfrentam desafios, como a necessidade de reestruturar suas dinâmicas para atender às demandas específicas da criança, a exemplo de ajustes nos horários para incluir terapias, consultas médicas e atividades educativas. A falta de apoio institucional e familiar, somada à demanda intensa e contínua de cuidados, transforma a rotina dessas famílias em um grande desafio. Por isso, torna-se fundamental investir em políticas públicas de suporte efetivo, ampliando o acesso a serviços de saúde e educação inclusiva, ao mesmo tempo em que se reconhece e valoriza o papel central dessas famílias — especialmente das mães — no processo de cuidado, desenvolvimento e inclusão das crianças com autismo (Sousa, 2025).

Quanto aos tipos de recursos e suportes considerados mais necessários para lidar com os desafios do autismo, os relatos dos responsáveis revelam uma demanda ampla e urgente por melhorias estruturais em diferentes esferas — saúde, educação, assistência social e rede de apoio familiar. A maioria dos entrevistados, 70% (12), afirmou que o maior déficit está na área da saúde pública, principalmente no que diz respeito à oferta de atendimentos especializados e contínuos para a criança autista. Os responsáveis apontam que o Sistema Único de Saúde (SUS), embora assegure o direito ao cuidado, não consegue oferecer um acompanhamento integral e de qualidade, principalmente pela falta de profissionais capacitados e pelas longas filas de espera, o que compromete o acesso a atendimentos essenciais, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e neurologia infantil.

Esse dado reforça a necessidade de um acompanhamento multiprofissional para pessoas com TEA, uma vez que o transtorno envolve comprometimentos em diferentes áreas do desenvolvimento, exigindo uma atuação integrada de profissionais da saúde e da educação para promover avanços significativos nas habilidades sociais, cognitivas e comunicativas da criança. A falta desse suporte especializado, especialmente na rede pública, sobrecarrega ainda mais as famílias, que muitas vezes não têm condições financeiras de custear esses atendimentos de forma particular (Lisboa, 2020).

A falta de suporte familiar também foi amplamente mencionada, tanto por mães quanto por outros cuidadores. Nesse sentido, 18% (3) dos entrevistados relataram diretamente essa carência, incluindo o depoimento de uma avó, que afirmou que os pais biológicos não participam dos cuidados com a criança, e de duas mães que relataram lidar sozinhas com todas as responsabilidades. De forma mais ampla, 86% (12 de 14) das mães entrevistadas fizeram críticas contundentes à ausência de apoio por parte da família, o que amplia a sensação de solidão e a sobrecarga emocional. O papel da família, especialmente da rede ampliada — como avós, tios e irmãos —, é essencial para garantir que a criança com autismo tenha um ambiente acolhedor, estruturado e afetivo, e para que a mãe ou cuidadora principal não adoeça diante da carga imposta (Machado *et al.*, 2022).

Outros aspectos também foram mencionados. Um dos responsáveis (6% – 1) destacou a necessidade urgente de auxílio financeiro, em especial a liberação mais ágil do BPC (Benefício de Prestação Continuada), um direito garantido a pessoas com deficiência, mas que, segundo ele, demora excessivamente para ser concedido. Esse auxílio é fundamental para ajudar nas despesas do acompanhamento multiprofissional e nas adaptações necessárias à vida da criança autista, especialmente em famílias de baixa renda.

Por fim, 12% (2) dos participantes manifestaram que, além de recursos institucionais, é fundamental um melhor suporte social, com maior compreensão, acolhimento e aceitação por parte da sociedade. O preconceito e a falta de empatia ainda dificultam o convívio da criança autista em espaços públicos, e reforçam o isolamento da família.

Quanto ao suporte da escola e da comunidade para as crianças com autismo, os relatos dos responsáveis revelaram realidades bastante distintas, ainda que permeadas por desafios comuns. A maioria dos entrevistados, 71% (12), afirmou que a escola onde seu filho estuda — em sua maioria instituições públicas (8), mas também algumas privadas (4) — oferece um bom suporte às necessidades educacionais da criança autista. Esses responsáveis relataram que seus filhos são acolhidos com paciência e respeito, e acompanhados por profissionais capacitados, como professores e cuidadores, que demonstram conhecimento sobre as especificidades do Transtorno do Espectro Autista (TEA), atuando com sensibilidade frente às limitações, mas também às potencialidades de cada criança.

Por outro lado, 29% (5) dos participantes afirmaram que a escola, apesar de ter boa vontade, não oferece uma estrutura adequada nem o acompanhamento integral necessário para que a criança autista desenvolva plenamente seu potencial. Quatro dessas crianças estudam em escolas públicas e uma em escola privada, o que demonstra que a limitação não está restrita à rede pública, mas sim à estrutura institucional e à formação dos profissionais. Um ponto bastante citado foi a falta de preparo dos professores e orientadores pedagógicos, que, muitas vezes, não sabem como lidar com o autismo no cotidiano escolar. Além disso, há carência de profissionais de apoio, como mediadores ou cuidadores. Uma das mães relatou que, na escola do seu filho, um único professor mediador é responsável por acompanhar até quatro crianças com deficiência, o que compromete significativamente o atendimento individualizado necessário para o progresso pedagógico.

Ainda que o foco da pergunta tenha sido o suporte escolar e comunitário, aspectos recorrentes como a falta de apoio familiar e o preconceito social também surgiram com frequência nas respostas. 59% (10) dos entrevistados voltaram a mencionar a ausência de suporte da própria família, sentimento que reforça a sobrecarga emocional e prática das mães, responsáveis por assumir quase integralmente os cuidados com a criança autista. Além disso, 18% (3) dos participantes relataram experiências de exclusão social e preconceito, tanto nos ambientes comunitários quanto nos espaços educacionais, evidenciando que a inclusão escolar nem sempre se traduz em inclusão social plena.

Os dados analisados demonstram que, embora parte significativa das famílias esteja satisfeita com o suporte recebido nas escolas — principalmente naquelas que contam com profissionais preparados e sensíveis à causa do autismo —, ainda há falhas estruturais importantes, como a escassez de mediadores, turmas superlotadas e a falta de formação continuada para os docentes no que diz respeito à educação inclusiva. Além disso, os relatos evidenciam que o suporte comunitário e familiar permanece como um grande desafio, o que reforça a importância de promover ações intersetoriais, envolvendo educação, saúde, assistência social e sociedade civil, para garantir um ambiente realmente inclusivo, acolhedor e respeitoso às pessoas com TEA e suas famílias.

Quanto à percepção dos responsáveis sobre a aceitação e compreensão do autismo na sociedade em geral, os relatos foram unânimes: 100% (17) dos entrevistados afirmaram que, em suas vivências pessoais, a sociedade ainda não compreende nem aceita suficientemente o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para todos eles, o preconceito ainda é presente, constante e doloroso, manifestando-se de formas sutis ou explícitas, principalmente nos espaços públicos e nos contextos sociais que deveriam ser de inclusão e acolhimento.

Um dos participantes destacou que, apesar de reconhecer que atualmente existe mais informação e visibilidade sobre o autismo do que anos atrás, quando o tema era praticamente invisível, o preconceito e a falta de empatia ainda predominam. Essa constatação reflete um problema estrutural: o avanço na disseminação de informações sobre o TEA não tem sido suficiente para transformar mentalidades e comportamentos sociais, o que indica uma lacuna entre saber que o autismo existe e, de fato, entender, respeitar e conviver com as pessoas autistas (Jones, 2021).

Além disso, 29% (5) dos responsáveis relataram que o preconceito muitas vezes impede seus filhos de exercerem direitos básicos garantidos por lei, como o atendimento prioritário em filas, por exemplo. Segundo eles, é comum ouvir que seus filhos estão apenas fazendo "birra", como se o comportamento autista fosse uma escolha ou resultado de uma criação mal orientada. Esse tipo de julgamento revela a profunda desinformação da sociedade sobre o espectro autista, que frequentemente é confundido com desobediência, má educação ou comportamento antissocial (Turnock, 2022).

A relação entre preconceito, exclusão social e falta de informação ficou evidente em todas as falas dos entrevistados. Quando a sociedade não compreende as características do autismo, tende a julgar e estigmatizar comportamentos que não se enquadram nas expectativas sociais convencionais. Crianças autistas que apresentam crises sensoriais em locais públicos, que evitam contato visual ou que têm dificuldade de seguir regras sociais padronizadas muitas vezes são alvo de olhares de reprovação, comentários ofensivos ou até negação de direitos, o que contribui para o isolamento das famílias e a intensificação da sobrecarga emocional (Gemegah, 2021).

Diante disso, torna-se evidente que o caminho para a aceitação plena do autismo na sociedade exige mais do que campanhas pontuais ou datas comemorativas. É preciso investir em educação continuada, formação de profissionais, ações comunitárias e políticas públicas que promovam inclusão real e efetiva, rompendo com os estigmas que ainda cercam o TEA. Só assim seria possível transformar o conhecimento em empatia, e a empatia em convivência verdadeira, garantindo que as pessoas autistas possam ocupar todos os espaços com dignidade, segurança e respeito.

Quanto aos aspectos do comportamento ou das necessidades da criança autista que os responsáveis consideram mais difíceis de explicar ou fazer com que outras pessoas compreendam, os relatos evidenciam que o desconhecimento social sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) ainda é grande, principalmente quando se trata de características que fogem ao senso comum sobre o autismo. A maioria dos entrevistados, 59% (10), afirmou que a maior dificuldade está em fazer os outros entenderem as crises que a criança pode apresentar em determinadas situações, como em locais com muita gente ou ruído excessivo. Nessas circunstâncias, os filhos demonstram irritabilidade, choram, gritam ou, em alguns casos, manifestam comportamento agressivo. Um dos entrevistados relatou, com tristeza, que o filho já foi chamado de "mal-educado" em um ambiente público, justamente por pessoas que não compreendem que o comportamento da criança é resultado de uma sobrecarga sensorial, e não de desobediência.

Ademais, 12% (2) dos entrevistados destacaram que as estereotipias, ou seja, os movimentos repetitivos como balançar as mãos ou o corpo, também são comportamentos que causam estranhamento em outras pessoas — inclusive dentro da própria família. Segundo esses relatos, nem mesmo parentes próximos compreendem que essas ações fazem parte do modo como a criança expressa emoções ou se autorregula, e acabam interpretando de forma equivocada, o que reforça a necessidade de informação e sensibilização.

Paralelamente, dois dos entrevistados (12%) também mencionaram a dificuldade em explicar que, embora seus filhos falem normalmente, não compreendem certas perguntas — especialmente aquelas com duplo sentido, ironias ou ambiguidades. Isso gera frustração tanto na criança quanto nas pessoas ao redor, que, por desconhecimento, acreditam que a criança "não quer responder", quando na verdade ela não compreende a linguagem nas mesmas nuances que os neurotípicos.

Um dos responsáveis (6%) relatou que a hiperatividade intensa do filho é uma das características mais difíceis de justificar para outras pessoas, que frequentemente interpretam como agitação excessiva ou desobediência. Outro entrevistado destacou que o déficit na fala e a dificuldade de comunicação verbal de seu filho são aspectos difíceis de lidar socialmente, pois as pessoas esperam respostas rápidas, diretas e claras, o que muitas vezes não acontece.

Outro relato ainda abordou o fato de a criança autista não aceitar que desviem sua atenção ou interrompam quando está falando. Para esse responsável, é desafiador explicar que essa atitude não se trata de grosseria ou falta de educação, mas sim de uma característica relacionada à rigidez cognitiva, típica em alguns casos de TEA.

Os dados demonstram que, mesmo com o crescimento do debate sobre inclusão e neurodiversidade, ainda há uma enorme lacuna na compreensão pública sobre os comportamentos característicos do espectro autista, especialmente aqueles que não são visíveis ou que não se encaixam no estereótipo popular sobre o autismo. Isso gera julgamentos equivocados, preconceito e uma constante necessidade de os pais e cuidadores “justificarem” o comportamento dos filhos em situações comuns do dia a dia (Jones, 2021).

Quanto às esperanças e preocupações dos responsáveis em relação ao futuro de seus filhos com autismo, os relatos colhidos evidenciam sentimentos profundos, marcados pela mistura entre o desejo de ver os filhos alcançarem autonomia e uma vida digna e o medo constante do abandono, da exclusão social e da ausência de apoio quando os pais já não puderem mais cuidar. De forma unânime, 100% (17) dos entrevistados afirmaram que sua maior esperança é que seus filhos tenham um bom desenvolvimento pessoal, profissional e social, alcançando independência, qualidade de vida e inclusão na sociedade. Todos mencionaram o desejo de vê-los conquistando uma formação profissional, um emprego estável e relações humanas baseadas em respeito e acolhimento (Riccioppo, 2021).

Apesar desse desejo esperançoso, 94% (16) dos responsáveis também revelaram um temor profundo e recorrente: o medo de morrer antes que esse cenário de autonomia se concretize. A ideia de deixar o filho “sozinho no mundo”, sem alguém que compreenda suas particularidades, tenha paciência para acompanhá-lo e esteja disposto a apoiá-lo em suas necessidades, provoca angústia e insegurança constantes. Essa é uma realidade especialmente dura para as famílias de pessoas autistas com maior grau de dependência, que requerem apoio constante nas atividades diárias.

Um dos relatos destacou uma preocupação muito pertinente e pouco discutida: a ausência de políticas públicas voltadas ao acompanhamento de pessoas autistas na vida adulta. Segundo essa mãe, cuja filha já tem 21 anos, o foco da rede pública de saúde e educação ainda está muito voltado para o diagnóstico e a intervenção precoce, deixando uma lacuna grave no cuidado com autistas que saem da infância. Essa fala evidencia um problema estrutural: embora autistas cresçam, muitos serviços de suporte não evoluem com eles, gerando descontinuidade nos atendimentos e aumentando a sensação de desamparo das famílias.

Além disso, a preocupação com o preconceito e a exclusão social também apareceu entre os entrevistados. Alguns responsáveis relataram o medo de que seus filhos sejam alvos de discriminação, rejeição ou, ainda, de que tenham seus direitos negados pela falta de compreensão da sociedade. Um pai, por exemplo, relatou sentir um medo constante pelo fato de sua filha autista ser muito inocente e ingênua, o que, segundo ele, poderia torná-la vulnerável a pessoas mal-intencionadas, principalmente na vida adulta, quando não houver mais alguém por perto para protegê-la.

Esses dados revelam que as expectativas das famílias giram em torno de um futuro em que a pessoa autista seja respeitada, incluída e autônoma, mas que o medo da negligência social e institucional ainda pesa sobre a realidade de muitos cuidadores. É evidente que as famílias desejam, acima de tudo, garantir que seus filhos possam viver com dignidade, mesmo quando elas não estiverem mais presentes. No entanto, para que isso seja possível, é necessário que a sociedade — em especial o poder público — avance na construção de uma rede de apoio sólida, contínua e permanente, que atenda não apenas a criança autista, mas também o adolescente, o jovem e o adulto autista, reconhecendo a neurodiversidade em todas as fases da vida.

4. Conclusão

A análise dos resultados evidencia que o entendimento dos responsáveis sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é heterogêneo. Enquanto parte significativa buscou se aprofundar no tema após o diagnóstico, revelando maior preparo para apoiar seus filhos, outra parcela ainda apresenta conhecimento limitado ou equivocado, reforçando a necessidade de estratégias permanentes de orientação às famílias. Essa lacuna de compreensão impacta diretamente a forma como lidam com o desenvolvimento da criança e com os desafios diários do cuidado.

O estudo também demonstra que o processo de diagnóstico é vivenciado como uma etapa difícil e emocionalmente desgastante, muitas vezes marcado por insegurança e sentimentos de luto. Contudo, quando conduzido por profissionais capacitados e empáticos, o diagnóstico torna-se uma oportunidade de esclarecimento e direcionamento, facilitando a adaptação familiar. Nesse sentido, destaca-se a importância de equipes multiprofissionais preparadas para acolher e orientar as famílias desde o início.

Os desafios enfrentados cotidianamente ultrapassam os aspectos clínicos do autismo, abrangendo a sobrecarga física e emocional dos cuidadores, a falta de suporte público e familiar e a exclusão social. As mães, em especial, assumem a maior parte das responsabilidades, o que contribui para altos níveis de estresse, ansiedade e, em alguns casos, desenvolvimento de transtornos psíquicos. Esse cenário reforça a necessidade urgente de políticas públicas eficazes e de redes de apoio estruturadas que promovam qualidade de vida para toda a família.

Por fim, a pesquisa mostra que, embora exista esperança quanto à autonomia e inclusão social das crianças autistas, predomina o medo do futuro, especialmente sobre quem cuidará delas quando os pais não puderem mais exercer esse papel. Esse dado revela a urgência de ações que garantam suporte contínuo às famílias, promovam redes de apoio estruturadas, políticas públicas de proteção e programas de transição para a vida adulta das crianças com TEA, assegurando que possam viver com dignidade, segurança e participação plena na sociedade.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2019). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 68(2), 1–19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Editora Edições 70.
- Bertaglia, B. (2024). *O impacto do diagnóstico de autismo na família*. Autismo & Realidade. <https://autismoerealidade.org.br/2024/04/05/o-impacto-do-diagnostico-de-autismo-na-familia/>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2019). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 687–694. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1615-8>
- Carlsson, T., & Mattsson, E. (2022). Peer support experienced by mothers of children with congenital heart defects in Sweden. *Journal of Family Nursing*, Advance online publication, 1–9. <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2016*. <https://www.cdc.gov>
- Dawson, G., & Burner, K. (2011). Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: A review of recent findings. *Current Opinion in Pediatrics*, 23(6), 616–620. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32834cf082>
- Ferreira, I. C., Costa, J. J., & Couto, D. P. (2018). Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. *Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 3(5).
- Gemegah, E., Hartas, D., & Totsika, V. (2021). Public attitudes to people with ASD: Contact, knowledge and ethnicity. *Advances in Autism*, 7(3), 225–240. <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2020-0009>
- Jones, S. C., Gordon, C. S., Akram, M., Murphy, N., & Sharkie, F. (2021). Inclusion, exclusion and isolation of autistic people: Community attitudes and autistic people's experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04998-7>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Lisboa Florentino. (2020). O papel dos pais no desenvolvimento de crianças no transtorno do espectro autista. In *Anais do Colóquio Internacional Educação e Contemporaneidade*. Grupo de Estudos e Pesquisas Educação e Contemporaneidade.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2022). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 3, 335–350.

- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2021). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(1), 17–28. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00210-x>
- Moreira, A. C. A., & Alencar, J. L. (2019). A importância da figura materna no desenvolvimento psicossocial da criança com transtorno do espectro autista. *Brazilian Journal of Health Review*, 2(1), 342–345.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2020). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-22>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2019). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 18(3), 211–226. <https://doi.org/10.1080/10522158.2015.1023332>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2018). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Pereira, A. S. et al. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. (Ebook gratuito). Santa Maria. Editora da UFSM.
- Risemberg, R. I. C., Wakin, M., & Shitsuka, R. (2026). A importância da metodologia científica no desenvolvimento de artigos científicos. *E-Acadêmica*. 7(1), e0171675. <https://doi.org/10.52076/eacad-v7i1.675>. <https://eacademica.org/eacademica/article/view/675>
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8–38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Riccioppo, M. R. P. L., Hueb, M. F. D., & Bellini, M. (2021). Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Revista da SPAGESP*, 22(2), 132–146. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-297020210002000117
- Shitsuka, R. et al. (2014). *Matemática fundamental para tecnologia*. (2ª edição). Editora Érica.
- Sposati, A. (2007). Políticas públicas e proteção social no Brasil. In M. V. Yamamoto & R. J. Carvalho (Eds.), *Introdução à política social*. Editora Cortez.
- Sousa, T. G., Pimentel, D. M., Brito, J. F. S., Costa, D. D. C., Xavier, G. R., & Nascimento, M. G. C. (2025). Uma análise dos desafios e possibilidades da qualidade do trabalho executado por agentes de inclusão de alunos com deficiência em escolas públicas. *Revista Foco*, 18(9), e9833. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v18n9-130>
- Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding stigma in autism: A narrative review and theoretical model. *Autism in Adulthood*, 4(1), 76–91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2020). Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral interventions update. *Pediatrics*, 135(5), e20191524. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1524>
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Macias, K., Smith, K. N., & Reynolds, A. (2021). Disparities in diagnosis and treatment of autism in Latino and non-Latino White families. *Pediatrics*, 139(5), e20163010. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3010>
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2020). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioral Brain Research*, 251, 133–146. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2020.04.004>