

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

GIOVANA DOMICIANO SANCHES

**O PROCESSO DE LUTO E AS TRANSFORMAÇÕES  
COTIDIANAS VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS APÓS  
A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DE  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

SÃO CARLOS -SP  
2025

GIOVANA DOMICIANO SANCHES

**O PROCESSO DE LUTO E AS TRANSFORMAÇÕES COTIDIANAS VIVENCIADAS  
PELAS FAMÍLIAS APÓS A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

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

Orientador: Amanda Dourado Souza  
Akahosi Fernandes

São Carlos-SP  
2025

## **AGRADECIMENTO**

Gostaria de agradecer a todas as pessoas que me auxiliaram durante essa caminhada. Em primeiro lugar, agradeço à minha orientadora, Amanda, pelo apoio e orientação. Sou extremamente grata por sua paciência, confiança e pelos aprendizados compartilhados ao longo desses anos, todos foram fundamentais para o meu desenvolvimento, tanto profissional quanto como ser humano.

A minha família e amigos, agradeço por todo o suporte emocional, pelos colos, conselhos e incentivos. Vocês foram meu alicerce durante toda a graduação. Obrigada por sempre acreditarem em mim.

Agradeço também a todos os participantes deste estudo, por terem compartilhado suas histórias comigo e dedicado um tempo para que essa pesquisa pudesse acontecer.

Por fim, agradeço e dedico este trabalho ao Sol da minha vida, à minha avó Dirce, que não está presente fisicamente, mas tenho certeza de que me acompanha em outro plano. Eu consegui, espero que a senhora esteja orgulhosa.

## RESUMO

A literatura aponta que as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam um processo de luto simbólico e transformações cotidianas significativas após a descoberta do diagnóstico, passando por rupturas semelhantes ao luto concreto. Porém esse tema tem sido pouco investigado, apesar da popularização do tema do autismo. Assim, o objetivo do presente estudo foi compreender o processo de luto e as transformações cotidianas vivenciadas pelos pais/responsáveis por crianças com TEA, após a descoberta do diagnóstico. Além disso, pretendeu-se identificar como foi para as famílias receberem esse diagnóstico; quais mudanças ocorreram em seus cotidianos a partir da descoberta e; quais fatores podem ter contribuído ou dificultado a vivência desse processo. Para tanto, trata-se de um estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa, realizado junto aos pais/responsáveis por crianças com diagnóstico de TEA, a partir da amostragem bola de neve. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista online, realizada na plataforma online Google Meet e analisados a partir da análise categorial. Os resultados apontaram que houve mudanças significativas no cotidiano das famílias, impactando diretamente as relações interpessoais, lazer, redes de apoio, entre outras. Ademais, nota-se como o processo de luto não apresenta linearidade e é singular para cada família, tendo em vista que muitas ainda vivenciam esse luto e outras comentam não se sentirem diretamente afetadas. Espera-se que o presente estudo possa contribuir para uma melhor compreensão da realidade vivenciada pelos pais/responsáveis por crianças com TEA de forma a favorecer na construção de estratégias e políticas que visem criar e ampliar a rede de apoio e o suporte informacional para essas famílias diante da descoberta do diagnóstico.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Família; Luto; Cotidiano.

## **ABSTRACT**

Literature indicates that families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) go through a process of symbolic grief and significant daily transformations after the diagnosis is discovered, experiencing ruptures similar to those of concrete grief. However, this topic has been little investigated, despite the popularization of autism. Therefore, the aim of this study was to understand the grief process and the daily transformations experienced by parents/caregivers of children with ASD, after the diagnosis was discovered. Additionally, the study aimed to identify how families received this diagnosis; what changes occurred in their daily lives after the discovery; and which factors may have contributed to or hindered the experience of this process. This is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach, conducted with parents/caregivers of children diagnosed with ASD, using a snowball sampling method. Data were collected through an online interview, conducted on the Google Meet platform, and analyzed using categorical analysis. The results indicated that significant changes occurred in the families' daily lives, directly impacting interpersonal relationships, leisure, support networks, among other aspects. Moreover, it was observed that the grief process is not linear and is unique for each family, given that some are still experiencing this grief, while others report not feeling directly affected. It is hoped that this study can contribute to a better understanding of the reality experienced by parents/caregivers of children with ASD, aiming to support the development of strategies and policies that promote the creation and expansion of support networks and informational support for these families upon the discovery of the diagnosis.

Keyword: Autism Spectrum Disorder; Family; Grief, Daily life.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1 - Principais sentimentos vivenciados com o processo de diagnóstico da criança.

69

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes.	17
Quadro 2 - Caracterização das crianças.	19
Quadro 3 - Sentimentos gerados com a descoberta do diagnóstico.	21
Quadro 4 - Luto após o diagnóstico.	27
Quadro 5 - Transformações da vida e atividades cotidianas após o diagnóstico de TEA.	32
Quadro 6 - O que contribuiu e o que dificultou o processo após o diagnóstico.	40
Quadro 7 - Principais desafios enfrentados enquanto cuidadora no dia a dia.	48
Quadro 8 - Gerenciamento de tempo e equilíbrio entre responsabilidades de cuidador e demandas do cotidiano.	54
Quadro 9 - Estratégias utilizadas para o autocuidado e bem-estar emocional.	57
Quadro 10 - Alterações na rotina da família ou na dinâmica familiar após a descoberta do TEA.	63

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>12</b>
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>12</b>
3.1	Participantes	13
3.2	Local	13
3.3	Instrumento de coleta de dados	14
3.4	Procedimentos	14
3.4.1	Aspectos Éticos	14
3.4.2	Elaboração e Validação da Entrevista	14
3.4.3	Identificação/Localização dos Participantes	15
3.4.4	Coleta de Dados	15
3.4.5	Análise dos Dados	16
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>16</b>
4.1	Caracterização dos participantes	16
4.2	Caracterização das crianças	18
4.3	Categorias temáticas identificadas	20
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>69</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>70</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O processo de luto possui como característica a perda de um elo significativo na vida de uma pessoa, podendo ser denominado como concreto, quando diz respeito à morte em si, ou simbólico, quando se trata de rupturas de idealizações ao longo da vida. Assim, identifica-se que a ideia de luto não se define somente a partir da morte, podendo ser vivenciado por meio de outras perdas ou rupturas relativas à dimensão física e psíquica (Cavalcanti; Samczuk; Bonfim, 2013) como, por exemplo, quando um filho recebe o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Vidal; Andrade; Silva, 2021; Silva, et al., 2018; Martins; Santos; Lima, 2022).

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5), o TEA é caracterizado como um transtorno do neurodesenvolvimento, com prejuízos significativos no âmbito das interações sociais, comunicação e comportamento do indivíduo. Como causa, a condição genética ainda é a mais evidente, mas existem outros fatores que podem estar correlacionados. Dados do Centro de Controle de Prevenção e Doença (CDC), coletados nos Estados Unidos em 2020, apontam que 1 a cada 36 crianças com até 8 anos de idade é diagnosticada com autismo (Maenner, et al., 2020).

Para Alves (2012), com a descoberta da gravidez, as idealizações quanto ao “bebê perfeito” começam a surgir no âmbito familiar, de forma que quando o bebê nasce e se desenvolve contemplando as expectativas criadas, a família agradece pela saúde e bem estar da criança. Por outro lado, quando os pais deparam-se com a quebra das expectativas a partir da chegada de uma criança atípica, há a “morte” simbólica do filho idealizado e, conseqüentemente, a família vivencia o luto.

Ao descobrir uma gestação, é comum que os pais idealizem e planejem o futuro do filho, mesmo sendo uma gravidez não planejada. Com o passar do tempo, expectativas vão sendo criadas, sendo alguma delas em relação ao sexo do bebê, nome, aparência e os marcos do desenvolvimento. Porém, quando esse filho nasce, cresce e não se desenvolve da maneira esperada, ou seja, não corresponde a idealização, os pais da criança podem entrar em um processo de luto ao irem ao encontro com essa nova realidade (Silva, et al., 2018).

De acordo com a literatura, a partir do diagnóstico a família passa por uma sequência de estágios, desde o impacto, ocasionando a negação, até a um luto

(Soares, et al., 2020). Nessa direção, durante esse processo surge o desafio de compreender e aceitar o diagnóstico diante das incertezas, limitações e dedicação intensa no processo de cuidado e desenvolvimento da criança (Lyra; Pereira, 2015).

Franco (2015) revela que existem três dimensões em relação às expectativas e sonhos a partir da chegada de um filho: competência, estética e futuro. A competência diz respeito às potencialidades da criança de acordo com os valores e estilo de vida dos pais. A dimensão da estética é o de conseguir ver a beleza da criança, o bebê perfeito como parte da família. Já a dimensão futuro corresponde à projeção que os pais idealizam de um futuro perfeito para o seu filho (Franco, 2015). Assim, quando a família depara-se com o diagnóstico de um filho com TEA, são expostos a uma nova realidade e, com ela, há a necessidade de reidealizar a criança, a partir da revisão das dimensões da competência, estética e futuro, de forma que a criança atípica seja contemplada. Na competência, os pais começam a enxergar as potencialidades do filho considerando suas limitações. Na estética, os pais reconhecem a beleza do filho com as suas singularidades e o reconhecem como parte da família. E no futuro, a família começa a vislumbrar novas possibilidades de acordo com a realidade da criança (Santos, et al., 2019).

Ainda que a temática do TEA esteja em pauta na literatura científica atual, poucos estudos foram encontrados a partir de uma revisão de literatura, com enfoque no processo de luto e as transformações cotidianas após a descoberta do diagnóstico, sendo eles, em sua maioria, recentes (Santos, et al., 2019; Freitas; Gaudenzi, 2022, Soares, et al., 2020; Silva, et al., 2018; Machado; Londero; Pereira, 2018).

A título de exemplo, pesquisadores realizaram um estudo de caso clínico, com uma criança de dois anos e onze meses diagnosticada com TEA e sua mãe. No estudo, é possível identificar a trajetória de aceitação da mãe em relação ao seu filho a partir de um suporte da equipe durante o processo de reidealização da criança. Inicialmente, a mãe apresentava angústia, diante das dúvidas em relação ao diagnóstico do filho, evidenciando a sensação de desamparo e a dificuldade em aceitar as limitações da criança. Desta forma, a equipe envolvida no processo de cuidado da criança relata que foi necessário explicar diversas vezes sobre as mesmas dúvidas da mãe, tendo em vista que ela se encontrava em um momento de

conflito com a nova realidade vivenciada, a dualidade do filho idealizado e o filho real. Os resultados do estudo evidenciam a necessidade da equipe acolher e realizar a escuta da mãe durante o processo do diagnóstico e luto, como forma de favorecer a reidealização da criança e a descoberta das potencialidades, ressignificando-o nas dimensões da estética, competência e futuro tendo como base o desenvolvimento da criança. Assim, os autores concluem que o suporte prestado à família torna-se um fator muito importante para superar o luto do filho idealizado (Santos, et al., 2019).

Já o estudo de Machado, Londero e Pereira (2018) realizado com sete familiares de crianças com TEA atendidas em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSij), teve como objetivo refletir sobre o tornar-se família de uma criança com TEA. Os resultados evidenciaram que com a descoberta do diagnóstico da criança, houve alterações na rotina, na dinâmica e nas relações familiares. As famílias relataram se afastar do convívio social, centrando-se na criança e apresentaram dificuldade no acesso aos tratamentos e apoio social.

Além dos resultados apresentados nos estudos anteriores e corroborando com essa discussão, identifica-se que a literatura também tem se debruçado a compreender sobre os sentimentos e vivência das famílias de crianças com TEA após a descoberta do diagnóstico, principalmente da figura da mãe (Lyra; Pereira, 2015). Segundo a pesquisa de Lyra e Pereira (2015), as mães relatam uma pluralidade de emoções e incertezas, tais como, medo, negação e tristeza após a descoberta do diagnóstico. Essas emoções surgem devido à mudança de expectativas gerada após o diagnóstico do(a) filho(a) e, além do processo de luto, há uma mudança significativa de papéis ocupacionais após o nascimento de uma criança com TEA. Nesse cenário, a figura mais afetada geralmente é a mãe, que passa a desempenhar de maneira intensa o papel de cuidadora. A pesquisa também afirma que isso tende a gerar uma sobrecarga na mulher e, conseqüentemente, sentimento de desamparo pela falta de suporte oferecido a esta (Lyra; Pereira, 2015).

Cabe ressaltar que diante dos sentimentos gerados, rupturas e sobrecarga, há uma alteração na qualidade de vida dos cuidadores, tanto na questão da saúde física quanto na saúde mental (Misquiatti, et al., 2015). Pinto e Constantinidis (2020), acrescentam ainda que há uma sobrecarga afetiva, econômica e social,

tendo em vista as alterações do cotidiano das mães/cuidadoras de crianças com TEA. Para isso, é necessário uma reorganização do cotidiano das famílias que possuem uma criança com TEA, de forma que consigam equilibrar as ocupações, diminuir o estresse, depressão e ansiedade ocasionados pela dedicação intensiva à criança (Pereira; Tonús, 2022).

Desta forma, compreende-se a necessidade de continuar investindo em estudos que abordem a temática do luto e as transformações cotidianas vivenciadas a partir do diagnóstico de TEA, tendo em vista a escassez da literatura, a alta prevalência do TEA e as consequências para as famílias que vivenciam esse processo. A partir da compreensão dessa realidade, espera-se favorecer na construção de estratégias e políticas que visem criar e ampliar a rede de apoio e o suporte informacional para essas famílias e contribuir também na divulgação de informações para profissionais da saúde e outras áreas, possibilitando um cuidado ampliado.

## **2 OBJETIVO**

O objetivo deste estudo foi compreender o processo de luto e as transformações cotidianas vivenciadas pelos pais/responsáveis por crianças com TEA, após a descoberta do diagnóstico.

Além disso, enquanto objetivos específicos, tem-se:

- a) Compreender como foi para as famílias receberem esse diagnóstico;
- b) Identificar quais mudanças ocorreram em seus cotidianos a partir da descoberta e;
- c) Identificar quais fatores podem ter contribuído ou dificultado a vivência desse processo.

## **3 MÉTODO**

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória é utilizada com a finalidade de investigar informações sobre um determinado assunto que pode apresentar algumas pesquisas mas que

ainda não foi explorado por completo, tendo como objetivo “conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere” (Piovesan; Temporini, 1995).

Aliado à pesquisa exploratória, a pesquisa descritiva tem como objetivo descrever a realidade investigada, identificando as possíveis características ou ponto de vista da população-alvo (Oliveira, 2011).

Por fim, a abordagem de pesquisa qualitativa busca estudar aspectos relacionados aos seres humanos e as relações sociais em seus diversos contextos. Assim, o pesquisador deve considerar as diferentes percepções observadas por meio da coleta de dados, tendo como objetivo compreender determinado fenômeno (Godoy, 1995).

### **3.1 Participantes**

Os participantes do presente estudo foram 10 famílias responsáveis por crianças diagnosticadas com TEA, mais especificamente 9 mães e 3 pais.

O critério de inclusão adotado foi: pais/responsáveis por crianças até 12 anos incompletos<sup>1</sup> com diagnóstico de TEA confirmado há pelo menos um ano. Esse recorte temporal adotado, considerou que o luto vivenciado pelos pais após a descoberta do diagnóstico ocorre a partir de um tempo e processo. Ou seja, é importante que os participantes tivessem minimamente passado pelas etapas do luto, auxiliando na identificação e compartilhamento de seus cotidianos, vivências e mudanças ocorridas durante e após a descoberta do TEA.

### **3.2 Local**

A pesquisa foi realizada de forma online, por meio da plataforma denominada *Google Meet* (vídeo chamada).

---

<sup>1</sup> Considera-se criança, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a pessoa com até 12 anos de idade incompletos (BRASIL, 1990).

### **3.3 Instrumento de coleta de dados**

Como instrumento para coleta de dados, foi utilizado um formulário de caracterização dos participantes e uma entrevista semiestruturada com os pais/responsáveis de crianças com TEA, que incluiu questões abertas referentes ao processo de luto após a descoberta do diagnóstico, assim como, as mudanças cotidianas e facilidades/dificuldades vivenciadas durante esse processo.

### **3.4 Procedimentos**

#### **3.4.1 Aspectos éticos**

Observa-se que o projeto de pesquisa seguiu os preceitos éticos, sendo desenvolvido de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, para isso, foi efetuada a submissão do projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Todos os participantes que aceitaram participar do estudo estiveram de acordo com os objetivos da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Além disso, todas as instruções para pesquisas realizadas em ambiente virtual foram seguidas.

#### **3.4.2 Elaboração e validação da entrevista**

O instrumento de coleta de dados foi construído pelas pesquisadoras e posteriormente submetido à validação por meio de avaliação externa de juízes especialistas na área (Manzini, 2003). Os juízes analisam desde a estrutura até o conteúdo, pertinência e coesão.

Segundo Manzini (2003), a construção de instrumentos de coleta de dados implica em alguns aspectos que tanto o pesquisador, como o juiz devem considerar como, por exemplo, a pertinência das questões em relação à problemática a ser investigada, a linguagem utilizada, o formato e a sequência das perguntas.

Além da análise do instrumento por juízes especialistas da área, realizou-se a aplicação piloto com uma família.

### **3.4.3 Identificação/localização dos participantes**

Os pais/responsáveis foram identificados por meio da amostragem bola de neve. Para definição da amostragem, inicia-se com os informantes-chaves, chamados de sementes, tendo como finalidade encontrar as pessoas que possuem o perfil exigido pela pesquisa. Em seguida, as pessoas selecionadas pelas sementes indicam outros contatos, até que o público alvo seja definitivamente alcançado. Devido a essa continuidade, em algum momento o quadro da amostragem estagna, já que não há novos nomes, bem como aqueles que já foram encontrados não complementam com informações inovadoras ao quadro de análise (Vinuto, 2014).

Assim, o processo de localização dos participantes iniciou-se a partir do contato pessoal da pesquisadora com profissionais (informantes-chaves) que atuam com esse público. Os informantes-chaves divulgaram a pesquisa nos espaços que circulam, para os sujeitos em potencial, caso o possível participante tivesse interesse, a pesquisadora entrava em contato por meio do telefone disponibilizado, fornecendo mais informações sobre. Assim, para aqueles que aceitaram participar, ao final da entrevista, o mesmo foi convidado a indicar um novo sujeito para a pesquisa. Ademais, foi destacado que este procedimento não era obrigatório para ele e a não indicação de um novo participante não iria interferir na sua participação.

### **3.4.4 Coleta de dados**

A partir do contato inicial, apresentação da proposta e aceite do participante, foi combinado com o mesmo um encontro online, com data e horário determinados, para aplicação dos instrumentos. A coleta de dados foi gravada, transcrita e armazenada em dispositivo externo da pesquisadora.

### **3.4.5 Análise dos dados**

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise Categorical de Bardin, que consiste na fragmentação de um texto em unidades menores e, posteriormente, o reagrupamento dessas unidades em diferentes categorias. Tal técnica é considerada a mais antiga cronologicamente no conjunto de técnicas da análise de conteúdo (Bardin, 1997).

O objetivo da técnica é facilitar a compreensão e interpretação de dados por meio da análise dos temas ou análise temática, considerado eficaz e simples quando aplicado a discursos diretos (Bardin, 1997).

Dessa forma, as entrevistas foram transcritas na íntegra e procedeu-se a análise das respostas de cada questão separadamente, organizando-as e categorizando-as. Cada pergunta possui um conjunto de 10 respostas que foram analisadas e desmembradas em unidades menores e, posteriormente, reagrupadas em suas respectivas categorias.

## **4 RESULTADOS**

Conforme anteriormente indicado, a presente pesquisa contou com a colaboração de 10 famílias participantes.

### **4.1 Caracterização dos participantes**

No quadro 1 apresentam-se dados sobre as famílias entrevistadas, como parentesco, idade, gênero, renda familiar, escolaridade, trabalho atual e estado que reside. A utilização de “P” refere-se aos participantes, com o intuito de preservar a identidade dos envolvidos. A tabela a seguir apresenta a caracterização das famílias.

Quadro 1: Caracterização dos participantes.

Participantes (P)	Parentesco	Idade	Gênero	Renda familiar	Escolaridade	Trabalho atual	Estado que reside
P1	Mãe	33 anos	Feminino	Entre R\$4.001,00 a R\$5.000,00	Pós-graduação - especialização	Fisioterapeuta	Paraná
P2	Mãe	35 anos	Feminino	Entre R\$2.001,00 a R\$3.000,00	Ensino médio completo	Não trabalha no momento	São Paulo
P3	Mãe	46 anos	Feminino	Entre R\$1.001,00 a R\$2.000,00	Ensino médio completo	Não trabalha no momento	São Paulo
P4	Mãe e pai	37(mãe) 38 (pai)	Feminino (mãe), masculino (pai)	Acima de R\$10.000,00	Pós-graduação - mestrado (mãe), graduação completa (pai)	Professora (mãe), corretor de seguros (pai)	São Paulo
P5	Mãe	38 anos	Feminino	Entre R\$3.001,00 a R\$4.000,00	Ensino médio completo	Não trabalha no momento	São Paulo
P6	Pai	40 anos	Masculino	Acima de R\$10.000,00	Pós-graduação - especialização	Multi empresário	Paraná
P7	Mãe e pai	37(mãe) 38 (pai)	Feminino (mãe), masculino (pai)	Acima de R\$10.000,00	Pós-graduação - especialização (mãe), pós-graduação - mestrado (pai)	Psicóloga (mãe), professor (pai)	São Paulo
P8	Mãe	48 anos	Feminino	Entre R\$5.001,00 a R\$10.000,00	Pós-graduação - especialização	Funcionária pública municipal	São Paulo
P9	Mãe	42 anos	Feminino	Entre R\$3.001,00 a R\$4.000,00	Pós graduação- cursando doutorado	Pesquisadora	São Paulo

P10	Mãe	38 anos	Feminino	Entre R\$4.001,00 a R\$5.000,00	Formação superior - cursando	Não trabalha no momento	São Paulo
-----	-----	---------	----------	---------------------------------	------------------------------	-------------------------	-----------

Fonte: Autoria própria.

Segundo as informações coletadas no quadro 1, observa-se que a idade dos entrevistados varia entre 33 a 48 anos. Houve a presença majoritariamente da figura materna para as entrevistas, mas também houve a colaboração das informações por meio da figura paterna, como em P4, P6 e P7.

Em relação a renda familiar, 3 participantes relatam receber acima de R\$10.000,00, 1 participante entre R\$5.001,00 a R\$10.000,00, 2 participantes entre R\$4.001,00 a R\$5.000,00, 2 entre R\$3.001,00 a R\$4.000,00, 1 participante entre R\$2.001,00 a R\$3.000,00, e, por fim, 1 participante entre R\$1.001,00 a R\$2.000,00.

Na coluna sobre escolaridade, 3 participantes possuem ensino médio completo, 4 possuem especialização, 2 mestrado, 1 está cursando o doutorado, 1 está cursando o ensino superior, e 1 possui graduação completa.

Em relação às profissões, 4 relataram não estarem trabalhando no momento, outras profissões encontradas na entrevista foram de professor, fisioterapeuta, psicóloga, multi empresário, pesquisadora, corretor de seguros e funcionária pública.

A última coluna apresenta o estado que os participantes residem, a maioria, representada por 8 participantes, residem no estado de São Paulo, os outros 2 participantes da pesquisa residem no estado do Paraná.

#### **4.2 Caracterização das crianças**

Além da caracterização dos pais/responsáveis, os familiares responderam questões sobre as crianças referente a idade da criança com TEA, idade que o(a) filho(a) tinha ao receber o diagnóstico, quem fez o processo, onde o processo de diagnóstico foi realizado e se a família recebe algum tipo de benefício. A seguir, a tabela 2 com informações sobre os filhos dos entrevistados.

Quadro 2: Caracterização das crianças.

Participantes (P)	Idade do(a) filho(a) com TEA	Idade que tinha quando recebeu o diagnóstico	Quem fez o processo do diagnóstico	Onde o processo de diagnóstico foi realizado	Recebe algum benefício
P1	4 anos	2a	Mãe observava a criança, houve um feedback da escola e, posteriormente, confirmação de dois médicos (neuropediatra)	Escola e clínica particular por plano de saúde	Não
P2	9 anos	2a8m	Neuropediatra	Clínica particular por convênio	AEE na escola e financeiro no serviço do marido
P3	5 anos	3a3m	Neuropsicóloga e neuropediatra	Clínica particular	Não
P4	3 anos	2a7m	Pediatra, fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional e neuropediatra	Clínica particular	Redução da carga horária da mãe (funcionária pública), isenção do IPVA
P5	9 anos	2a6m	Neuropediatra	Clínica particular	Não
P6	5 anos	2a5m	Neuropediatra e psicóloga	Clínica particular	Isenção de IPVA
P7	4 anos	1a10m	Mãe observou, identificou e levou para outra psicóloga e fonoaudióloga, diagnóstico foi fechado por neurologista	Clínica particular	Carro PCD, desconto em passagem aérea
P8	11 anos	8a	Psicóloga e psiquiatra	Clínica particular	Professor de apoio; adaptação de materiais;

					convênio liberando consultas e terapias.
P9	6 anos	2a	Médico, psicóloga, laudo saiu pela APAE	Unidade de Saúde Escola e APAE	Não
P10	4 anos	2a5m	Neurologista e neuropediatra	Clínica particular e posteriormente na APAE (triagem)	Não

Fonte: Autoria própria.

De acordo com as informações apresentadas no quadro acima, identifica-se que a maioria das crianças receberam o diagnóstico por volta dos 2 anos de idade.

Em relação à coluna “quem fez o processo do diagnóstico”, nota-se a importância de uma equipe formada por diferentes profissionais para a entrega do laudo. De acordo com Campos, et al., (2021), como TEA apresenta manifestações multissistêmicas, o diagnóstico deve ser realizado multidisciplinarmente, como forma de acentuar a ação conjunta no tratamento da criança. Além disso, observa-se que em alguns casos, além da presença familiar observando determinados comportamentos da criança, há a importância da escola, outro cenário que acompanha diariamente as crianças.

Na coluna sobre o local em que o diagnóstico foi realizado de 10 famílias, 9 utilizaram serviços particulares para a triagem e investigação do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista da criança. Segundo Rios; Júnior (2019), no Brasil, ainda há uma escassez de serviços públicos especializados para o acompanhamento das crianças com TEA, os autores ainda apontam que ainda estamos vivenciando um período de construção de identidade social e política para o autismo no Brasil, sendo um passo importante para compreender as necessidades desse público e suas especificidades como forma de fornecer um serviço especializado de qualidade que não se restrinja ao diagnóstico, mas todo o acompanhamento.

Observa-se uma variedade de benefícios que algumas famílias participantes

relatam, como carro PCD, isenção de IPVA, redução da carga horária de serviço, atendimento educacional especializado na escola (AEE), desconto em passagens aéreas, adaptação de materiais escolares, benefício financeiro no emprego e mais consultas e terapias liberadas pelo convênio. Nesse tópico, de 10 famílias, 5 relataram não receber nenhum tipo de benefício.

### 4.3 Categorias temáticas identificadas

A partir das entrevistas com os familiares, categorias envolvendo alterações e impactos na dinâmica familiar e o processo de luto foram identificadas e serão apresentadas nos quadros a seguir:

Quadro 3: Sentimentos gerados com a descoberta do diagnóstico.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Sentimentos	<p>- "Eu falo que foi muito sofrido, eu falo que eu me desconectei do meu filho." (P1)</p> <p>- "Tive uma depressão muito forte, me cobrei muito de não ter percebido, sabe?" (P8)</p> <p>- "Eu recebi o diagnóstico dele, fiquei em choque, né? não tive muita reação." (P10)</p>	6
Enfrentamento	<p>- "Eu não tive medo de enfrentar nada, sabe? Falei, apoio, vou buscar." (P3)</p> <p>- "Quando o diagnóstico foi efetivamente fechado foi a palavra que eu falei aquela hora, a compreensão assim, fechou uma lacuna, a gente fala assim "ah, então tá explicado esses comportamentos, porque ela faz desse jeito, porque que ela regrediu em alguns aspectos." (P7)</p> <p>- "Não passei pelo luto, eu não tive esse processo não, foi mais uma questão de ter que me adaptar e... e querendo ou não, que nem, por exemplo, eu falo assim, o fato de eu ter o</p>	5

	<p>laudo dele, eu consigo na escola, eu consegui na escola... ele foi pro primeiro ano do ensino fundamental, e por causa do laudo eu consegui tá dentro da sala pra acompanhar ele." (P9)</p>	
Quebra de expectativas (luto do filho ideal)	<p>- "Também teve a face cruel do diagnóstico, né? Porque, com o diagnóstico, você tem que enterrar o filho sonhado e aceitar o filho real, né? E isso é muito doloroso." (P1)  - "A gente perde o chão, né? Quando a gente tem o diagnóstico... tudo que a gente pensava, a gente teve que mudar tudo, os planos, fazer de outra maneira, começar tudo diferente." (P2)  - "Eu tive uma dificuldade de falar pra mim..." (P4)</p>	4
Falta/Busca de informação	<p>- "Eu comecei a ler sobre autismo." (P9)  - "Assim que eu recebi o diagnóstico, já fui me informar, fui pesquisar." (P10)  - "Quando eu recebi o diagnóstico do meu filho eu não tinha assim tanto conhecimento sobre o autismo." (P10)</p>	2
Alívio	<p>- "Foi libertador, de certa forma, porque me tirou aquele peso de achar que a culpa era minha." (P1)  - "Foi um alívio de eu ter a certeza que eu tava no caminho certo pra tá ajudando ele." (P8)</p>	2
Preconceito	<p>- "A gente já tem visto certos tipos de preconceito com ele em escola, por exemplo, entendeu? Do tipo de ver os amiguinhos reunidos num buffet infantil comemorando o aniversário de um deles e pro meu filho não chegar nem convite, sabe? Então, assim, é coisa que, hoje em dia, não dói no meu filho. Porque ele não tem dimensão ainda de tudo isso. Mas dói na gente. Mas eu sei que vai chegar um</p>	1

	momento que ele vai ter essa percepção disso tudo e vai doer muito nele.” (P1)	
Cansaço/esgotamento/culpa no processo de diagnóstico	-”É como se eu estivesse falando para uma parede, sabe? Então, assim, era muito desgastante.” (P1) -”Eu já tava, assim, saturada. Eu já tava esgotada. Eu falava, gente, então, eu devo ser uma péssima mãe. Inclusive, uma péssima profissional.” (P1) -”É cansativo, porque se eu vou levá-lo em qualquer lugar, seja no mercado, seja numa pracinha, qualquer lugar, eu tenho que ficar o tempo todo intermediando o contato dele com as pessoas.” (P1)	1
Comparação	-”Quando tem, vamos supor, uma apresentação, é impossível que você não veja a comparação ali naquele momento, entendeu? Você vê as crianças dançando, você vê. E o seu filho lá, muitas vezes, do lado da professora.” (P1)	1
Expectativas	-”A gente fica baqueado, né? Você fala assim “e agora? Será que ele vai andar de bicicleta? Será que ele vai correr? Será que ele vai correr? Será que ele vai falar direito.” (P3)	1
Entendimento	-”Receber esse diagnóstico foi muito importante até pra entender todos os processos, inclusive com o relacionamento com o pai do meu filho, entendeu?... o diagnóstico do C. serviu pra explicar porque minha vida familiar era daquele jeito.” (P9)	1

Fonte: Autoria própria.

Quando questionados sobre como foi receber o diagnóstico da criança e como os pais/responsáveis sentiram-se, os pais relataram, em sua maioria, um misto de sentimentos negativos, como estado de choque e momentos de sofrimento, até mesmo envolvendo questões relacionadas ao comprometimento da saúde mental como diagnóstico de depressão. Como ilustração, apresenta-se o

trecho a seguir:

*“Nas primeiras vezes que eu levava o J. em terapia, me dava uma crise de ansiedade muito forte. Exatamente por falar assim “então, isso vai ser a minha vida, minha vida vai se resumir a isso daqui pra frente”, sabe? E, ao mesmo tempo, esse medo de tudo. Medo dele não ser feliz, sabe? Medo de, de repente, ele ser desrespeitado em um ambiente em que isso não era pra acontecer, como na escola. Então, dá muito medo, assim, sabe? Acho que o conviver com medo, pra mim, é o pior do diagnóstico.” (P1)*

*“Porque a gente chamava ele não atendia, e isso é muito frustrante pra um pai, uma mãe, sabe? Porque é muito gostoso você chamar falar “filho”, ele olhar “oi papai”, isso tem um valor.” (P6)*

*“Eu fui cada vez mais entrando dentro de um poço, dentro de um... algo assim, muito escuro, muito ruim.” (P8).*

Os resultados obtidos por meio da pesquisa evidenciam a predominância de sentimentos negativos durante o processo de diagnóstico da criança. Este achado vai ao encontro dos dados da literatura, apontando o impacto emocional enfrentado pelas famílias no momento do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (Freitas; Gaudenzi, 2022). A experiência de receber um diagnóstico de um filho é inicialmente associada a sentimentos negativos, como a culpa, medo, frustração e angústia, indo ao encontro do relato das famílias participantes neste presente estudo.

Segundo Meireles et al. (2023), mães e/ou cuidadores de crianças com TEA são mais propensos a desenvolverem quadros de ansiedade e comprometimentos do bem estar físico e mental devido à sobrecarga dos cuidados que o contato direto com a criança proporciona, fazendo com que esses cuidadores abdicuem de sua qualidade de vida e enfrentem um processo de adaptação à nova realidade. A figura materna, em particular, tende a ser mais afetada com a sobrecarga, dado ao papel imposto culturalmente de cuidadora primária (Pinto, et al., 2016).

A sobrecarga física e emocional aliada à dificuldade de compreensão do transtorno bem como o processo de reidealização da criança durante esse processo, acarreta em um possível quadro depressivo, tendo em vista que muitas famílias ficam expostas a agentes estressores ao assumir o papel de cuidador, prezando pelo bem estar da criança (Misquiatti, et al., 2015)

Na categoria relacionada aos enfrentamentos, algumas famílias mencionam que não sentem que passaram por um período de luto, mas que necessitaram realizar adaptações, além de outros comentários como a importância do diagnóstico para compreender alguns comportamentos que o filho possuía, ajudando nesse processo de enfrentamento:

*“Quando o diagnóstico foi efetivamente fechado foi a palavra que eu falei aquela hora, a compreensão assim, fechou uma lacuna, a gente fala assim “ah, então tá explicado esses comportamentos, porque ela faz desse jeito, porque que ela regrediu em alguns aspectos.” (P7)*

*“Não passei pelo luto, eu não tive esse processo não, foi mais uma questão de ter que me adaptar e... e querendo ou não, que nem, por exemplo, eu falo assim, o fato de eu ter o laudo dele, eu consigo na escola, eu consegui na escola... ele foi pro primeiro ano do ensino fundamental, e por causa do laudo eu consegui tá dentro da sala pra acompanhar ele (...) Eu vivenciar o que eu vivenciei com ele eu ia vivenciar com laudo ou não, então o diagnóstico me traz, me... me empondera em algumas medidas assim.” (P9)*

A diversidade das respostas expressa que as famílias receberam e enfrentaram o processo de diagnóstico de formas singulares, algumas relatando a experiência de vivenciar um período de luto e outras a importância que o laudo apresentou para o empoderamento das famílias.

Para as famílias que mencionam esse empoderamento, nota-se como o diagnóstico torna-se uma ferramenta de compreensão, promovendo um ajuste à nova realidade e busca por estratégias de cuidado e de apoio. O empoderamento permite que os pais adquiram a autoconfiança necessária para atender às

necessidades de seus filhos, fazendo com que esses pais consigam acessar e avaliar serviços educacionais e de saúde com mais segurança e autonomia (Oliveira; Schmidt; Pendeza, 2020).

Nesse caso, o diagnóstico não trouxe apenas a justificativa de determinados comportamentos da criança, mas também um instrumento que poderia garantir os direitos das crianças, promover o acesso à sala de aula e outras adaptações dentro da escola, o que envolveu a participação da família. Essa adaptação à nova realidade sugere um distanciamento do luto simbólico, tendo em vista que a participante fortaleceu-se com a possibilidade de lutar pela garantia dos direitos de seu filho.

Diferentemente da sensação de empoderamento citada anteriormente e atrelado ao processo singular de cada família, alguns participantes citam a quebra de expectativas em relação ao filho idealizado e a criação de expectativas que contemplem a realidade da criança, indicando características do luto simbólico que muitas famílias comentam que experienciaram mais aprofundadamente no quadro subsequente.

Além disso, os relatos também destacam a importância de buscarem informações sobre o Transtorno do Espectro Autista e como essa busca de informação torna-se uma importante ferramenta para os pais/responsáveis compreenderem melhor o diagnóstico e o que ele acarreta em suas vidas. A busca por informações está intimamente associada à necessidade de aprenderem sobre o que é o TEA, mas também com a vontade de demonstrar que estão se esforçando para se distanciar do estigma comumente associado ao autismo. Em muitas respostas, os participantes descrevem como enfrentaram momentos de preconceito, enfatizando a importância de criar uma rede de apoio que não se restrinja apenas a fatores emocionais, mas também informativos, como forma de empoderar e auxiliar a família.

Outro ponto levantado foi em relação a comparação dos filhos com crianças neurotípicas. Alguns participantes relataram a sensação de desconforto e angústia ao observar o desenvolvimento de outras crianças, ao mesmo tempo que realizam comparações, comentam estar cientes sobre como o desenvolvimento de cada criança é singular. Esse tipo de comparação trouxe à tona sentimentos como culpa e desgaste emocional, como apresentado por P1 que cita como é cansativo ter que

ficar o tempo todo intermediando o contato do filho com outras pessoas.

Por último, a transformação nas dinâmicas familiares e nas relações interpessoais também apresenta relevância na fala das famílias, como demonstrado pela participante P9, que cita como o diagnóstico da criança fez com que ela compreendesse o relacionamento dela com o pai da criança, sendo capaz de fornecer pistas de sua própria vida pessoal.

Quadro 4: Luto após o diagnóstico.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Passou por um período de luto	<p>-”Acho que eu percorri por todas as fases... E tem dias que eu ainda retorno a esse processo do luto, entendeu? Então, eu acho que é um eterno luto. Na verdade, sabe? (...) É um processo que pra mim até hoje não se findou.” (P1)</p> <p>-”A gente passa sempre por um processo de luto. Como se a gente tivesse jogado areia em tudo aquilo que você tinha de planos. Como se fosse uma nova vida, mas diferente.” (P2)</p> <p>-”Sim, a gente passa porque, tipo assim, é uma coisa que a gente nem conhecia, porque eu não sabia o que era o autismo. Aí, de repente, você descobre o autismo.” (P5)</p>	8
Não passou por um período de luto	<p>-”Pra nós, como família, a gente... dado em todo o contexto que nós vivemos a gente entendeu que é assim que é, sabe? Então não tem luto pra nós, não existe o luto nesse sentido do diagnóstico, entendeu? Ele é nosso filho e nós amamos ele da forma que ele é e amaríamos ele da forma que fosse... é meu filho, é meu sonho, é o sonho da minha mãe que não conheceu ele.” (P6)</p>	1

Mãe com diagnóstico tardio de TEA	<p>-” E logo em seguida ao diagnóstico dele veio o meu diagnóstico.” (P8)</p> <p>-”Eu me questionei muito se eu soubesse antes se algumas situações que eu passei de dificuldade durante a vida poderia ter sido diferente, até questão com relacionamento pessoal, relação, por exemplo, emprego, eu tive algumas dificuldades com alguns chefes, comandos, é... questão de amizades, né?, (...) Então daqui pra frente, eu to buscando melhorar, então aceitando o diagnóstico, buscando me compreender melhor, então tá indo um passo por dia.” (P8)</p> <p>-”Minha mãe sempre comentava que ele era a minha versão na infância.” (P8)</p>	1
Luto da maternidade	<p>-”Eu tive um luto da maternidade, a maternidade me deixou de luto (...) a maternidade é uma coisa extremamente extenuante pra mulher, e que não tem a ver com o filho, tem a ver com a nossa sociedade que incumbe unicamente a mulher, mãe, a responsabilidade de uma criança, e que outras sociedades não faziam isso (...) tem um ditado que “é preciso uma aldeia inteira pra cuidar de uma criança”, e é verdade, um único indivíduo não é capaz de cuidar sem ser dragado por isso. Então esse processo de luto, eu ainda vivo, sobre a questão da maternidade.” (P9)</p>	1

Fonte: Autoria própria.

Quando questionados sobre a experiência de luto após a descoberta do diagnóstico, 8 das 10 famílias participantes afirmam terem enfrentado um período de luto. Essas afirmações são ilustradas nos trechos a seguir:

*”Acho que eu percorri por todas as fases e eu falo que nem eu falei pra você. E tem*

*dias que eu ainda retorno a esse processo do luto, entendeu? Eu acho que tem dias que ainda dói (...) Acho que eu percorri por todas as fases... E tem dias que eu ainda retorno a esse processo do luto, entendeu? Então, eu acho que é um eterno luto. Na verdade, sabe? (...) É um processo que pra mim até hoje não se findou.”* (P1)

*”A gente passa sempre por um processo de luto. Como se a gente tivesse jogado areia em tudo aquilo que você tinha de planos. Como se fosse uma nova vida, mas diferente. Como se fosse uma nova vida, mas diferente. Então com certeza a gente sofreu um luto sim. Hoje em dia a gente aceita mais.”* (P2)

*“A gente passa porque, tipo assim, é uma coisa que a gente nem conhecia, porque eu não sabia o que era o autismo. Aí, de repente, você descobre o autismo.”* (P5)

*“Olha, da minha parte eu acredito que sim, porque faz todo aquele processo de elaboração do filho, né? Que você... do seu desejo e não do filho real, né? Então inicialmente era muito difícil a gente conseguir enxergar melhora, enxergar mudança, enxergar que tudo aquilo ia passar, né? Eu teoricamente sei que aquilo vai passar, eu sei que vai melhorar, mas inicialmente sim, por mim, posso dizer que teve um período de luto sim, porque parece que por muito tempo você não sai do lugar, de repente as coisas começam a andar, então gera muita tristeza.”* (P7)

Observa-se uma categoria a parte referente ao luto da maternidade, a mãe relata ao longo de toda a entrevista que seu luto foi referente ao fato de tornar-se mãe e não ao fato do diagnóstico de autismo da criança, como apresentado no trecho a seguir:

*”Eu tive um luto da maternidade, a maternidade me deixou de luto (...) a maternidade é uma coisa extremamente extenuante pra mulher, e que não tem a ver com o filho, tem a ver com a nossa sociedade que incumbe unicamente a mulher, mãe, a responsabilidade de uma criança, e que outras sociedades não faziam isso (...) tem um ditado que “é preciso uma aldeia inteira pra cuidar de uma criança”, e é*

*verdade, um único indivíduo não é capaz de cuidar sem ser dragado por isso. Então esse processo de luto, eu ainda vivo, sobre a questão da maternidade.” (P9)*

Dos 10 participantes, apenas 1 afirma não ter passado por um período de luto, evidenciado no trecho a seguir:

*”Pra nós, como família, a gente... dado em todo o contexto que nós vivemos a gente entendeu que é assim que é, sabe? Então não tem luto pra nós, não existe o luto nesse sentido do diagnóstico, entendeu? Ele é nosso filho e nós amamos ele da forma que ele é e amaríamos ele da forma que fosse... é meu filho, é meu sonho, é o sonho da minha mãe que não conheceu ele.” (P6)*

Outra categoria criada refere-se a uma mãe participante que também apresenta o diagnóstico de autismo e é progenitora de dois filhos com TEA. Ela relata que traços de um de seus filhos lembraram alguns momentos de sua infância. Os trechos a seguir apresentam um resumo sobre sua experiência com o processo de diagnóstico da criança e o seu próprio processo:

*”Eu me questioneei muito se eu soubesse antes se algumas situações que eu passei de dificuldade durante a vida poderia ter sido diferente, até questão com relacionamento pessoal, relação, por exemplo, emprego, eu tive algumas dificuldades com alguns chefes, comandos, é... questão de amizades, né?, (...) Então daqui pra frente, eu to buscando melhorar, então... aceitando o diagnóstico, buscando me compreender melhor, então tá indo um passo por dia.” (P8)*

*”Minha mãe sempre comentava que ele era a minha versão na infância.” (P8)*

O estudo de Ravazoli, Pavani e Netto (2024), ilustra que o processo de luto não apresenta linearidade, tendo em vista a necessidade dos responsáveis se adaptarem e compreenderem a nova realidade. Além desse processo apresentar suas particularidades, a forma com que a família lida e busca superar esse processo

é igualmente variável, a depender de fatores internos e externos, como as redes de apoio.

A recepção do diagnóstico pela família gera um profundo impacto emocional que não se restringe à aceitação, é um período complexo que envolve o processamento da realidade, perdas e adaptações. Para Silva et al. (2018), o diagnóstico cria uma sensação de perda do filho idealizado e ilustra uma nova realidade com a presença de um futuro incerto. Além disso, há o estigma social atrelado ao Transtorno do Espectro Autista, que frequentemente acaba sendo associado com comportamentos estereotipados e limitações. O estigma pode interferir no processo de aceitação do diagnóstico devido à falta de informação, tendo em vista que muitos pais relatam adquirirem mais informações sobre o TEA após a descoberta do diagnóstico da criança. De acordo com os estudos realizados por Araújo, Silva e Zanon (2023), quanto maior o conhecimento sobre o transtorno, menor é o estigma sobre o diagnóstico.

Como a recepção do diagnóstico é diferente para cada família, algumas relatam não ter experienciado o luto com o diagnóstico de TEA, como o caso de P6, que narra ao longo da entrevista questões de saúde e outros atravessamentos da vida que estava enfrentando no momento e como o diagnóstico foi algo pequeno comparado com tudo que estava vivenciando. Por outro lado, P9 traz um relato de luto atrelado à maternidade e não ao diagnóstico, evidenciando problemáticas relacionadas à romantização da maternidade e do papel social atrelado à figura materna.

Dias, et al., (2022) realizou um estudo que aponta a romantização da maternidade, diretamente influenciada pelas expectativas socioculturais. Nos relatos, as mães apontavam insatisfação ao descobrirem a gravidez devido ao receio e necessidade de reorganizar a vida e a rotina após o nascimento da criança. Além disso, o estudo apresenta como o papel centralizador da figura materna reforça uma divisão dos papéis de gênero que atribuem a figura da mãe o papel de cuidadora e ao pai o papel de provedor, sendo uma visão retrógrada que desmantela a corresponsabilidade paterna e acentua a desigualdade.

Quadro 5: Transformações da vida e atividades cotidianas após o diagnóstico de

TEA.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Lazer	<p>- "A gente acaba deixando de fazer muitas coisas, como sair, não é qualquer lugar que dá pra ir. A gente tem que pensar bem, elaborar, planejar sempre" (P2)</p> <p>- "Você tem que pensar pra onde você vai, porque às vezes não é um lugar pra ela, às vezes ela tá bem, às vezes não tá." (P5)</p> <p>- "Aconteceu uma situação uma vez de a gente ir pra praia planejado sete dias, no terceiro dia nós voltamos embora porque ele não queria comer nada na praia" (P6)</p>	6
Relações interpessoais	<p>- "Eu e meu marido mesmo, no começo, nossa, a gente quase separou. Porque já tava sendo muito difícil desconfiar no J. das coisas, né? Dos sinais e não ser validada nem por ele." (P1)</p> <p>- "Até hoje, é muito importante conversar com mães de crianças também autistas, porque eu sinto que são as pessoas que mais me entendem. entendeu? E que mais me ajudaram nesse sentido foram essas mães, entendeu? Porque estavam passando ali por uma situação igual. Ou já tinham passado. Ou passando por uma situação igual a minha! (P1)</p> <p>- "A família, graças a Deus a família abraçou super bem e compreende e ajuda." (P4)</p>	5
Rotina profissional/estudantil	<p>- "É difícil você ver uma mãe que não estuda, né? Depois que o filho é diagnosticado. Acho que não só depois. Acho que no processo de diagnóstico do filho, né? (...)</p> <p>Agora eu to fazendo uma pós online" (P1)</p> <p>- "Na verdade, eu não trabalhava fora, desde que eu tive ele, eu parei de trabalhar,</p>	3

	<p>né? Aí eu cuidava do meu pai, né? Que ficou comigo.” (P3)</p> <p>–”Como eu tinha feito o mestrado... eu tinha intenção de fazer um doutorado sanduíche, pegar a parte do doutorado e ir pra fora, hoje eu entendo que ela não dá conta, por exemplo, da comida, ela tem restrição alimentar..” (P7)</p>	
Saúde mental	<p>–”Minha falecida sogra, né? Ela faleceu, aí meu sogro faleceu, o pai das meninas faleceu...Depois você tem um psicológico com todas essas perdas... Aí... você tem um filho, aí você recomeça... precisa de apoio, aí suas filhas vão pra longe. Então, assim, você toda hora tem que estar puxando o seu psicológico.” (P3)</p> <p>–”O que eu senti que mudou na minha vida foi no aspecto psicológico, emocional (...) A gente que é mãe não tem como, o que mais pesa, que mudou na minha vida é eu lidar com a minha insegurança, com minhas angústias, né? ” (P10)</p>	2
Preocupações	<p>–”Quando fechou o diagnóstico dele, eu voltei aquele estado de alerta, né? De “preciso fazer alguma coisa pra tá ajudando”, então assim, foi algo como se você ficasse esperando aquele alarme do “tsunami tá chegando”, 24 horas.” (P8)</p> <p>–”O que pesou muito pra mim também, que pesa muito nessa parte emocional é a insegurança e o medo do futuro... O que mais pesa, que mudou na minha vida é eu lidar com a minha insegurança, com minhas angústias.” (P10)</p>	2
Não houve impacto	<p>–”É mais essa questão das atividades que ele faz de... da terapia ocupacional que eu acompanho, mas no mais, de novo, é questão de maternidade.” (P9)</p> <p>–” então assim, nessa parte, a nossa vida não teve impacto</p>	2

	nenhum, graças a Deus” (P10)	
Preconceito	-”Tivemos que trocar ele de escola porque nós sentimos que... não só ele, outras crianças que são neurotípicas, porque sentimos que a escola separou essas crianças de um lado em duas turmas...” (P6)	1
Financeiro	-”Do dia pra noite os custos aqui em casa aumentaram absurdamente, né? Tem o plano de saúde e tudo, mas assim, a gente sabe que tem co-participação. Tem muitas terapias que eu tenho que fazer particular. Que não tem pelo plano de saúde.” (P1)	1

Fonte: Autoria própria.

No quadro 5, nota-se que a categoria com maior número de citações foi a atividade cotidiana mais impactada pelo processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, sendo ela o lazer. 6 de 10 participantes compartilham a necessidade de planejar atividades com antecedência, priorizando o bem estar da criança, como nos trechos abaixo:

*”A gente acaba deixando de fazer muitas coisas, como sair, não é qualquer lugar que dá pra ir. A gente tem que pensar bem, elaborar, planejar sempre” (P2)*

*”Muitas coisas que você gosta de sair, você tem que pensar pra onde você vai, porque às vezes não é um lugar pra ela, às vezes ela tá bem, às vezes não tá. Aí é meio complicado, né? Porque daí você tem que voltar embora, porque ela tem a rotina dela. Então você tem que pensar muito. Então, tipo assim, muda totalmente a vida.” (P5)*

*“Tem situações que a gente precisa preparar ele entendeu? Avisar ele, falo "filho nós vamos fazer isso, isso, isso, isso, isso, isso, tá?" pra não deixar de ser surpresa pra ele, pra ele não se desorganizar.” (P6)*

Verifica-se uma dualidade na categoria das relações interpessoais, onde são citados momentos de fragilidade nessas relações mas também potencialidades no vínculo e criação de outros laços, como apresentado a seguir:

*“Eu e meu marido mesmo, no começo, nossa, a gente quase separou, porque já tava sendo muito difícil desconfiar no J. das coisas, né? Dos sinais e não ser validada nem por ele.” (P1)*

*“Hoje em dia, eu falo que eu experimento estar no lado da sala de espera. Então, assim, muda porque quando a gente tá ali na vivência, com crianças principalmente, que a gente tem que lidar com a família, depois que você é mãe já muda muita coisa. Porque depois que você é mãe parece que você se forma mais empática com aquela pessoa que também é mãe, né? Mas quando você conhece a mesma realidade, você sabe o que é você ter que levar o filho embaixo de chuva pra uma terapia, senão ele vai perder a terapia, entendeu? Você sabe o que é você, às vezes, não tá querendo levar o filho em terapia, mas você tem que levar o filho na terapia. Então, você entende a dor e como é desgastante também a rotina (...) Até hoje, é muito importante conversar com mães de crianças também autistas, porque eu sinto que são as pessoas que mais me entendem. entendeu? E que mais me ajudaram nesse sentido foram essas mães, entendeu? Porque estavam passando ali por uma situação igual. Ou já tinham passado. Ou passando por uma situação igual a minha!” (P1)*

A categoria de rotina profissional/estudantil revelou uma diversidade de perspectivas, envolvendo continuidade de estudos para compreensão do diagnóstico de TEA, adiamento de planos acadêmicos e exercício de trabalho voltado ao cuidado de outros familiares. Em seguida, alguns dos relatos:

*“É difícil você ver uma mãe que não estuda, né? Depois que o filho é diagnosticado. Acho que não só depois. Acho que no processo de diagnóstico do filho, né? As famílias passam a buscar muitas informações. Então, assim, na parte profissional também, agora eu tô fazendo (...) uma pós online, sabe? Partindo pra área de*

*autismo. Então, assim, isso agregou também. Tem agregado pra mim nesse sentido, sabe? Porque talvez se eu não tivesse ali o meu filho, talvez fosse um ramo que talvez eu não fosse seguir, sabe? Então, né? Mudou.” (P1)*

*“Na verdade, é, eu não trabalhava fora, depois, desde que eu tive ele, eu parei de trabalhar, né? Aí eu cuidava do meu pai, né? Que ficou comigo. Morou comigo quase oito anos, e meu pai teve um AVC, ficou acamado. Então eu parei pra cuidar do meu pai, daí depois eu fiquei grávida, e comecei a cuidar de mim, né? Pra não perder, porque já era uma gravidez avançada, né? (...) Ele nasceu, eu já tava com 41 (...) um pouco antes do meu pai falecer, que eu descobri que o A., era autista” (P3)*

*“Mudou os pensamentos sobre futuro, é... eu pensei, como eu tinha feito o mestrado, eu tinha, eu tinha intenção de fazer um doutorado sanduíche, pegar a parte do doutorado e ir pra fora, hoje eu entendo que ela não dá conta por exemplo, da comida, ela tem restrição alimentar, então sair do Brasil que ela come arroz, feijão e carne pra ir pra um país que a base alimentar é batata, como a Inglaterra, por exemplo, aí... não vai...” (P7)*

Em relação às categorias “saúde mental” e “preocupações” observa-se o impacto em frente ao diagnóstico aliado a outras vivências do cotidiano, como o luto concreto de entes queridos e inseguranças relacionadas à criança, como o medo do futuro. A seguir, alguns trechos ilustram essas categorias:

*“Assim, foram perdas atrás de perdas, né? Muito complicado. Depois você tem um psicológico com todas essas perdas. Aí você depois de anos, aí você tem um filho, aí você recomeça. Aí você precisa ter apoio, aí as suas filhas vão pra longe. Então, assim, você toda hora tem que estar puxando o seu psicológico.” (P3)*

*“Quando fechou o diagnóstico dele, eu voltei aquele estado de alerta, né? De “preciso fazer alguma coisa pra tá ajudando”, então assim, foi algo como se você ficasse esperando aquele alarme do “tsunami tá chegando”, 24 horas, então eu*

*fiquei em estado de alerta há muito tempo. E esse estado de alerta é algo que você vai sobrecarregando, né? Tem hora que vai enchendo o copo e tem hora que transbordava, então eu fiquei mais sensível.” (P8)*

*“O que eu senti que mudou na minha vida foi no aspecto psicológico, emocional (...) , O que mudou mesmo foi a minha parte emocional, eu ter que saber lidar com isso, né? E o que pesou muito pra mim também, que pesa muito nessa parte emocional é a insegurança e o medo do futuro, né? Porque não tem como, a gente sabe que, querendo ou não, eles vão ter algum prejuízo apesar da gente ter iniciado as intervenções bem precocemente, a gente sabe que ele tem um prognóstico muito favorável, né? Dele ter uma vida normal com qualidade de vida. Mas a gente que é mãe não tem como, o que mais pesa, que mudou na minha vida é eu lidar com a minha insegurança, com minhas angústias, né?” (P10)*

Na categoria “preconceito”, o participante cita o preconceito de alguns familiares e a necessidade de alterar a escola da criança pois a própria instituição promovia a segregação dos estudantes:

*“Tem pessoas da família que tem preconceito e não nos chamam mais pro que chamavam mais também... Nós trocamos, tivemos que trocar ele de escola porque nós sentimos que... aí não só ele, outras crianças que têm, que são neurotípicas em alguma questão, mas coisa discreta um TDAHzinho aqui, porque sentimos que a escola separou essas crianças de um lado em duas turmas e a outra sem neurotípicas.” (P6)*

Questões financeiras também foram citadas durante a entrevista, demonstrando aumento nos gastos devido a adesão de planos de saúde e realização de terapias em clínicas particulares, como ilustrado abaixo:

*“Até porque também é como se assim, do dia pra noite os custos aqui em casa aumentaram absurdamente, né? Tem o plano de saúde e tudo, mas assim, a gente sabe que tem co-participação. Tem muitas terapias que eu tenho que fazer*

*particular, que não tem pelo plano de saúde. E eu sou fisioterapeuta da Y (seguradora de saúde), então, eu não posso brigar na justiça da empresa da qual eu sou, faço parte, entendeu? (...) Então, assim, é algo que eu tenho que pagar a parte, né? Então, é custoso, é toda uma adaptação financeira.” (P1)*

A categoria “não houve impacto”, foi citada por 2 de 10 participantes, como observadas nos seguintes trechos:

*“Então, é mais essa questão das atividades que ele faz (...) da terapia ocupacional que eu acompanho, mas no mais, de novo, é questão de maternidade.” (P9)*

*“Fim de semana a gente vai num barzinho com música ao vivo, leva o D. junto, né? E aí ele se comporta assim, basicamente igual às demais crianças típicas, né? E ele não fala ainda, então os momentos que ele fica mais assim, mais agitado é por conta dele não falar, da gente não entender o que ele quer. Mas no mais, ele fica calmo, ele curte os momentos com a gente, os momentos em família. Ele gosta de festa, a gente vai em aniversário, então assim, nessa parte, a nossa vida não teve impacto nenhum, graças a Deus. Então eu diria que não, o que mudou mesmo foi a minha parte emocional, eu ter que saber lidar com isso, né?” (P10)*

A descoberta do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista impacta de maneira significativa a vida das famílias, evidenciando alterações nas atividades cotidianas, como o lazer, as relações interpessoais e as rotinas profissionais e/ou estudantis. Entre os aspectos mais notáveis está a transformação nas atividades de lazer, onde a necessidade de planejamento e organização tornou-se um desafio diário para os pais. A rotina de lazer, para algumas das famílias, passa a exigir um esforço considerável, pois a programação de locais e atividades precisam ser adaptadas às necessidades específicas da criança com TEA, como indicado pelos relatos dos participantes. A preocupação constante com o conforto da criança, como observado nas falas sobre o planejamento das saídas, evidencia como o diagnóstico interfere diretamente na vivência do cotidiano familiar, alterando a forma de usufruir os momentos de lazer. Essa alteração no aproveitamento de momentos

de lazer ou a privação do mesmo implica no aumento do estresse familiar e na baixa qualidade de vida pela falta ou baixa adesão de momentos de lazer ou de interações sociais (Lima, 2020).

Ademais, o diagnóstico pode levar a uma mudança nas dinâmicas das relações interpessoais, evidenciando tanto desafios quanto oportunidades. Em algumas situações, relações familiares, como as entre pais e filhos ou entre casais, podem ser afetadas por tensões ou crises. O relato de P1 ilustra esse momento, narrando que quase enfrentou uma separação devido à falta de entendimento mútuo sobre o diagnóstico por parte de seu parceiro. Por outro lado, a troca de experiências com outras mães de crianças autistas pode fortalecer os laços e ajudar na criação de redes de apoio. A empatia gerada pela vivência de desafios semelhantes favorece a construção de um ambiente palco de apoio emocional e entendimento mútuo, sendo transformados em ferramentas fundamentais para enfrentar as dificuldades cotidianas por meio das partilhas.

A rotina profissional e acadêmica também sofre mudanças, com relatos de adiamentos de planos e redirecionamento de estudos para áreas relacionadas ao autismo, como forma de adquirir mais conhecimento sobre o autismo. A necessidade de equilibrar o trabalho e o cuidado com a criança muitas vezes envolve ajustes, como mostram os relatos de mães que precisaram interromper suas atividades profissionais para dedicarem aos cuidados, como as idas às terapias e tratamentos.

Outro ponto presente nas falas dos responsáveis revelam que o medo do futuro e a constante sensação de alerta são vivências comuns entre os pais, que se sentem sobrecarregados pela responsabilidade de garantir a eficácia das intervenções. A insegurança em relação ao desenvolvimento da criança e a busca por tratamentos adequados geram impacto emocional, com muitos pais relatando um aumento significativo das angústias e da ansiedade. A ansiedade e o medo do futuro incerto sobre a evolução do quadro da criança são aspectos que marcam profundamente as experiências compartilhadas pelos entrevistados. De acordo com a literatura, é necessário investir em mais estudos com foco na qualidade de vida dos responsáveis, bem como níveis de ansiedade e depressão pois ainda são escassas no país (Alves, 2022).

Outra categoria apontada foi em relação ao preconceito tanto no âmbito

social quanto familiar, algumas famílias relatam enfrentar rejeição de parentes além do relato de P6, comentando a necessidade de mudar a criança de escola devido à segregação promovida pela instituição. A discriminação, muitas vezes velada, impede uma maior inclusão, gerando um sentimento de exclusão para as famílias que lidam com o TEA. A luta contra estigmas, faz-se presente diariamente, sendo outro desafio enfrentado no processo de aceitação do diagnóstico e de busca por direitos da criança.

Além disso, o impacto financeiro também não pode ser subestimado, como demonstrado nos relatos, há um aumento significativo nos custos com terapias e planos de saúde, além da necessidade de pagar por serviços particulares. Esses custos adicionais exigem um planejamento financeiro cuidadoso. A adaptação a essa nova realidade financeira, somada aos fatores de estresse e cargas emocionais é outro desafio encontrado na rotina dos entrevistados.

Alguns participantes mencionaram que o diagnóstico não trouxe grandes mudanças em sua vida cotidiana. Nesses casos, a experiência com o TEA parece ter sido integrada de forma mais suave à rotina familiar, com poucos impactos visíveis nas atividades de lazer e interações sociais. Esses diálogos ilustram, novamente, como o processo é singular para cada família, revelando a complexidade e diversidade das experiências das famílias participantes.

Quadro 6: O que contribuiu e o que dificultou o processo após o diagnóstico.

<b>Categoria temática</b>	<b>Exemplos de citação</b>	<b>Nº de aparições dessa categoria</b>
Redes de apoio	- "Conversar com mães que já tinham o filho diagnosticado há um certo tempo, ou que também estavam acabando de receber o diagnóstico, sabe? Eu me senti bem amparada." (P1) - "O que que ajudou? Terapia." (P7) - "O que me ajudou foi o círculo que eu tenho assim muito forte de amizade" (P8)	9
Informações	- "Eu tenho vários profissionais nos quais eu gosto de acompanhar, né? Pra entender	4

	<p>mais o mesmo assunto e que me ajudam muito.” (P1)</p> <p>-"O podcast, pra mim, foi um apoio e ainda é.” (P4)</p> <p>-"O que prejudicou muito, que vai nessa linha também da internet são muitas informações cruzadas. Na verdade muita informação, e como a gente é leiga no assunto, acaba criando uma confusão.” (P10)</p>	
Relações interpessoais	<p>-"A gente tem que tá a todo momento explicando e falando, e às vezes a gente tira de letra mas nem sempre tá legal pra falar que “poxa, meu filho é autista, ele tem esses comportamentos porque ele tá assim”, às vezes, você não tá com o seu psicológico bom pra você tá falando a todo momento, gritando pro mundo.” (P2)</p> <p>-"O que dificultou foi a relação com a família, não foi uma relação fácil, porque muitas vezes eles não entendem o diagnóstico, eles acham que é uma forma de educação.” (P7)</p>	2
Aspectos emocionais e espirituais	<p>-"Minha fé, porque eu tenho uma fé muito grande. Senão, eu não estaria de pé com tudo que eu já enfrentei.” (P3)</p> <p>-"O que que ajudou ou contribuiu a enfrentar esse momento é a fé novamente, porque tinha duas situações muito difíceis paralelas, então foi um momento de muita fé na minha vida.” (P6)</p>	2
Escolha de profissionais	<p>-"A gente fica meio perdida. Essa é a grande dificuldade, cada pai fala assim, “ah, aquele profissional é bom”, e a gente, no início, procura sempre o melhor. Só que não é bem assim, né? Onde falava pra mim que fazia milagre, eu tava lá.” (P5)</p> <p>-"Dificuldade de profissionais bons. Porque hoje o que eu vejo é que muitos profissionais buscam muito o dinheiro (...) É raro as pessoas que fazem por</p>	1

	amor. (...) Muitos profissionais, às vezes trabalham na APAE, fica lá um ano, sai da APAE “aí eu tenho experiência com autismo”. Gente, eu tô com a minha filha há nove anos, eu não tenho experiência até hoje com ela porque cada dia é um dia.” (P5)	
Luto	-”Dificuldade muito maior foi, como um todo, na minha própria aceitação, do aceitar o filho real e não o filho esperado.” (P1)	1
Organização	-”A nossa rotina mudou muito, né? Com os médicos dele. Então, assim, eu tenho que me programar pra tudo.” (P3)	1
Não houve dificuldades	-”Não dificultou nada. Eu percebo que eu consigo ter mais legitimidade pras coisas a partir do momento que eu falo “sim, ele tem um laudo”, entende?” (P9)	1

Fonte: Autoria própria.

Neste tópico, as redes de apoio foram mais citadas como algo que contribuiu no enfrentamento do período de diagnóstico da criança, sendo citada por 9 dos 10 participantes. Relatos envolvendo apoio familiar, profissional, de amigos e de outras mães de crianças neurodivergentes evidenciaram-se, como nos trechos a seguir:

*”O que mais me ajudou foi de fato conversar com mães que já tinham o filho diagnosticado há um certo tempo, ou que também estavam acabando de receber o diagnóstico, sabe? Eu me senti bem amparada, assim, cada vez que eu conversava, né? A gente fala que, assim, meio que encurta caminhos, né? Porque muitas vezes alguma mãe ali já estava há um certo tempo enfrentando essa realidade, então, de certa forma, me acalmava a um certo ponto, ou me dava dicas até de médicos, dicas do que fazer, assim, pra encurtar realmente. Então, acho que isso me ajudou muito.” (P1)*

*“O que ajudou mais foram as terapias que a gente fazia em grupo com outras famílias com os mesmos problemas que a gente, né? Que passam assim, passam*

*pela mesma situação, porém, diferente, né? Cada um de um jeito. “ (P2)*

*”O que me ajudou foi o círculo que eu tenho assim muito forte de amizade” (P8)*

*“Eu procuro encontrar nas redes sociais mães que tenham um filho ou uma filha que seja parecido com meu filho isso tem me ajudado muito porque eu observo que é muito parecido em questão de características, desenvolvimento, comportamento, aí eu vou seguindo e acompanhando o que elas postam.” (P10)*

Observa-se que a segunda categoria mais citada é em relação às informações. Essa categoria apresentou uma dualidade entre algo que contribuiu e algo que também foi prejudicial durante o processo de diagnóstico, como apresentados nos trechos a seguir:

*“Eu tenho vários profissionais nos quais eu gosto de acompanhar, né? Pra entender mais o mesmo assunto e que me ajudam muito.” (P1)*

*”O que prejudicou muito, que vai nessa linha também da internet são muitas informações cruzadas. Na verdade muita informação, e como a gente é leiga no assunto, acaba criando uma confusão (...) Eu via as vezes na internet umas cenas de cortar o coração sabe? Aí eu via que meu filho não era assim, isso foi uma coisa que me atrapalhou muito, eu tive até que recentemente analisar e falar “não, eu vou até parar de seguir certas pessoas.” (P10)*

Na categoria de relações interpessoais, os participantes relatam enfrentar obstáculos em relação a aceitação familiar e devido ao cansaço de precisar explicar repetidamente sobre o diagnóstico e determinados comportamentos da criança para outras pessoas:

*”A gente tem que tá a todo momento explicando e falando, e às vezes a gente tira de letra mas nem sempre tá legal pra falar que “poxa, meu filho é autista, ele tem*

*esses comportamentos porque ele tá assim”, às vezes, você não tá com o seu psicológico bom pra você tá falando a todo momento, gritando pro mundo.” (P2)*

*”O que dificultou foi a relação com a família, não foi uma relação fácil, porque muitas vezes eles não entendem o diagnóstico, eles acham que é uma forma de educação, que ela não se comunica porque a gente não incentiva essa comunicação, que quando a gente fica em cima dela pra tentar evitar alguma situação com outras crianças ou uma situação numa festa que ela pode correr pra fora da festa do nada... eles acham exagero. Então essas relações familiares foram bem complicadas.” (P7)*

Os aspectos emocionais e espirituais foram citados por 2 participantes que narram dificuldades que enfrentaram ao longo da vida e de como a fé foi igualmente importante durante esse processo:

*”Minha fé, porque eu tenho uma fé muito grande. Senão, eu não estaria de pé com tudo que eu já enfrentei.” (P3)*

*”O que que ajudou ou contribuiu a enfrentar esse momento é a fé novamente, porque tinha duas situações muito difíceis paralelas, então foi um momento de muita fé na minha vida (...) A fé continua e a esperança continua que vai dar tudo certo a gente não pode parar, entendeu? E é da vida isso, entendeu? Isso é só o tempo que mostra pra gente.” (P6)*

Uma das famílias participantes apresentou a dificuldade de escolher bons profissionais na atualidade, como exemplificado nos trechos a seguir:

*”A gente fica meio perdida. Essa é a grande dificuldade, cada pai fala assim, “ah, aquele profissional é bom”, e a gente, no início, procura sempre o melhor. Só que não é bem assim, né? Onde falava pra mim que fazia milagre, eu tava lá.” (P5)*

*"Dificuldade de profissionais bons. Porque hoje o que eu vejo é que muitos profissionais buscam muito o dinheiro (...) É raro as pessoas que fazem por amor. (...) Muitos profissionais, às vezes trabalham na APAE, fica lá um ano, sai da APAE "aí eu tenho experiência com autismo". Gente, eu tô com a minha filha há nove anos, eu não tenho experiência até hoje com ela porque cada dia é um dia. Aí vai, aluga uma casa e começa a atender. Daí, aí "contrata-se profissional disso, contrata-se profissional daquilo", tipo, os pais que tá no início, hoje eu vejo, que eles ficam todos desesperados, né? Daí eles acabam indo atrás (...) "Ai, nossa, aquele profissional é bom", porque se uma criança entra em crise, geralmente eles ligam pros pais buscar a criança. Como assim? Entendeu? Eles têm que saber lidar com a situação." (P5)*

O luto foi outra categoria que apareceu nesse tópico, evidenciando que o processo de aceitação para esse participante foi uma dificuldade persistente:

*"Dificuldade muito maior foi, como um todo, na minha própria aceitação, do aceitar o filho real e não o filho esperado (...) Eu acho que a dificuldade maior foi na minha própria aceitação, ali, no meu próprio enfrentar tudo aquilo, né?" (P1)*

A categoria de mudança de rotina ilustra a necessidade de organização, como apresentando no trecho a seguir:

*"A nossa rotina mudou muito, né? Com os médicos dele. Então, assim, eu tenho que me programar pra tudo." (P3)*

Observa-se que 1 participante de 10 relata não ter enfrentado dificuldades nesse processo, conforme exemplificado na fala abaixo:

*"Não dificultou nada. Eu percebo que eu consigo ter mais legitimidade pras coisas a partir do momento que eu falo "sim, ele tem um laudo", entende?" (P9)*

No processo de enfrentamento do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em seus filhos, as redes de apoio desempenham um papel essencial na vida das famílias envolvidas. A relevância do suporte familiar, de amigos, de profissionais e, especialmente, de outras mães que compartilham experiências semelhantes, é frequentemente destacada nos depoimentos. Estudo realizado por Anjos e Moraes (2021) evidenciam a importância dos grupos de apoio formados por famílias com vivências semelhantes, ressaltando que esses grupos são fundamentais para promover a noção de identidade coletiva, pertencimento e oferecer suporte emocional. A troca de experiências entre os membros desses grupos possibilita uma aprendizagem contínua, favorecendo a adaptação das famílias e auxiliando no enfrentamento dos desafios cotidianos. Esse aspecto é exemplificado nos relatos de P1 e P2, que destacam a sensação de "encurtar caminhos" e a valiosa orientação recebida de outras mães.

Apesar das redes de apoio serem amplamente reconhecidas como um fator positivo, a categoria de informações emergiu como um ponto de controvérsia. Embora contribua para o processo de enfrentamento, a quantidade e variedade de informações disponíveis na internet pode gerar confusão. Os depoimentos revelaram que, enquanto alguns participantes se beneficiam de fontes confiáveis, como no caso de P1, que segue profissionais especializados para aprofundar seu conhecimento sobre o diagnóstico e se manter atualizada, a abundância de informações disponíveis nas redes, muitas vezes contraditórias ou até alarmistas, gera um sentimento de frustração e angústia, como ilustra o relato de P10.

A categoria das relações interpessoais também teve destaque, particularmente no que se refere à dificuldade de aceitação e compreensão do diagnóstico por parte de familiares. Esse desafio é observado em estudos que apontam que a falta de compreensão do Transtorno do Espectro Autista por parte da família pode dificultar o processo de adaptação e gerar conflitos, ressaltando que o preconceito pode ser vivenciado tanto de forma intra quanto extra familiar (Mapelli, et al., 2018) . As falas de P2 e P7 ilustram essa dificuldade, apontando a necessidade constante de explicar comportamentos e estratégias de adaptações, muitas vezes quando se deparam com um contexto de resistência ou desinformação familiar. Tais obstáculos podem levar a uma maior sobrecarga emocional para os cuidadores, já que o processo de sensibilização da família é um trabalho contínuo e

exaustivo.

Na categoria "aspectos emocionais e espirituais", dois participantes ressaltaram a importância da fé no enfrentamento dos desafios, sendo eles P3 e P6. A literatura também apoia essa perspectiva, indicando que a fé pode fornecer um suporte emocional importante durante os momentos de angústia e desamparo, como relatado no estudo de Danzmann e Smeha (2021). A espiritualidade pode ser vista como uma forma de fortalecimento dessas famílias, sendo crucial para os momentos de desamparo e sofrimento.

A busca por profissionais qualificados aparece na fala de P5 e é uma preocupação de diversos pais. A dificuldade em encontrar profissionais comprometidos é um desafio, tanto na rede pública quanto na privada, estendendo desde o âmbito da saúde quanto à educação. A frustração em relação a esse cenário pode agravar ainda mais o estresse dos pais e responsáveis, tornando a escolha de profissionais uma tarefa emocionalmente exaustiva.

O luto reaparece nessa categoria, evidenciando como o processo de aceitação e de superação não apresenta uma linearidade para essas famílias. Além disso, a mudança de rotina, como mencionada por P3, é outro aspecto importante que se alinha com as dificuldades do cotidiano que os responsáveis enfrentam. A reorganização das vidas familiares em torno das necessidades terapêuticas e educativas dos filhos representa um processo desafiador, mas essencial para a adaptação à nova realidade familiar. Esse ajuste contribui para o desenvolvimento de estratégias eficazes de cuidado e apoio, possibilitando uma gestão mais assertiva das demandas diárias e da nova realidade da família.

Há também o relato de P9 que comenta não ter enfrentado dificuldades significativas no processo de diagnóstico e adaptação, embora esse relato seja isolado na presente pesquisa, ele sugere que, em determinados casos, os pais podem vivenciar uma adaptação mais fluida, possivelmente devido a uma compreensão prévia do diagnóstico de TEA ou ao suporte adequado desde o início. Esse relato é importante pois contribui para as variáveis do processo de compreensão do diagnóstico, sendo um dado interessante para futuras pesquisas.

Quadro 7: Principais desafios enfrentados enquanto cuidadora no dia a dia.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Dinâmica na relação pais-filho (compreensão de comportamentos, crises, comunicação...)	<p>- "O maior desafio é tá a todo momento tentando entender, compreender o porquê daquele comportamento mais agressivo quando ele tem. Tentando entender e ver aonde a gente errou, o que que aconteceu quando ele tem as crise." (P2)</p> <p>- "Eu acho que a questão social, você percebe que o seu filho tem algumas diferenças assim, o tempo todo, mas ele é uma criança." (P4)</p> <p>- "O fato do D. não falar, porque é muito difícil, a gente não consegue se comunicar e o mais difícil pra mim é saber o que ele quer." (P10)</p>	5
Preocupações em relação à criança	<p>- "A gente não pode pensar muito no futuro, né? Mas quando ela for mocinha, isso eu sofro desde já." (P5)</p> <p>- "A festa era num lugar que tinha umas portas abertas, então a possibilidade dela simplesmente correr em direção aquelas portas e ir pra rua... então a gente fica meio ao redor assim." (P7)</p> <p>- "No meu trabalho a gente tem direito a acompanhar o filho em médico, terapia, só que é até 16 anos... a pessoa não entende que uma pessoa com deficiência não tem idade de cuidados, de tratamento, eu espero que futuramente eles não precisem dessa atenção minha sempre, mas atualmente eles precisam muito... eles não têm esse olhar que as crianças crescem e os cuidados permanecem." (P8)</p>	4
Rotina e organização pessoal	<p>- "Se organizar é o principal desafio." (P3)</p> <p>- "Ter paciência para entender que às vezes estamos desorganizados e a gente precisa de um tempinho." (P7)</p> <p>- "Ele não gosta de sair da rotina." (P9)</p>	4

Relações interpessoais	-"Relação interpessoal... porque assim, você vai nos lugares com outros pais com crianças, ela não é uma criança típica, né? De ir lá e brincar" (P7)	1
Falta de conhecimento/preconceito	-"Eu ainda fico na falta de conhecimento das pessoas, é... achar que o diferente não é legal, entendeu?" (P4)	1

Fonte: Autoria própria.

Na categoria "dinâmica na relação pais-filho", houve uma variedade de respostas atreladas a compreensão de comportamentos, crises e comunicação com a criança. Alguns exemplos são observados a seguir:

*"Ele tem uma rigidez muito grande que, assim, ó, se ele pega, vamos supor, bloco, ele sempre pega mais de um. Então, ele pega dois blocos pra sair na mão. E, às vezes, são objetos pequenos que ele pega. Já aconteceu, vamos supor, dele perder esse objeto no meio do caminho. E aí, ele tem uma crise, assim, absurda." (P1)*

*"Maior desafio é tá a todo momento tentando entender, compreender o porquê daquele comportamento, aquele comportamento mais agressivo quando ele tem. Tentando entender e ver na onde a gente errou, o que que aconteceu quando ele tem as crises. Às vezes junta, soma um monte de coisas e a gente acha que falhou em algum momento e não sabe realmente o que aconteceu e reflete isso tudo nele, né? Porque ele que demonstra depois um comportamento de agressão, de descontrole, e a gente acaba ficando também descontrolada, em resumo. Uma situação bem chata." (P2)*

*"Acho que a questão do... social assim, você, você percebe que o seu filho tem algumas diferenças assim, o tempo todo, mas ele é uma criança, ele tem as diferenças assim (...) quando eu chego num lugar e eu vejo, tem 3 crianças, o J. e 2 amiguinhos, os 2 amiguinhos se conectam muito fácil, o J. não é fácil essa conexão, e não é que ele não se importe, é que pra ele é diferente, né? Então, ver o meu filho como diferente, pensar, né? Talvez na dificuldade dele, dele tentar se aproximar e*

às vezes, como não é o jeito convencional... e às vezes causa uma estranheza, né? Então isso, isso me... me chateia.” (P4)

“O fato do D. não falar, porque é muito difícil, a gente não consegue se comunicar e o mais difícil pra mim é saber o que ele quer. Às vezes ele fica nervoso, eu também fico estressada, né? Às vezes eu falo com ele e tenho medo dele não estar me compreendendo. Até o momento é o maior desafio, ele não estar falando ainda dificulta bastante, eu acredito que se ele falasse ia ser bem mais fácil.” (P10)

A categoria “preocupações em relação à criança” foi citada por 4 famílias, demonstrando preocupações acerca do futuro da criança e em relação a diferentes ambientes e a necessidade de estar sempre alerta, como apresentados abaixo:

“Então, eu falo assim, que é um estado de tensão o tempo todo (...) Eu acho que o período mais difícil, assim, é o período da manhã pra lidar com ele. Então, você já vai acordar ele num estado de tensão absurdo, entendeu? Então, assim, eu tenho que deixar tudo, mais ou menos, o que eu sei que ele pede de planejamento (...) Ele brinca com o carrinho, ele faz, assim, um carrinho na cabecinha dele, um exemplo. Carrinho verde com azul. Então, esses dois carrinhos tem que estar juntos. Não basta estar só o verde, porque ele vai pedir o azul. Então, aqui na minha casa, eu já tento organizar tudo, assim, em grupinhos que eu sei que ele vai me pedir, assim, entendeu? (...) Então, é um estado de tensão muito grande, do tipo, meu Deus, o J. não sabe o que vai pedir. O que será que ele vai, entendeu? Então, agora as crises estão mais frequentes. Então, é um medo, assim, uma tensão no sentido de casa, também, pra ir no mercado. Você não sabe se vai ser uma ida sossegada ou se vai ser uma ida, entendeu?” (P1)

“Agora o meu desafio, tipo assim, de agora... a gente não pode pensar muito no futuro, né? Mas quando ela for mocinha, isso eu sofro desde já.” (P5)

“O exemplo dessa semana até, foi num aniversário, todos os casais da mesa com filhos, todos eles sentados na mesa com as crianças correndo loucamente pela

*festa e a gente se alternando na mesa pra poder ficar em cima dela assim (...) a festa era num lugar que tinha umas portas abertas, então a possibilidade dela simplesmente correr em direção aquelas portas e ir pra rua... então a gente fica meio ao redor.” (P7)*

*“Lá no meu trabalho a gente tem direito a acompanhar o filho em médico, terapia e aquilo, só que é até 16 anos só, então assim, é... a pessoa não entende que uma pessoa com deficiência não tem idade de cuidados, de tratamento, eu espero que futuramente eles não precisem dessa atenção minha sempre, mas atualmente eles precisam muito, então assim, eu tenho que ficar pegando banco, fazendo hora extra pra tá descontando quando preciso tá fazendo esses atendimentos com eles, porque ainda eles não tem esse olhar que as crianças crescem e os cuidados permanecem.” (P8)*

Em relação a “rotina e organização pessoal”, os participantes apresentam a organização como um desafio diário, necessitando de paciência e adequações em relação à criança:

*“O principal, eu tenho que me programar, senão eu não consigo fazer nada (...) Com ele, tem que ter, é, acordou é uma coisa, hora do almoço, banho, ir pra escola e tal. Aquela rotina mesmo. E aí já é deles, né? Eles são muito, assim, de rotina. Mudou a rotina, aí complica tudo. Aí vem o choro, aí começa a chorar dormindo. Então, se vem gente em casa que ele não tá acostumado, que não é do convívio, aí também. Agora não, agora ele até tá mais acostumado, mas quando ele era menorzinho, chegava alguém. Aqui, e a gente também antecipa pra ele agora, ó, tal dia fulano vai vir aqui em casa, sua tia vai vir te ver. Aí já ele fica preparado, mas aí tem que antecipar, a psicóloga falou.” (P3)*

*“Eu tenho rotina, ele não gosta de sair da rotina, tipo, se acontece alguma coisa que não tá programado... se acontece alguma coisa que não tá programado, mas que, por exemplo, ele vai pro pai dele aí desiste... alguma coisa aconteceu e vai ficar comigo, pra ele, tudo bem, mas qualquer outra coisa que seja, tipo... ah, “você não*

*vai dormir comigo hoje, você vai dormir com o seu pai”, nossa, ou “vai dormir com a sua avó”, enfim, qualquer outra pessoa que seja. A rotina que ele tem comigo é... vai certinho, a rotina tudo... a única rotina que pra ele quebra que pra ele é bom é quando ele vem pra estar comigo, aí ele, ele não se frustra com essa quebra de rotina...” (P9)*

As “relações interpessoais” foram citadas por uma família participante que demonstrou a necessidade de se revezar em momentos de lazer para cuidar da criança:

*“Ah, relação interpessoal... porque assim, você vai nos lugares com outros pais com crianças, ela não é uma criança típica, né? De ir lá e brincar... o exemplo dessa semana até, foi num aniversário, todos os casais da mesa com filhos, todos eles sentados na mesa com as crianças correndo loucamente pela festa e a gente se alternando na mesa pra poder ficar em cima dela.” (P7)*

A falta de conhecimento/preconceito foi citada por uma família como um obstáculo presente em seu cotidiano, como exemplificado em sua fala:

*“Eu ainda fico na falta de conhecimento das pessoas, é... achar que o diferente não é legal, entendeu?” (P4)*

A categoria “dinâmica na relação pais-filho” ilustra a complexidade das interações familiares em relação a determinados comportamentos apresentados pela criança. A fala dos responsáveis apresenta que a rigidez e a necessidade de organização são aspectos que demandam atenção constante, como ilustra o relato de P1, que narra a dificuldade que enfrenta quando o filho perde um objeto e apresenta uma crise. Tal comportamento pode gerar uma reação emocional da criança e, conseqüentemente, exigir um esforço dos responsáveis para compreender e lidar com essa reação. De acordo com a literatura, os episódios de crise podem ocorrer de diferentes formas e intensidades, sendo variável para cada criança e apontado como um dos desafios que os cuidadores enfrentam em seus

cotidianos (Marinho; Oliveira; Garces, 2022).

Além disso, a comunicação também aparece como outro ponto crítico, especialmente quando há a dificuldade de verbalização, como no caso relatado por P10, evidenciando a frustração dos responsáveis e da criança devido a falta de uma comunicação efetiva e a vontade dos pais em compreender melhor as necessidades da criança. Os impactos não se restringem no momento de crise da criança, mas permeiam todo o cotidiano da família, tendo em vista o relato de P1, evidenciando a importância do planejamento para evitar estresse para todos os envolvidos no processo.

Outro ponto relevante, abordado em “preocupações em relação à criança”, demonstra o estado constante de tensão vivenciado pelos responsáveis em função das imprevisibilidades associadas ao comportamento das crianças. A fala de P1 descreve a rotina de antecipação das necessidades do filho, refletindo um esforço constante a fim de minimizar as crises. Essa preocupação com a previsibilidade da rotina é corroborada por Pereira e Sousa (2023), que apresenta como uma rotina é fundamental para promover um espaço seguro e estável para as crianças que possuem dificuldades em lidar com as mudanças do cotidiano. Além disso, a constante vigilância a fim de garantir o bem-estar e segurança da criança, como no exemplo de P7, também revela uma realidade de insegurança que permeia os momentos de interações sociais, ampliando as preocupações dos pais quanto ao futuro e à autonomia de seus filhos.

As questões relativas à rotina e organização pessoal também se mostram desafiadoras, principalmente quando se observa que a quebra de rotina pode desencadear reações intensas nas crianças. A fala de P3 apresenta a necessidade de antecipação das atividades diárias, o que se alinha ao conceito de "planejamento antecipado" presente na fala dos participantes. A capacidade dos responsáveis de se ajustarem às necessidades e demandas de seus filhos, como evidenciado nos relatos, demonstra a resiliência e paciência exigidas para lidar com os desafios cotidianos.

A "relação interpessoal", outro tema abordado por P7, evidencia um aspecto difícil que desencadeia sofrimento em relação à convivência social de algumas crianças: a percepção de que o filho não se adapta facilmente aos ambientes compartilhados com outras crianças. Isso reforça a constatação de que a inclusão

social ainda é um desafio, evidenciando a reprodução de estigmas por parte da sociedade em relação às diferenças das crianças e, ao mesmo tempo, a dificuldade social que algumas podem apresentar, promovendo uma exclusão ao invés da inclusão dessas crianças (Araujo; Silva; Zanon, 2023). O sentimento de exclusão ou desconforto em ambientes sociais pode representar uma fonte considerável de angústia para os responsáveis, como observado no depoimento de P4, que destaca a ausência de conhecimento de algumas pessoas que acabam perpetuando estigmas em relação às necessidades das crianças com deficiência. Essa barreira em relação à aceitação e compreensão social continua sendo um desafio presente na vida dessas famílias e no cenário brasileiro.

Quadro 8: Gerenciamento de tempo e equilíbrio entre responsabilidades de cuidador e demandas do cotidiano.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Gestão de tempo e organização pessoal	-"Quando ele vai na terapia é quando eu tento fazer as minhas coisas na rua." (P2) -"Ela tá na APAE, eu procuro fazer minhas coisas." (P5) -"Eu não gerencio, é o caos. Com o meu doutorado? Nossa, eu já troquei de orientadora, porque minha orientadora não tava dando conta das minhas dificuldades de entrega." (P9)	10
Redes de apoio	-"Quando acontece dele estar em casa e eu ter que fazer alguma coisa... minha mãe veio ficar um pouco com ele." (P2) -"Claro, a gente tem ajuda das nossas mães." (P4) -"Esse ano ficou mais fácil pra mim, porque ele entrou na escola regular, então de manhã ele vai na APAE e a tarde ele vai pra escola." (P10)	5

Fonte: Autoria própria.

Neste tópico, a categoria "gestão de tempo e organização pessoal" foi citada pelas 10 famílias participantes. Observa-se que os participantes citam aproveitar o

tempo em que a criança está na terapia para realizar suas atividades cotidianas, além de questões pontuais envolvendo organização do trabalho/estudos, como apresentados a seguir:

*“Quando ele vai na terapia é quando eu tento fazer as minhas coisas na rua, ou quando ele está na APAE (...) A gente acaba deixando de fazer tudo, dá mais trabalho você fazer as coisas e deixar por conta de outra pessoa, né, pra cuidar, então você vai deixando de lado. Mas o que realmente tem que fazer, eu faço quando ele não está aqui.” (P2)*

*“É uma correria, viu? É difícil. Às vezes dá pra limpar a casa, às vezes não. Não dá. Entendeu? Às vezes dá pra ir ao mercado, às vezes não dá.” (P3)*

*“Ela tá na APAE, eu procuro fazer minhas coisas. Aí, à tarde, eu fico com ela só na terapia, né? Então, tipo assim, eu tenho que ir dosando, ah, o tal horário, ela tá lá, então eu vou fazer tal coisa. Aí, pra mim, também, cuidar da casa, né? Daí eu tenho meu outro filho, então eu vou, tipo assim, no horário que ela esteja em algum lugar, eu procuro tá fazendo.” (P5)*

*“Malabarismo? Pode ser a resposta? É do jeito que dá. É... assim, a nossa prioridade sempre é ela, né? (...) É a primeira semana de férias dela, não tinha ninguém pra cuidar dela, eu desmarquei metade dos meus pacientes de um dia pra ficar com ela, então a gente sempre prioriza ela, os cuidados dela e o resto a gente vai da forma que dá.” (P7)*

*“Eu não gerencio, é o caos. Com o meu doutorado? Nossa, eu já troquei de doutorado... de orientadora, porque minha orientadora não tava dando conta das minhas... dificuldades de entrega, de deadline...” (P9)*

A segunda categoria, referente às “redes de apoio”, foi citada por 5 dos 10 participantes. Essa categoria apresenta o auxílio que alguns participantes possuem

de familiares e/ou instituições, como exemplificados abaixo:

*“Quando acontece dele estar em casa e eu ter que fazer alguma coisa que nem esses tempos atrás, minha mãe veio ficar um pouco com ele, mas não foi fácil não. Só a gente mesmo que sabe e entende melhor a situação. (P2)*

*“Eu tava com uma flexibilidade maior no ano passado de horário, esse ano já deu uma reduzida, daí o H. fala “eu levo”, né? Então a prioridade aqui é fazer as terapias (...) A gente tem ajuda das nossas mães, né? (...) Daí a escola, né? A escola meio período já ajuda também.” (P4)*

*“Esse ano ficou mais fácil pra mim, porque ele entrou na escola regular, então de manhã ele vai na APAE e a tarde ele vai pra escola.” (P10)*

A conciliação entre a gestão do tempo e as múltiplas responsabilidades associadas ao cuidado de crianças com autismo representa um desafio significativo para muitas famílias. Conforme destacado por Pereira e Tonús (2021), os responsáveis frequentemente precisam reorganizar suas rotinas diárias para atender às demandas específicas de seus filhos, o que, em muitos casos, implica a renúncia a momentos de lazer, vida profissional ou mesmo autocuidado. Os relatos de cuidadores indicam que, para otimizar seu tempo, muitos aproveitam os períodos em que a criança está envolvida em terapias ou outras atividades institucionais para desempenhar compromissos profissionais, acadêmicos ou domésticos. No entanto, essa reorganização nem sempre é suficiente para harmonizar todas as esferas e objetivos da vida cotidiana, resultando em uma sobrecarga emocional e física, à medida que o tempo dedicado ao cuidado do filho frequentemente vem em primeiro lugar e as outras necessidades pessoais e familiares ficam em segundo plano.

A ausência de uma rede de apoio eficaz pode intensificar os desafios enfrentados pelos cuidadores, tornando ainda mais difícil a conciliação entre suas responsabilidades e a vida pessoal. Nas entrevistas, muitos responsáveis relataram a dificuldade em reservar tempo para si mesmos ou para outras atividades que não estejam diretamente relacionadas ao cuidado da criança. Essa sobrecarga de

tarefas, frequentemente vista como uma "correria", é mencionada como uma realidade constante, refletindo o impacto negativo que a situação pode ter na harmonia entre vida pessoal e familiar.

Em contrapartida, a presença das redes de apoio mostra-se um fator de extrema importância para a organização e gestão de tempo dos responsáveis. Ainda de acordo com a pesquisa de Pereira e Tonús (2021), nota-se a importância de uma rede de apoio para que o cuidador consiga realizar suas atividades autocuidado, lazer e entretenimento, e que a desarmonia na desorganização da rotina pode gerar um aumento significativo no estresse e na sensação de exaustão emocional.

No entanto, nota-se que o equilíbrio entre as responsabilidades e o autocuidado ainda é um desafio presente na vida dos responsáveis, como nos relatos apresentados que ilustram a necessidade de remarcar compromissos ou prazos acadêmicos para atender às necessidades da criança.

Quadro 9: Estratégias utilizadas para o autocuidado e bem-estar emocional.

Categoria temática	Exemplos de citação	Nº de aparições dessa categoria
Redes de apoio (amigos, família, comunidade, instituições religiosas)	<p>- "Eu busco ajuda espiritual. Eu participo de um grupo de espiritismo... E foi lá que eu me encontrei para melhorar o meu psicológico." (P3)</p> <p>- "O suporte que a gente tem é a casa da APAE, que a gente fica... São mães, tá tudo no mesmo barco ali. A gente ri, a gente chora. Esse é o suporte." (P5)</p> <p>- "Agora com ela maior a gente tá tendo alguns momentos de tentar tipo, um fica com ela pro outro fazer alguma coisa." (P7)</p>	6
Não possui suporte profissional	<p>- "No momento, eu não tô passando em psicóloga, porque a fila é muito grande.. e eu tava... sem condição financeira pra pagar o psicólogo." (P3)</p> <p>- "Não, eu não faço tratamento." (P5)</p> <p>- "Eu gostaria até de fazer</p>	5

	terapia, mas no momento não dá.” (P10)	
Possui suporte profissional	-”Eu fui pra terapia convencional mesmo, pra lidar com uma série de coisas.” (P4) -”A minha terapia mesmo que eu já fazia por outra razão mas não teve como não incluir em determinados momentos e a gente conversar sobre a condição do A.” (P6) -”Até a psicóloga dos meninos, às vezes eu converso com ela quando eu to tendo dificuldade, aí eu falo pra ela “hoje o horário de atendimento não é com eles, é comigo.” (P8)	4
Atividade física	-”Tento fazer minha zumba, isso é uma coisa que me ajuda muito na questão psicológica e física.” (P2) -”Eu treino, eu saio treinar judô... eu pratico esporte no caso, é uma... é uma forma de terapia pra mim, me faz muito bem.” (P4) -”O que eu tenho feito desde que eu me separei é ir na academia, tento ir pelo menos 4x por semana” (P9)	3
Estudos/informações	-”Até esse momento de estudo, né?” (P1) -”Eu tenho usado a internet ao meu favor tentando buscar informações que realmente agreguem valor tanto pra saber sobre o autismo mas também pra cuidar do meu lado emocional. eu escuto bastante podcast.” (P10)	2

Fonte: Autoria própria.

A categoria “redes de apoio” foi citada por 6 participantes dos 10. Nota-se que nessa categoria as famílias destacam apoios de amigos, familiares, comunidade e instituições religiosas:

*“Eu busco ajuda espiritual. Eu participo de um grupo (...) que é em São Paulo, de espiritismo, né? Baseado nos ensinamentos de Allan Kardec. E foi lá que*

*eu me encontrei para melhorar o meu psicológico. Que lá também tem terapia, tem psicólogo, mas aí tem as pessoas que conversam com você. E também, eu tô levando agora o A. também pras orações, pra participar com as crianças. Aí lá tem uns cuidadores que ficam cuidando das crianças. Tem bastante criança lá autista ou com outras deficiências, e eles têm um cuidado muito, muito bacana com as crianças, pra gente participar das atividades.” (P3)*

*“O suporte que a gente tem é a casa da APAE, que a gente fica. Então, tipo assim, são mães, tá tudo no mesmo barco ali. A gente ri, a gente chora (...) a gente sempre tá ali conversando, a gente faz um almoço, vai passear com eles, com a psicóloga, com a assistente social. Então, tipo assim, isso nos faz bem.” (P5)*

*“Agora com ela maior a gente tá tendo alguns momentos de tentar tipo, um fica com ela pro outro fazer alguma coisa (...) hoje ele vai sair pra ir num aniversário de um amigo, eu vou sair com ela e com a psicóloga barra amiga barra tia que mima, a gente sai pra tomar um café da tarde, mas assim, aí deixar com alguém pra sair? Não, isso não existe.” (P7)*

Dos 10 participantes, 5 relataram não possuir suporte profissional, um dos motivos encontrados foi a questão financeira e a demora na fila de espera nos serviços públicos de saúde, como ilustrados a seguir:

*“No momento, eu não tô passando, né? em psicóloga, porque a fila é muito grande, pelo menos, e eu tava, assim, sem dinheiro também pra pagar, né? Sem condição financeira pra pagar o psicólogo. E como ajudo a L. a pagar a terapia dela, eu falei “vou esperando”. Só que a gente começa a sobrecarregar, chega uma hora que você fala, meu, e agora? Então, o meio que eu uso, assim, é, eu busco ajuda espiritual.” (P3)*

*“Eu escuto bastante podcast de psicólogo pra tratar dos meus assuntos, é o meio que eu acho que é mais viável pra mim, né? Eu gostaria até de fazer terapia, mas no momento não dá.” (P10)*

Na categoria “possui suporte profissional”, 4 dos 10 participantes afirmaram realizar terapia:

*“Eu fui pra terapia convencional mesmo, pra lidar com uma série de coisas, em relação ao J., em relação às coisas minhas também, me ajudou.” (P4)*

*“Só a questão da minha terapia mesmo que eu já fazia por outra razão mas não teve como não incluir em determinados momentos e a gente conversar sobre a condição do A., entendeu?” (P6)*

*“ Até a psicóloga dos meninos, às vezes eu converso com ela quando eu to tendo dificuldade, aí eu falo pra ela que “hoje o horário de atendimento não é com eles, é comigo”, então aí eu que vou no lugar, e assim, é alguém que tá me ajudando.” (P8)*

Dos 10 participantes, 3 relataram realizar atividade física como uma forma de suporte, como demonstra os trechos abaixo:

*“Tento fazer minha zumba, isso é uma coisa que me ajuda muito na questão psicológica e física. Quantas vezes eu já fui amoadada pro zumba, sem sorriso no rosto e saía bem de lá. Isso porque eu faço duas vezes na semana (...) eu faço porque é de graça também e perto de casa.” (P2)*

*“Eu treino, eu saio treinar judô, trabalhar, focar em outras coisas assim pra dar um... eu pratico esporte no caso, é uma... é uma forma de terapia pra mim, no caso, me faz muito bem.” (P4)*

*“O que eu tenho feito desde que eu me separei é ir na academia, tento ir pelo menos 4x por semana (...) é uma coisa assim que não tem tanto a ver com ele, foi mais em relação a separação.” (P9)*

A categoria “estudos/informações”, foi citada por 2 participantes como forma de realizar atualizações sobre o autismo e melhora de bem estar pessoal, como exemplificado no trecho a seguir:

*“Mais uma vez eu vou falar da internet. Eu tenho usado a internet ao meu favor tentando buscar informações que realmente agreguem valor tanto pra saber sobre o autismo mas também pra cuidar do meu lado emocional. Eu escuto bastante podcast de psicólogo pra tratar dos meus assuntos, é o meio que eu acho que é mais viável pra mim, né?” (P10)*

A categoria "redes de apoio" emerge como uma das formas mais mencionadas de suporte pelos participantes da pesquisa. Nesse contexto, o apoio oferecido por amigos, familiares, instituições religiosas e grupos desempenha um papel crucial no enfrentamento dos desafios diários enfrentados pelos cuidadores. De acordo com Andrade e Teodoro (2012), três formas de apoio destacam-se, sendo elas o apoio social, serviço de apoio e o suporte formal.

O apoio social envolve o suporte de familiares, amigos e cônjuges, que auxiliam na distribuição das responsabilidades de cuidado, permitindo que os pais descansam e participem de atividades recreativas. Esse apoio é fundamental para diminuir o estresse e promover o bem estar da família. O serviço de apoio, por sua vez, diz respeito ao cuidado temporário da criança com autismo por um adulto, proporcionando aos pais a oportunidade de se engajar em atividades sociais e aliviar a pressão emocional e o estresse. Esse tipo de suporte oferece aos pais tempo para o desenvolvimento pessoal, o que contribui para uma melhor gestão dos desafios do cuidado. Já o suporte formal abrange serviços profissionais, como grupos de apoio, orientação em saúde e aconselhamento, que fornecem informações e recursos essenciais para que os pais compreendam o TEA e atendam às necessidades específicas de seus filhos. Esse tipo de assistência também auxilia no enfrentamento das dificuldades ao longo das diferentes fases do desenvolvimento da criança, além de reduzir o isolamento social ao promover a interação com outras famílias em contextos semelhantes (Andrade; Teodoro, 2012).

Além disso, a participação em instituições religiosas, como mencionado por

P3, proporciona aos responsáveis uma oportunidade de suporte emocional, juntamente com práticas espirituais que ajudam a aliviar o estresse e a sobrecarga emocional. P3 também relata que, no espaço que frequenta, outros adultos auxiliam no cuidado de seu filho enquanto ela participa do grupo. Outro exemplo de apoio destacado foi o grupo de mães na instituição APAE, onde as mães trocam experiências e reforçam os vínculos. Esse exemplo ilustra como o cuidado coletivo e o compartilhamento de vivências contribuem significativamente para o bem-estar emocional e social dos responsáveis.

Entretanto, é importante destacar que nem todos os cuidadores possuem acesso a suporte profissional, o que limita a disponibilidade de recursos essenciais para o cuidado da família. A literatura aponta que a escassez de serviços públicos adequados e a dificuldade de acesso a tratamentos devido a questões financeiras são barreiras significativas para muitas famílias. O estudo de Garcia, Nascimento e Pereira (2017), apresenta as fragilidades dos serviços de saúde no atendimento de crianças com TEA, o acesso a um tratamento adequado para crianças com TEA no sistema público de saúde já representa um desafio considerável. Para as famílias, esse processo se torna ainda mais difícil, uma vez que enfrentam obstáculos adicionais na busca por serviços especializados que atendam às suas necessidades e proporcionem o suporte necessário. A busca por alternativas mais acessíveis, como podcasts sobre o tema ou ajuda espiritual, é uma forma encontrada por alguns dos responsáveis entrevistados como forma de lidar com o estresse e as demandas emocionais do cuidado.

A categoria “suporte profissional” é abordada por alguns participantes que destacam a importância da terapia para lidar com as demandas da parentalidade. A terapia psicológica, conforme relatado por alguns entrevistados, surge como uma ferramenta importante no enfrentamento das dificuldades associadas ao cuidado de uma criança com TEA. De acordo com Mondrado, Piovesan e Mantovani (2009), a realização da psicoterapia é reconhecida como uma das formas de aliviar o estresse, promovendo o bem estar e fortalecimento emocional de quem a realiza. A literatura nacional aponta que o acompanhamento psicológico desempenha um papel crucial não apenas no apoio à gestão emocional, mas também no desenvolvimento das habilidades parentais e no reconhecimento dos avanços da criança. Esse processo tem um efeito significativo na qualidade da relação entre

pais e filhos, além de favorecer a continuidade do cuidado (Peruffo, 2020).

Além do acompanhamento psicológico, alguns participantes citaram a realização de atividades físicas como uma estratégia na melhora do bem estar e autocuidado. Segundo Oliveira et al. (2011), a prática de algum exercício físico auxilia não apenas na esfera física, mas também na psicológica, sendo uma alternativa benéfica para o combate do estresse que esses responsáveis enfrentam em seus cotidianos.

Concluindo, a categoria "estudos/informações" também surge como uma importante estratégia de cuidado. A utilização da internet para buscar informações sobre o autismo e técnicas de manejo emocional é uma prática crescente entre os responsáveis. De acordo com Ortega et al. (2013), uma das principais funções da busca por informações na internet é o contato com a finalidade de troca de informações sobre o TEA e para apoio. Em contraponto, ao longo das entrevistas, os participantes que mencionam utilizar as redes sociais e a internet para se informarem destacam a necessidade de filtrar o conteúdo consumido sobre o tema, pois há uma facilidade em acessar notícias falsas.

Quadro 10: Alterações na rotina da família ou na dinâmica familiar após a descoberta do TEA.

<b>Categoria temática</b>	<b>Exemplos de citação</b>	<b>Nº de aparições dessa categoria</b>
Organização de horários e rotina	- "Coloco ele cedo pra dormir... tudo no mesmo sentido, todo dia, pra ele fazer a parte dele." (P2) - "Organização dos horários, pra poder sempre ter um de nós com os cuidados dela." (P7) - "O dia que ele tá mais nervoso a gente leva ele num campo pra andar um pouquinho." (P8)	7
Lazer	- "A gente teve que aprender bastante a brincar do jeito dele, na verdade é ele que ensina a gente todo dia." (P3) - "A gente tem que pensar em algum lugar que ela vai ficar bem, que dependendo a gente tem que voltar embora." (P5)	3

	-“ adequações de momentos de lazer, de saída, sempre atividades que sejam prazerosas e... dentro das condições dela” (P7)	
Relações interpessoais	-“No começo, estava todo mundo muito mais intolerante, digamos assim, né? Então, foi bem difícil no começo.” (P1) -“Isso impactou até na nossa relação é.. em casa assim, eu e a J. toda noite ela dormia e a gente assistia pelo menos 1 episódio de série juntos, ficava ali um momento” (P7)	2
Escola	-“Desisti da escola por um tempo. Porque na escola tudo que eu ganho e conquisto em terapia na APAE e tudo, perde tudo na escola. Na escola as pessoas são menos capacitadas ainda, tem menos informação e não sabe agir da melhor maneira... vai regredindo ele.” (P2)	1
Não houve alterações	-“As alterações significativas mesmo foi após a maternidade, não após o diagnóstico” (P9)	1

Fonte: Autoria própria.

Neste tópico, a categoria mais citada diz respeito à “organização de horários e rotina”, aparecendo na fala de 7 dos 10 entrevistados. Aponta-se a rotina de levar as crianças para as terapias, alterações nos padrões de sono noturno e manejo da regulação sensorial da criança, como exemplificados nos trechos a seguir:

*“Com certeza, teve todo esse reajuste, né? Tanto de rotina para levar ele em terapias e voltar.” (P1)*

*“A rotina da gente mudou sim, a gente dormia cedo... quando A. começou a ter as crises e depois que a gente descobriu que não era birra, né? Ele foi laudado com autismo, aí assim, é... o horário dele dormir nunca era o horário que a gente queria dormir, né? Porque ele dorme muito pouco na verdade. Hoje em dia ele tá*

*dormindo normal.” (P3)*

*“Com relação a rotina de tá levando ele nas terapias (...) o dia que ele tá mais nervoso a gente leva ele num campo pra andar um pouquinho, é, tentar entender o momento que ele precisa, que as vezes ele tá escutando um som alto não é porque ele quer mas por causa da sensibilidade sensorial que ele é hipotônico, então ele escuta tudo muito alto.” (P8)*

Alterações nos momentos de lazer foram citadas por 3 dos 10 participantes. Observa-se que houve mudanças no brincar com a criança, além da necessidade de adequações dos ambientes frequentados pela família, pensando no bem estar da criança, como demonstrado nos exemplos abaixo:

*“Sempre gostou de muito coloridos os brinquedos sempre enfileirados ou então brincando com as cordas, né? E a gente teve que aprender bastante brincar do jeito dele, na verdade é ele que ensina a gente todo dia, né eles já vêm prontos e a gente que tem que aprender.” (P3)*

*“De lugares pra passear, porque às vezes, tipo, a gente vai em algum lugar, aí ela não fica bem, aí ela começa a gritar, a chorar, daí a gente tem que voltar embora, a gente tem que pensar em algum lugar que vai, que ela vai ficar bem, que dependendo a gente tem que voltar embora, tipo, nem vai. Porque sabe que é um lugar que ela não vai ficar bem, que ela vai dar trabalho.” (P5)*

*“Adequações de momentos de lazer, de saída, sempre atividades que sejam prazerosas e... dentro das condições dela (...) o sábado é dia da família, sábado e domingo é dia da família, então ela já chega e fala “fami-ia”, não que a gente não dê atenção pra ela, então, porque assim, segunda e terça eu trabalho até um pouquinho mais tarde, assim, todas as noites a gente senta, a gente conversa, brinca, le livro (...) o tempo todo em função dela, então é muito momento de nós 3, né? Mas a gente faz questão de ter esses momentos de família pra ela mesmo porque ela se apoia bastante nisso e sente falta.” (P7)*

As relações interpessoais foram citadas por 2 dos 10 participantes, demonstrando dificuldades iniciais devido à intolerância ou impacto na rotina do casal. A seguir, exemplos de falas:

*“No começo, ficou tudo muito sombrio, digamos assim, né? Então, era meio que todo mundo. Sabe aquele limite? Que, às vezes, você olhava para a pessoa e já bastava para brigar, para dar aquela, sabe? Para o copo encher e derramar. Então, no começo, estava todo mundo muito mais intolerante, digamos assim, né? Então, foi bem difícil no começo.” (P1)*

*“Ano passado ela estudava no período da manhã (...) isso impactou até na nossa relação é... em casa assim, tipo, eu e a J. toda noite ela dormia e a gente assistia pelo menos um episódio de série junto, ficava ali um momento, desde que ela mudou o horário da manhã pra tarde, ela dorme mais tarde, a gente não tem mais esse momento depois dela dormir, ou todo mundo dorme com ela, ou a J. dorme junto com ela, e eu acabo ficando um pouco mais.” (P7)*

Em relação ao tópico “escola”, um participante relatou que desistiu de levar o filho na escola regular por um tempo por enfrentar dificuldades devido a falta de capacitação de alguns profissionais da instituição, como apresentado a seguir:

*“Escola ele ia mas era muito difícil, já desisti da escola por um tempo. Porque na escola tudo que eu ganho e conquisto em terapia na APAE e tudo, perde tudo na escola. Porque na escola as pessoas são menos capacitadas ainda, tem menos informação e não sabe agir da melhor maneira, isso acaba trazendo... Como que fala... vai regredindo ele.” (P2)*

No tópico “não houve alterações” 1 dos 10 participantes relata que não houve alteração significativa em sua rotina:

*“As alterações significativas mesmo foi após a maternidade, não após o diagnóstico.” (P9)*

Nota-se que após o diagnóstico, muitas famílias passam a enfrentar desafios significativos em suas rotinas. A reorganização e manutenção de horários e atividades para conseguir acomodar as terapias e atendimentos da criança é um dos pontos principais citados pelos responsáveis. Para Lampreia (2007), a necessidade de alterar horários e a rotina contribuem para a sobrecarga familiar, pois demandam energia dos responsáveis além da necessidade de ajustes na dinâmica como o processo de locomoção e espera da criança nas terapias, exigindo uma reorganização do tempo destinado a outras atividades do cotidiano. Assim, a reorganização da rotina familiar, para assegurar que os filhos recebam o tratamento adequado, exige um esforço constante, impactando tanto o bem-estar dos pais quanto a harmonia da dinâmica familiar.

Outro ponto apresentado pelos responsáveis diz respeito aos momentos de lazer. Para Lima (2020), as atividades que as famílias costumavam realizar como forma de lazer, como passeios, viagens, frequentar estabelecimentos com amigos, torna-se um desafio devido às necessidades de processamento sensorial da criança com TEA. Em determinados momentos, quando a criança acaba apresentando comportamentos sensoriais nos momentos de lazer, gera uma dificuldade para a família concretizar essas atividades. Muitas optam por tentar manter uma rotina de lazer mesmo com as dificuldades apresentadas, aprendendo maneiras de lidar com esses momentos e respeitando o processo da criança (Lima, 2020).

Além das famílias optarem por manter a rotina de lazer, algumas apontam a importância da rede de apoio nesses momentos, bem como estratégias como levar a criança para lugares que a família reconhece ser confortável e prazeroso, além de observar os limites da criança. Outras famílias ao longo da entrevista narram que preferem ficar em casa a fim de evitar possíveis situações estressantes para a criança e para a família.

As relações interpessoais também foram citadas por 2 das 10 famílias. Segundo o relato de alguns pais, as relações familiares podem passar por desafios, especialmente no que diz respeito à convivência entre o casal e com os demais

membros da família. Alguns mencionam que, no começo, a descoberta do diagnóstico trouxe um clima de maior intolerância e dificultou a comunicação. P1, por exemplo, descreveu o início desse processo como “muito sombrio”, com um aumento da irritabilidade nas interações familiares. Para Fávero e Santos (2005), a utilização de aconselhamento informativo para as famílias foi considerada uma estratégia benéfica desde o começo do diagnóstico da criança como forma de evitar e/ou diminuir as situações de estresse familiares.

Além disso, o impacto do TEA na rotina do casal também é uma questão relevante, como observado no relato de P7. Com a mudança do horário da escola da criança e conseqüentemente da rotina do sono, houve um impacto na relação do casal, que possuía um período do dia para despendar tempo juntos, assistindo televisão em um momento de lazer.

Outro ponto destacado foi a falta de capacitação dos profissionais na escola, apontado por P2. Segundo Pedreira e Costa (2017), a falta de preparo dos profissionais, futuros professores, é observada desde o momento da formação acadêmica, fragilizando a educação inclusiva e a qualidade do ensino das crianças com TEA.

Para finalizar e, como forma de sintetizar em palavras os sentimentos vivenciados pelos pais/responsáveis durante o processo de diagnóstico da criança, foi utilizado o recurso “nuvem de palavras” da plataforma *Mentimeter*. Foi solicitado que os familiares escolhessem três palavras ou sentimentos para elaboração da nuvem de palavras a seguir:

Imagem 1: Principais sentimentos vivenciados com o processo de diagnóstico da criança.

30 respostas



Fonte: *Mentimeter* (2024).

Na nuvem de palavras, as palavras maiores representam aquelas que foram mais repetidas pelas famílias participantes, destacando-se termos como "medo", "angústia", "insegurança" e "esperança". Já as palavras menores foram mencionadas por pelo menos uma das famílias, refletindo uma maior diversidade de respostas, como "libertador", "conhecimento", "mudança", entre outras.

A nuvem resume a singularidade do processo que cada família vivenciou com o diagnóstico, palavras como "alívio" e "libertador" surgiram ao longo da entrevista, pois apresentaram como os responsáveis encontraram no diagnóstico uma forma de compreender melhor a criança e suas necessidades, além do emponderamento que o laudo forneceu para os participantes encontrarem formas de lutarem pelos direitos de seus filhos.

Por outro lado, palavras como "retrocesso" e "frustração" voltam para a sensação de luto, onde os pais apresentam a narrativa da necessidade de reidealizar o filho, aceitando a criança real.

A nuvem de palavras é um interessante instrumento para compreender em poucas palavras o que as famílias vivenciam por muito tempo, sendo um recorte representativo.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou compreender o processo de luto e as

transformações cotidianas vivenciadas pelos pais/responsáveis por crianças com TEA, após a descoberta do diagnóstico. Além disso, a compreensão de como foi para as famílias receberem esse diagnóstico, a identificação de quais mudanças ocorreram em seus cotidianos a partir da descoberta e quais fatores contribuem e dificultam a vivência do processo do diagnóstico.

Os principais resultados revelaram que houve mudanças significativas no cotidiano das famílias, impactando diretamente as relações interpessoais, lazer, redes de apoio, entre outras. Ademais, nota-se como o processo de luto não apresenta linearidade e é singular para cada família, tendo em vista que muitas ainda vivenciam esse luto e outras comentam não se sentirem diretamente afetadas. Como limite do estudo, apesar das diversas tentativas de contato, só foi possível chegar ao número de 10 famílias participantes, sendo interessante ampliar a pesquisa de forma a alcançar mais famílias e, conseqüentemente, perfis mais diversificados, contribuindo para compreender melhor a problemática e a criação de políticas e redes de apoio para as famílias que possuem uma criança com TEA.

## REFERÊNCIAS

ALVES, E. G. R. A morte do filho idealizado. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 90-97. 2012 Disponível em:

<[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo\\_saude/morte\\_filho\\_idealizado.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_filho_idealizado.pdf)>

ALVES, J. S., GAMEIRO, A. C. P., BIAZI, P. H. G. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. *Rev. psicopedag.*, São Paulo, v. 39, n. 120, p. 412-424. 2022. Disponível em:

<[https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862022000300011&script=sci\\_arttext](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862022000300011&script=sci_arttext)>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, A. A., TEODORO, M. L. M., Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínic* v. 5 n. 2. 2012. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1983-34822012000200008&script=sci\\_arttext](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1983-34822012000200008&script=sci_arttext)

ANJOS, B. B., MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc. Psicol.* v.15, n.1. 2021. Disponível em:

<[http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212021000101203&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212021000101203&script=sci_arttext)>

ARAÚJO, A. G. R., SILVA, M. A., ZANON, R. B. Autismo, neurodiversidade e estigma: perspectivas políticas e de inclusão. *Psicol. Esc. Educ.* 27. 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pee/a/S5FdcTLWS9bPdJwPXcdmnHz/>>.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70. p. 153.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.

In: VADE MECUM. Brasília.

CAMPOS, T. F., et al. Análise da importância da qualificação dos profissionais de saúde para o manejo do Transtorno de Espectro Autista (TEA). *Research, Society and Development*, v. 10, n. 6. 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15667>>

CAVALCANTI, A. K. S., SAMCZUK, M. L., BONFIM, T. E. O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicol. inf.*, São Paulo, v. 17, n. 17, p. 87-105, 2013. Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-8809201300020007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-8809201300020007&lng=pt&nrm=iso)>

DANZMANN, L. N., SMEHA, P. S. Pandemia e estratégias de coping utilizadas por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. XXV SEPE. 2021. Disponível em: <<https://www.ufn.edu.br/site/evento/doi/14825>>

DIAS, T. A., et al. Maternidade romantizada: expectativas do papel social feminino pós-concepção. *Rev Enferm Atual In Derme*. v. 96, n. 40, 2022. Disponível em: <<https://revistaenfermagemactual.com.br/index.php/revista/article/view/1508/1532>>

FÁVERO, M. A. B., SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.* v. 18, n. 3. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/>

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. 2015. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, v. 18, n. 2, p. 204-220. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/6bsNzbMHg8VFtVMFFrcDHGD/?lang=pt>>

FREITAS, B. M. S., GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Temas livres. Ciênc. saúde coletiva*, 2022; v. 27, n. 4. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/NwkJwwCjmjMtyQRpQ9TwDMr/?lang=pt>>

GARCIA, S. C. M., NASCIMENTO, M. A., PEREIRA, M. Autismo infantil: acolhimento e tratamento pelo sistema único de saúde. Revista Valore, v. 2, n. 1, p. 155–167, 2017. Disponível em: <https://revistavalore.emnuvens.com.br/valore/article/view/35>

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. RAE - Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rae/a/ZX4cTGrqYfVhr7LvVyDBgdb/?format=pdf&lang=pt>

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. Estud. psicol. Campinas. v. 24, n. 1. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/WMg8wtWKDzbsGnvGRXG6GZt/>

LIMA, J. F. Vivências de lazer em famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Tese de Doutorado. 2020. Disponível em: <https://repositorio.bahiana.edu.br:8443/jspui/handle/bahiana/6115>

LYRA, G. J. H., PEREIRA, M. R. Diagnóstico de Autismo: A elaboração do Luto- O preço que se paga. Rev. Cient. Sem. Acad. Fortaleza, 2015. Disponível em: <https://semanaacademica.org.br/artigo/diagnostico-de-autismo-elaboracao-do-luto-o-preco-que-se-paga-autism-diagnosis-preparation>

MACHADO, M. S., LONDERO, A. D., PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Contextos clínicos (Unisinos). v. 11 n. 3. 2018. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2018.113.05>

MAENNER, M. J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023;72(No. SS-2):1–14. Disponível em: [https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s\\_cid=ss7202a1\\_w#suggestedcitation](https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w#suggestedcitation)

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para a entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina:eduel, 2003. p.11-25. Disponível em: [https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Consideracoes\\_sobre\\_a\\_elaboracao\\_do\\_roteiro.pdf](https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Consideracoes_sobre_a_elaboracao_do_roteiro.pdf)

MAPELLI, L. D., et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na

perspectiva familiar. Esc. Anna Nery v. 22, n. 4. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMypVZf4YJSfjgyYg/?lang=pt>>

MARINHO, R. A. V., OLIVEIRA, S. K. P., GARCES, T. S. Estratégias de prevenção e enfrentamento de crises sensoriais no Transtorno Espectro Autista em adolescentes: um protocolo de revisão de escopo. Research, Society and Development, v. 11, n. 13. 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34430>>

MARTINS, M. V. B. S., SANTOS, J. K. M., LIMA, J. A. The impact of an autism spectrum disorder diagnosis on family life. Research, Society and Development, v. 11, n. 16, e229111638233, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/38233>>

MEIRELES, D. P., et al. Características sociodemográficas e sinais de depressão e ansiedade em mães/pais/cuidadores de autistas. Journal Health NPEPS. v. 8 n. 1. 2023. Disponível em: <<https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/10845>>

MISQUIATTI, A. R. N., et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. Rev. CEFAC v. 17, n. 1. 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/>>

MONDARDO, A. H., PIOVESAN, L., MANTOVANI, P. C. A percepção do paciente quanto ao processo de mudança psicoterápica. Aletheia, Canoas, n. 30, p. 158-171. 2009. Disponível em: <[https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942009000200013](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942009000200013)>

OLIVEIRA, E. N., et al. Benefícios da Atividade Física para Saúde Mental. Saúde Coletiva, v. 8, n. 50, 2011, pp. 126-130. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/842/84217984006.pdf>>

OLIVEIRA, J. J. M., SCHMIDT, C., PENDEZA, D. P. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista. Psicol. Esc. Educ. 24. 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pee/a/MkXJFCRQ4tPk83fXRgkQn8R/#:~:text=Considerando%20a%20relev%C3%A2ncia%20dos%20desafios,adaptados%20em%20situa%C3%A7%C3%B5es%20de%20estresse.>>>

OLIVEIRA, M. F. Metodologia Científica: um manual para a realização de pesquisas em administração. UFG, 2011. p. 20-21. Disponível em: <[https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/567/o/Manual\\_de\\_metodologia\\_cientifica\\_-\\_Pr\\_of\\_Maxwell.pdf](https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/567/o/Manual_de_metodologia_cientifica_-_Pr_of_Maxwell.pdf)>

ORTEGA, F., et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.17, n.44, p.119-132. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/icse/2013.v17n44/119-132/pt>>

PEDREIRA, A. S., COSTA, M. L. S. Autismo na educação infantil: desafios da qualificação do professor. Trabalho de Conclusão de Curso. UFPB. 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/2561>

PEREIRA, A. M., SOUSA, E. R. A importância da rotina e da previsibilidade para a aprendizagem de crianças e adolescentes com TEA. *Anais, IX CONEDU*. Realize Editora, 2023. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/100060>>

PEREIRA, D. F., TONÚS, D. Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência. *Revista Ocupación Humana*, 2021. vol. 22 n. 1, p. 12-27. Disponível em: <<https://latinjournal.org/index.php/roh/article/download/1145/1036/5003>>

PERUFFO, B. Transtorno do Espectro Autista: apoio psicológico para pais frente ao diagnóstico. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade de Caxias do Sul. 2020. Disponível em: <<https://repositorio.ucs.br/xmlui/handle/11338/8397>>

PINTO, A. S., CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Rev. Psicol. Saúde, Campo Grande*, v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso)>

PINTO, R. N. M., et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2016 v. 37, n. 3. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?format=pdf&lang=pt>>

PIOVESAN, A., TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Rev. Saúde Pública*, v. 29, n. 4; 1995. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/fF44L9rmXt8PVYLNvphJgTd/?fo>>

RAVAZOLI, M. C. R., PAVANI, T. C., NETTO, J. V. G. O luto pelo filho idealizado: a experiência de pais de crianças com transtorno do espectro autista. *Akrópolis, Rev. de Cienc. Hum. da UNIPAR, Umuarama*, v. 32, n. 1, p. 63-77, 2024. Disponível em: <<https://unipar.openjournalsolutions.com.br/index.php/akropolis/article/view/11558>>

RIOS, C., JÚNIOR, K. R. C. Especialismo, especificidade e identidade - as

controvérsias em torno do autismo no SUS. Ciênc. saúde colet. v. 24, n. 3. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/kdG6mMDvv4LnHk56kFyqLXr/>>

SANTOS, T. D., et al. Luto e Reidealização na Clínica da Infância: Estudo de um Caso. Rev. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 207-216. 2019. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/38718>>

SILVA, A. A. F. S., et al. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado. p. 42-52. 2018 Disponível em: <<https://revistadissertar.adesa.com.br/index.php/revistadissertar/article/view/5>>

SOARES, A. P., et al. Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais. Saúde e Desenvolvimento Humano, v. 8, n. 3, p. 09-16. 2020. <<https://doi.org/10.18316/sdh.v8i3.6971>>

VIDAL, A. J., ANDRADE, I. S., SILVA, G. H. O luto familiar pelo diagnóstico do Transtorno do Espectro Austista na visão psicanalítica. Rev. Ibero-americana de Humanidades, Ciências e Educação, v. 07, n. 07, p. 1456-1464. 2021. Disponível em: <<https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/1834>>

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. Temáticas, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: <<https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>>.