

Narrativas maternas: as mudanças familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

Maternal narratives: family changes following an Autism Spectrum Disorder diagnosis

Narrativas maternas: los cambios familiares ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista

 Vivian de Oliveira Moraes¹,  Gabriele Machado Tarouco²,  Tyele Goulart Peres¹
 Geciane do Espírito Santo Borges das Neves²,  João Carlos Centurion Rodrigues Cabral¹

Recebido: 24/03/2026 Aceito: 05/09/2026 Publicado: 13/10/2026

Resumo:

Objetivo: compreender as percepções de um membro do núcleo familiar sobre as mudanças nas famílias decorrentes do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, nível de suporte 3, em seus filhos. **Método:** estudo qualitativo e transversal realizado em 2024 com mulheres de um município do extremo sul do Rio Grande do Sul. Utilizou-se a análise temática reflexiva indutiva. **Resultados:** nove mulheres participaram com filhos em diferentes ciclos. Emergiram três temas: a) *o diagnóstico do filho e suas implicações*, b) *mudanças nas relações*, e c) *responsabilidade centrada na figura materna*. O diagnóstico constituiu um marco de transformação na vida das famílias, especialmente das mulheres/mães, que assumiram o papel central no cuidado. As experiências maternas mostraram fragilidade no preparo dos profissionais diante das demandas iniciais do diagnóstico e do impacto nas relações conjugais e sociais, frequentemente marcadas pelo afastamento de vínculos prévios e pela formação de novas redes de apoio entre as famílias atípicas. **Conclusão:** o estudo demonstra como as mudanças afetam toda a dinâmica familiar, desde a busca contínua pelo desenvolvimento dos filhos até as exigências impostas pelos cuidados intensivos, que demandam ampla adaptação da rotina.

Palavras-Chave: Relações familiares; Transtorno do espectro autista; Maternagem.

Abstract:

Objective: to understand the perceptions of a family member regarding changes in families resulting from a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (Level 3 support needs) in their children. **Methods:** a qualitative, cross-sectional study conducted in 2024 with women from a municipality in the far south of the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Inductive reflexive thematic analysis was employed. Results: nine women with children at different developmental stages participated. Three themes emerged: a) *the children's diagnosis and its implications*, b) *changes in relationships*, and c) *responsibility centered on the mother*. The diagnosis marked a turning point in the families' lives, particularly for the women/mothers, who assumed the central caregiving role. Maternal experiences revealed a lack of professional preparedness regarding the initial demands of the diagnosis and its impact on marital and social relationships; these relationships were often characterized by the severing of previous ties and the formation of new support networks among families of atypical children. **Conclusion:** the study demonstrates how these changes affect the entire family dynamic, ranging from the continuous pursuit of the children's development to the demands imposed by intensive care, which require significant adjustments to daily routines.

Keywords: Family relations; Autism spectrum disorder; Mothering.

Resumen:

Objetivo: comprender las percepciones de un miembro del núcleo familiar sobre los cambios en las familias derivados del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, nivel de apoyo 3, en sus hijos. **Método:** estudio cualitativo y transversal realizado en 2024 con mujeres de un municipio del extremo sur de Rio Grande do Sul. Se utilizó el análisis temático reflexivo inductivo. **Resultados:** participaron nueve mujeres con hijos en diferentes etapas del desarrollo. Emergieron tres temas: a) *el diagnóstico del hijo y sus implicaciones*, b) *cambios en las relaciones*, y c) *responsabilidad centrada en la figura materna*. El diagnóstico constituyó un hito de transformación en la vida de las familias, especialmente de las mujeres/madres, quienes asumieron el papel central en el cuidado. Las experiencias maternas mostraron deficiencias en la preparación de los profesionales ante las demandas iniciales asociadas al diagnóstico y su impacto en las relaciones conyugales y sociales, frecuentemente marcadas por el distanciamiento de vínculos previos y la formación de nuevas redes de apoyo entre las familias atípicas. **Conclusión:** el estudio demuestra cómo los cambios afectan toda la dinámica familiar, desde la búsqueda continua del desarrollo de los hijos hasta las exigencias impuestas por los cuidados intensivos, que requieren una amplia adaptación de la rutina.

Palabras clave: Relaciones familiares; Trastorno del espectro autista; Maternaje.

Autor Correspondente: Vivian de Oliveira Moraes – vivian.omoraes@gmail.com

1. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande/RS, Brasil

2. Faculdade Anhanguera. Rio Grande/RS, Brasil

INTRODUÇÃO

Na perspectiva sistêmica, a família é compreendida como um sistema dinâmico, em constante transformação, vivenciando eventos como o nascimento e crescimento de seus membros. A partir desse desenvolvimento individual e familiar, denominado ciclo vital, compreende-se como as famílias se organizam e enfrentam os desafios e transições nas diferentes etapas da vida¹. Assim, as mudanças que emergem ao longo desse percurso podem desencadear reações em todo o sistema familiar e em seus membros individualmente, produzindo impactos duradouros²⁻³.

Tais transformações decorrem de eventos que afetam mutuamente os membros da família e podem ser compreendidas a partir de dois eixos: o eixo vertical, que compreende os padrões transgeracionais (como expectativas, crenças e rótulos familiares, transmitidos entre gerações); e o eixo horizontal, que contempla os estressores vivenciados ao longo do tempo¹. Esses estressores horizontais podem ser previsíveis, como a saída dos filhos de casa, ou imprevisíveis, como o diagnóstico de um transtorno do neurodesenvolvimento. Quando um estressor horizontal imprevisível surge, ele exige novas formas de organização e adaptação de todos os membros da família, desafiando a identidade, o funcionamento e a estrutura familiar⁴.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por prejuízos persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Suas principais características costumam estar presentes desde o período inicial do desenvolvimento, embora possam não se manifestar plenamente ou não serem percebidas até que as demandas sociais excedam as capacidades do indivíduo⁵. Nesse contexto, o diagnóstico pode se configurar como um evento crítico no ciclo vital familiar, sobretudo em casos que demandam maior suporte, exigindo cuidados intensivos e contínuos desde os primeiros anos de vida⁶.

A chegada dessa nova realidade frequentemente desperta nos pais e cuidadores um turbilhão emocional, marcado por sentimento de frustração, medo, culpa e incerteza, que é agravado por barreiras estruturais, como a falta de preparo profissional no contato inicial, os custos elevados e a escassez de serviços especializados em regiões periféricas⁷⁻⁸. Essa jornada prolongada e desassistida não apenas atrasa o diagnóstico e a intervenção precoce, como gera impactos cumulativos na saúde mental da família e fragiliza seus recursos de enfrentamento⁹.

Como consequência, os pais e cuidadores frequentemente precisam reavaliar seus papéis dentro da dinâmica familiar, gerando tensões entre o manejo financeiro e a sobrecarga de cuidados¹⁰. Destaca-se, nesse cenário, a centralização do cuidado em um único membro, quase

sempre a mãe, que passa a atuar simultaneamente como principal fonte de afeto e de organização familiar e terapêutica¹¹.

A chegada do diagnóstico não marca apenas o início de um processo terapêutico, mas inaugura uma série de mudanças profundas e duradouras na rotina, nas relações afetivas e na organização do ambiente doméstico¹². Ainda são poucos os estudos que abordam de forma aprofundada como as dinâmicas conjugais, parentais e de rede de apoio se reconfiguram, sobretudo quando o cuidado recai quase exclusivamente sobre um dos cuidadores. Assim, este estudo tem como objetivo compreender as percepções de um membro do núcleo familiar sobre as mudanças nas famílias decorrentes do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, nível de suporte 3, em seus filhos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo transversal. A abordagem qualitativa permite a investigação de aspectos subjetivos e perceptuais dos fenômenos dentro de determinado tempo e espaço¹³.

Foram entrevistadas mulheres de um município do extremo sul do Rio Grande do Sul, convidadas através de redes sociais (*Instagram* e *Facebook*). Inicialmente, foi realizado o contato com uma breve apresentação e explicação das características e propostas do estudo. Foi critério de inclusão: serem pais ou cuidadores que residissem ou já tivessem residido com o familiar com TEA. Por sua vez, os critérios de exclusão adotados foram: o filho não possuir laudo diagnóstico e/ou membros familiares que não fossem os responsáveis principais.

Após o convite, as participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo informações sobre a participação voluntária, que foi assinado após o esclarecimento de todas as dúvidas. Em seguida, as entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade das famílias, em local seguro e privativo. Os filhos, quando necessário, receberam suporte das assistentes de pesquisa para que a entrevista fosse conduzida com o mínimo de interferência possível.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e outubro de 2024 presencialmente, por meio de entrevistas semiestruturadas (com duração de 45 a 142 minutos). O instrumento utilizado foi elaborado e revisado pela equipe de pesquisa, sendo previamente submetido a uma entrevista piloto para ajuste e refinamento metodológico.

As entrevistas iniciaram com a coleta de dados sociodemográficos e de saúde, visando reduzir a ansiedade e estabelecer o *rapport* necessário. Posteriormente, temas como diagnóstico, relações familiares, anseios/expectativas e redes de apoio foram explorados por meio de

perguntas abertas. Os áudios das entrevistas foram gravados e as entrevistas foram transcritas na íntegra. As gravações foram utilizadas apenas para a pesquisa, sendo posteriormente excluídas dos computadores e servidores pela qual foram originalmente armazenadas.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa parecer nº 6.887.926, atendendo às orientações da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde¹⁴. Para preservar o sigilo, utilizam-se pseudônimos no presente estudo alusivos aos primeiros nomes de autores e autoras que carregam uma jornada de estudos e de referência na Terapia Familiar Sistêmica.

Para compreender as percepções das participantes, foi realizada Análise Temática Reflexiva (ATR) indutiva, de acordo com as etapas propostas por Braun e Clarke¹⁵: (1) familiarização com os dados; (2) codificação inicial; (3) busca por temas; (4) revisão e aprimoramento dos temas; (5) definição e nomeação dos temas finais; e (6) produção do relatório.

Considerando que o presente estudo tem como base a análise indutiva, a codificação dos dados e a categorização dos temas foram levantadas a partir das falas das participantes. A ATR favoreceu a colaboração entre pesquisadores e o engajamento reflexivo com os dados, possibilitando a discussão acerca do fenômeno estudado em profundidade¹⁵.

RESULTADOS

Selecionou-se três famílias com filhos pequenos, três com filhos adolescentes e três com filhos adultos, todos com diagnóstico de TEA e representadas por mulheres. As nove mulheres, tinham entre 35 e 71 anos. Os filhos tinham entre 3 e 46 anos. O diagnóstico de 7 deles foi realizado antes dos 3 anos, enquanto um foi diagnosticado aos 3 anos e 3 meses e outro somente aos 9 anos (Quadro 1).

Quadro 1. Características sociodemográficas das mães e seus filhos com TEA. Rio Grande do Sul, 2024.

Participante	Idade	Raça/Cor	Escolaridade	Configuração Familiar	Idade do filho com TEA	Idade do diagnóstico
Maria	38	Branca	Médio Completo	Solteira, 1 filha	3	1 ano e 7 meses
Mathilde	36	Parda	Superior Completo	Solteira, 1 filha	5	2 anos
Mônica	35	Branca	Superior Completo	União Estável, 1 filho	8	1 ano e 11 meses
Betty	48	Branca	Superior Completo	Casada, 1 filho	14	2 anos e 6 meses
Paula	38	Branca	Superior Completo	Mora com companheiro, 2 filhos	17	2 anos e 4 meses
Vera	50	Branca	Superior Completo	Casada, 1 filho	19	3 anos e 3 meses
Solange	58	Preta	Superior Completo	Casada, 3 filhos	32	2 anos
Patrícia	55	Branca	Fundamental Incompleto	Namorando, 2 filhos	34	9 anos
Virgínia	71	Branca	Fundamental Completo	Casada, 4 filhos	46	1 ano e 6 meses

Com base nas falas das participantes foram construídos três temas. O primeiro tema foi *O diagnóstico do filho e suas implicações*, que incluem dois subtemas: *A percepção dos membros da família acerca das primeiras características neurodivergentes* e *A chegada do diagnóstico e a falta de preparo profissional*. O segundo tema foi *Mudanças nas relações*, que considerou três subtemas: *As adaptações na dinâmica/rotina familiar*; *A configuração do casal* e *O apoio da família extensa/amigos e suporte da comunidade atípica*. Por sua vez, o terceiro tema se intitulou *A responsabilidade centrada na figura materna*, incluindo dois subtemas: *A ausência de envolvimento paternal e a sobrecarga materna* e *O significado do autismo e a vivência da maternidade atípica*.

O diagnóstico do filho e suas implicações

As trajetórias das nove participantes revelam percepções que vão do surgimento dos sinais iniciais à confirmação de TEA. Os depoimentos revelam as incertezas e comparações, o impacto do diagnóstico, que transita entre o alívio e a angústia, e a recorrente falta de preparo dos profissionais de saúde para acolher e orientar as famílias nesse processo. Esses subtemas se entrelaçam para mostrar que o processo diagnóstico é mais do que um simples ato clínico: é um ponto de inflexão que redefine prioridades pessoais e familiares.

- Percepção dos membros da família acerca das primeiras características neurodivergentes

A identificação das primeiras características neurodivergentes foi marcada por comparações com o desenvolvimento de outras crianças, alertas de terceiros e pela percepção materna. Para algumas participantes, a percepção surgiu ao notar diferenças no comportamento esperado para a primeira infância. Virgínia relatou que observava o filho em relação aos mais velhos, embora tenha sido desvalidada por pessoas próximas:

Fiquei tão angustiada [...] achei tão, tão estranho, como é que ele não chora? Se acorda a criança, acorda e chora, né? [...] Não tem nada, é coisa da tua cabeça.

Da mesma forma, Solange demonstrou preocupação ao perceber algo diferente do que conhecia e entendia sobre a maternidade:

Era nítido que aquele bebê era diferente, chorava o tempo inteiro, não dormia, só acalmava mamando. Então era uma rotina insana, assim, um bebê que não te largava vinte e quatro horas.

Outras mães relataram não perceberem diferenças que fugissem de suas dinâmicas de cuidado, sendo alertadas por membros da família ou instituições, como a escola. No caso, Mônica relatou não perceber nada que fugisse do esperado, recebendo a sinalização do esposo:

Quem trouxe o diagnóstico na verdade foi o pai do Moises, o Gregory. Mas aí o Gregory, por conviver muito com crianças [...] ele começou a me trazer algumas coisas: Olha, quando eu chego em casa, o Moises não, não me olha.

Por outro lado, Betty, de 48 anos, percebia algumas características do filho relacionadas à organização, mas o alerta partiu da escolinha, relatando o que a professora e a psicopedagoga disseram:

O Murray não brinca com as outras crianças; o Murray se isola.

- A chegada do diagnóstico e a falta de preparo profissional

A busca por respostas clínicas frequentemente confrontou as famílias com a minimização de suas queixas e com o despreparo dos profissionais de saúde. Paula relatou uma consulta na qual precisou intervir diante do desconhecimento do médico:

Doutor, é autismo? Aí ele ficou pensando, pegou o telefone [...] ligou pra alguém e disse, 'Me diz uma coisa, se eu fizer uma ressonância magnética, eu vou saber que a criança tem autismo? Eu peguei o telefone da mão dele, botei no gancho [...] falei: 'Doutor, não há exame no mundo que diga se meu filho é autista ou não', e isso eu sabia.

Da mesma forma, Patrícia também vivenciou a desconsideração de seus alertas sob a justificativa de que o atraso no desenvolvimento decorria da prematuridade do filho. A investigação do TEA só teve início após a intervenção de outro profissional em uma consulta de plantão:

Os médicos dizem que não, que é normal, porque ele é prematuro.

O sentimento dessas famílias oscilou entre o estranhamento diante das interações de seus filhos e o questionamento de si mesmas, como se sua percepção fosse equivocada ou fruto de uma preocupação sem fundamentos, particularmente diante das frequentes negativas por profissionais da área da saúde quanto aos resultados clínicos, bem como pela ausência de acolhimento. Vera contou o sentimento que vivenciou com o fechamento do diagnóstico de seu filho:

É do luto à luta rapidinho. Tu vai, corre atrás de terapia, de tratamento, de ver o que é melhor para o teu filho [...] todo mundo fala: 'O luto passa.' O luto não passa.

De forma semelhante, Maria retratou o impacto inicial diante do desconhecimento da condição:

Um susto, porque eu não conhecia, né? [...] O que vai acontecer com a minha filha? [...] A gente tá sempre lutando, sempre se empenhando.

Mudanças nas relações

O diagnóstico de TEA com necessidade de suporte substancial exigiu reconfigurações nas rotinas domésticas, na vida profissional, nas relações conjugais e nas redes de apoio social e comunitário das participantes. Com isso, as mães compartilharam as mudanças nas relações.

- Adaptações na dinâmica/rotina familiar

As adaptações na rotina passaram a demandar transformações físicas no lar e alterações na vida laboral das mães. Mônica compartilhou as intervenções estruturais necessárias em sua residência devido às especificidades do filho:

Ele não consegue ficar, permanecer na escola. E a gente teve que fazer adaptações na casa, no quarto [...]. Então, a gente acabou tendo que construir [...] uma nova casa.

A dedicação integral aos cuidados do filho também levou ao afastamento do mercado de trabalho. Patrícia precisou interromper sua trajetória profissional devido ao aumento das demandas de comportamento do filho:

O Michael ficou muito agressivo [...] a parte dos surtos, do bater [...] aí eu fui obrigada a parar de trabalhar fora.

De forma semelhante, Mathilde também retratou as limitações impostas à sua vida profissional:

Eu só trabalhava, e agora eu não consigo trabalhar tanto porque tenho ela.

Ademais, o envelhecimento simultâneo das mães e dos filhos trouxe novos contornos ao cansaço acumulado, como destacou Vera:

Tem toda uma organização com David [...] A gente fica mais cansada, né? Até porque a gente tá mais velho [...]. Não é só o autismo que chegou; a idade vai chegando.

- A Configuração do casal

Os papéis parentais são construídos, em sua essência, com a chegada de um novo membro, o que gera mudanças no subsistema conjugal. As exigências de cuidados intensivos refletiram-se diretamente nas relações conjugais, resultando em distanciamento afetivo, sobrecarga e conflitos. Virgínia apontou a mudança de prioridades em seu casamento:

Meu marido nunca entendeu isso. Eu vou ficar em segundo plano, ele vai ficar em segundo plano. [O filho é] prioridade, pra tudo, saúde, educação.

A sobrecarga associada à dependência financeira e a conflitos na relação foi relatada por Solange:

Ainda tinha que administrar isso [traições conjugais], o que era muito sofrido. E eu não tinha saída [...] O que eu ia fazer sozinha, sem condições de trabalhar? Era uma tortura psicológica.

Já para Patrícia, as exigências diárias dificultam a manutenção do vínculo afetivo atual:

O meu relacionamento tá assim, por um fio ... Por causa do meu filho, por causa das minhas dificuldades. Porque eu não consigo [...]. A gente não consegue sair, a gente não consegue ter o tempo da gente.

Em alguns casos, o desgaste culminou na separação conjugal, como compartilhado por Paula:

A gente já tava brigando um pouco, já tava desgastada a nossa relação, porque eu me tornei só a mãe do Carl nessa relação.

Em contrapartida, Mônica relatou que a necessidade de reorganização do cuidado reaproximou o ex-casal após um período de regressão do filho:

Moises começou a regredir muito, teve muitas crises, e aí eu peguei e disse [para o cônjuge] 'Olha, eu preciso de ti' e com isso houve a necessidade e o interesse do retorno conjugal.

- O Apoio da família extensa/amigos e suporte da comunidade atípica

Em meio a tantas transformações, as redes de apoio e a extensão do cuidado tornam-se fundamentais para as mães de filhos atípicos com nível de suporte necessário mais elevado. No entanto, apresentaram comportamentos heterogêneos, variando entre a não aceitação do diagnóstico e o auxílio pontual. Betty relatou a rejeição por parte de sua mãe:

A mãe não aceita [...]. Já ouvi falas dela: 'Nossa, esse menino ainda vai te matar, né?'.

Em oposição, Maria identificou na figura materna sua principal ajuda, ainda que em uma relação complexa:

Minha mãe e eu, a gente tem uma relação meio assim, né? Mas, é a única que me ajuda. O que ela quer, o que ela pode, o que ela acha. Mas, ela me ajuda, né?.

O distanciamento de familiares e amigos também se manifestou pela exclusão em eventos e pelo afastamento gradual. Paula destacou a ausência de convites para o filho:

Minha mãe tem cinco netos, o Carl é o único homem [...]. À festa do pijama, o Carl nunca foi convidado [...]. Nunca é incluído.

Já Virgínia mencionou o afastamento prolongado dos padrinhos do filho:

Jay tá com quarenta e seis anos [...]. Acho que, bem, uns quarenta anos que eles não procuraram mais. Claro, se esqueceram, né?.

Solange refletiu sobre a mudança em seu círculo social prévio ao diagnóstico:

Tudo é luta, né? Por escola, atendimento de qualidade, por tudo [...]. As amizades que tu tem antes, a vida que tu tem antes, parece que [...]. Nem é tua mais.

Diante desses afastamentos, o convívio com a "comunidade atípica" emergiu como fonte de acolhimento, orientação prática e auxílio financeiro mútuo. Maria destacou a troca de informações entre mães:

'Ah, meu filho, ganha isso' [as mães compartilham no grupo]. É assim que a gente pega as informações.

Patricia enfatizou o suporte financeiro colaborativo:

'Não tenho grana', 'não tenho remédio' [...] 'não tenho dinheiro da consulta'. Uma dá 20 [reais], outra dá 10.

Já Mathilde reforçou a importância desses espaços de acolhimento interpessoal:

As mães atípicas são todas sobrecarregadas, então normalmente tem grupos em que se desabafa ou se pede socorro. Uma ajuda à outra.

Responsabilidade centrada na figura materna

Os relatos evidenciam a centralização do cuidado e da organização da rotina na figura materna, frequentemente acompanhada do afastamento ou do menor envolvimento paterno:

- Ausência de envolvimento paternal e sobrecarga materna

O papel do cuidado é atravessado por determinantes sociais e de gênero, que muitas vezes destinam às mulheres, especialmente às mães, a responsabilidade central pela manutenção e organização das atividades que envolvam os filhos. A sobrecarga física e emocional decorrente do cuidado isolado foi expressa por Mônica em sua rotina diária:

Eu fico assim [...]. Fico muito general [autoritária] [...]. Isso pra mim é um pouco difícil também, eu acabo vendo que eu fico um pouco sozinha.

Paula descreveu a oscilação de sentimentos vivenciada no cotidiano maternal:

A maternidade atípica, ela é desgastante. Um dia de cada vez [...] tem dias que a gente leva tão no automático [...] leva de forma leve. Mas tem dias que ela [maternidade atípica] te judia.

O sentimento de anulação pessoal e a constante sensação de falha foram apontados por Patrícia e Mathilde, respectivamente:

Eu anulei a minha vida por causa do meu filho, né?. (Patrícia)

Alguma coisa sempre falha, ou é a tua alimentação, ou é a tua cabeça, ou é teu corpo, ou é tua casa, ou é a criança. (Mathilde)

Quanto à figura paterna, os depoimentos revelaram ausência física, desvinculação das responsabilidades e responsabilização da mãe pelo diagnóstico. Maria relatou o afastamento do genitor da filha:

O pai dela vai lá de vez em quando [...]. Só para incomodar [...]. Eu não coloco ele como 'fazer parte'.

Já Mathilde compartilhou a reação da família paterna ao diagnóstico:

O pai não ficou, né? Quando falei do diagnóstico [...]. Pra ele, pra mãe dele, pra vó, eles disseram que eu queria que ela fosse autista.

Betty ressaltou as diferenças na assimilação do diagnóstico entre mãe e pai:

Até hoje ele não aceita [o diagnóstico do filho] [...]. Eu acho que, enquanto homem [...]. Tu tens uma outra visão. Mãe, a gente aceita tudo.

Virgínia mencionou a falta de confiança na capacidade de manejo do marido frente às crises do filho:

Ele não tem paciência, ele não vai entender [...]. De certa forma eu protegia, ele não ia saber lidar [...]. Eu confiava muito mais nas minhas filhas, do que nele.

Por outro lado, Mônica relatou ter reivindicado ativamente a partilha das tarefas com o parceiro:

Tu precisa dividir comigo. Eu não to mais aguentando, eu to sucumbindo. E hoje eu consigo já ter uma pessoa que divide comigo a responsabilidade.

- O significado do autismo e a vivência da maternidade atípica

A vivência da maternidade atípica abrange forte vínculo afetivo com os filhos, acompanhado pelo desgaste gerado pelas barreiras sociais e pela escassez de suporte institucional. Maria expressou o sofrimento diante das limitações da filha:

Desculpa, eu não suporto autismo, porque dói, é difícil. Eu não vejo minha filha feliz, sorrir, falar, gritar. Então, autismo me lembra [...] a dor de não ver minha filha feliz.

Paula relatou o afeto pelo filho associado ao desgaste provocado pela falta de autonomia:

Eu amo meu filho e meu filho seria exatamente isso que ele é [...] com ou sem autismo. Ele é carinhoso, ele respeita [...]. Talvez ele tivesse uma autonomia maior sem o diagnóstico [...]. Sim, o autismo faz parte dele, mas continuo [...] odiando o autismo [...]. Me traz um desgaste essa falta de autonomia.

A percepção do diagnóstico como sinônimo de luta por direitos e serviços foi destacada por Paula e Mathilde:

Eu até esqueço que meu filho é autista, eu só lembro quando eu to aqui [...] em alguma terapia [...] lutando por políticas públicas. (Paula)

O autismo não é difícil, a sociedade em que a gente vive que é. Porque não tem nenhum suporte [...]. Se tivesse suporte, o autismo não seria problema. (Mathilde)

As participantes Betty e Mônica enfatizaram a necessidade de reconhecimento do indivíduo e de garantia de direitos sociais:

Se tu tá falando de autismo, tu tá falando de uma pessoa deficiente [...] tá falando de um ser humano [...]. Acho que tem muito a melhorar, exatamente essas políticas públicas. (Betty)

Eu vejo o autismo [...] no plural: do direito de pertencer, existir [...] ser respeitado [...] poder tá ocupando espaços [...] ter liberdade pra ser quem é [...] ter os nossos direitos também assegurados. Que eu possa sempre [...] ser também a voz dele, quando preciso for. (Mônica)

DISCUSSÃO

Os achados deste estudo mostraram que o diagnóstico representou um marco de transformação profunda na vida das famílias, especialmente das mulheres, que assumiram papel central no cuidado. As experiências maternas revelaram a recorrente ausência de preparo dos profissionais de saúde para reconhecer e acolher as demandas iniciais, contribuindo para atrasos no diagnóstico e sentimentos de invalidação.

As mudanças nas relações familiares, conjugais e sociais demonstraram uma reconfiguração das redes de apoio, frequentemente marcada pelo afastamento de vínculos prévios e pela construção de novas conexões com outras famílias atípicas. A centralidade da maternidade no cuidado cotidiano revelou uma sobrecarga física, emocional e subjetiva, atravessada por renúncias pessoais, solidão e sentimentos ambivalentes.

Na perspectiva sistêmica, compreende-se que a chegada do diagnóstico pode se constituir como um estressor horizontal imprevisível, capaz de desestabilizar o equilíbrio do sistema e exigir reorganizações contínuas em seus membros ao longo do ciclo vital^{1-4,15}. Neste estudo, o estressor deu-se a partir da ruptura das expectativas idealizadas de desenvolvimento, manifestada na observação de comportamentos atípicos e nas comparações com os pares. Contudo, os dados também demonstraram que a percepção materna e os alertas iniciais frequentemente enfrentaram barreiras de validação, tanto no meio familiar quanto nas instituições de saúde e educação.

Um trabalho sinaliza carência de conhecimento específico sobre o espectro, o que pode levar a avaliações inadequadas, erros diagnósticos e prejuízos neurodesenvolvimentais de longo prazo⁹. Os dados obtidos corroboram essa perspectiva e avançam ao evidenciar o custo

emocional dessa trajetória: o despreparo e a postura de profissionais em consultas iniciais geraram sentimentos de invalidação, incerteza e solidão nas participantes. Assim, como apontam estudos anteriores, a fragilidade no amparo técnico e institucional atua como um fator maximizador de sofrimento psíquico para os cuidadores^{8,16-17}, transformando o que deveria ser um momento de orientação e acolhimento em uma fonte adicional de estresse e sobrecarga.

A chegada do diagnóstico, portanto, implica transformações profundas que extrapolam o ambiente clínico, demandando rearranjos na rotina doméstica, financeira e laboral das famílias. Neste estudo, a totalidade dos relatos evidenciou que essa reorganização recaiu de forma assimétrica sobre a figura materna. Ao reavaliarem seus papéis, as participantes relataram a renúncia de suas trajetórias profissionais, estudos e momentos de lazer para atender às exigências de cuidado contínuo e intensivo dos filhos. Estudos apontaram a descontinuidade da carreira profissional como uma marca recorrente na vida das mães de crianças com TEA, em contraste com a manutenção da rotina laboral observada entre pais com filhos de desenvolvimento típico^{11,12,18}.

A centralização do cuidado na figura materna não decorre de escolha individual, mas de determinantes sociais e de gênero enraizados, nos quais a mãe é investida da expectativa de ser a principal articuladora e gestora terapêutica, afetiva e doméstica¹⁹. Isto não ocorre apenas em famílias com filhos atípicos, mas remonta à histórica divisão sexual do trabalho, que postulou as mulheres no papel de cuidadoras, enquanto aos homens foi atribuído o papel de provedores²⁰.

A sobrecarga materna também foi marcadamente agravada pela ausência ou baixo envolvimento da figura paterna. Esse desequilíbrio na divisão das tarefas parentais traduziu-se em distanciamento afetivo, tensões, rupturas e, em alguns casos, a dissolução do vínculo conjugal. A transição para o papel da parentalidade pode provocar conflitos conjugais quando não ocorre de forma compartilhada¹, particularmente no contexto de famílias atípicas, em que o diagnóstico frequentemente altera a dinâmica conjugal, exigindo novos arranjos de cuidado e, em muitos casos, sobrecarregando um dos parceiros²¹. Nesse cenário, o cuidado cotidiano é, majoritariamente, responsabilidade das mulheres, intensificando sentimentos de solidão e exaustão¹².

A chegada do diagnóstico reverberou nas redes de apoio extensas e nos relacionamentos sociais prévios da família. As participantes relataram o afastamento gradual de familiares e amigos, pela não aceitação do diagnóstico e pela exclusão dos filhos em eventos coletivos. Muitas vezes, a rede de apoio esteve presente apenas de maneira pontual, sem oferecer suporte emocional efetivo. Nessas situações, segundo a perspectiva sistêmica, quando as redes externas

falham em oferecer suporte emocional e prático, o sistema tende a se fechar em uma dinâmica autossuficiente e protetiva, o que pode intensificar experiências de isolamento, inclusive em algumas famílias neurodivergentes²².

Em contraposição ao esvaziamento das redes tradicionais, este estudo revelou a emergência da "comunidade atípica" como um fator fundamental de proteção. O engajamento em grupos e associações formados por outras mães na mesma condição, também evidenciado em outro estudo brasileiro²³, criou espaços de escuta, troca de informações e fortalecimento emocional. Esses vínculos não apenas forneceram suporte prático, mas também contribuíram para a reconstrução da identidade materna e para o sentimento de pertencimento.

A análise dos relatos permitiu compreender a urgência na escuta, enfatizada por todas as participantes do estudo, que compartilharam raras oportunidades para expressar suas dores e o desejo de colaborar ativamente na luta por direitos e no fortalecimento das redes de apoio. Ao compartilharem o significado do autismo em suas vidas, as participantes enfatizaram o desejo de serem vistas, ouvidas e respeitadas em suas especificidades, reivindicando o direito de pertencer aos espaços sociais com dignidade e reconhecimento.

Essa luta vai além do cuidado com os filhos; ela contempla também a visibilidade das mães e de outras mulheres e suas histórias, promovendo um olhar mais sensível para todo o sistema familiar. Frente a todos os desafios, as mulheres foram capazes de construir estratégias de enfrentamento e redes de solidariedade que permitiram ressignificar o cuidado e a vivência da maternidade atípica.

CONCLUSÃO

Diante do diagnóstico de TEA, ocorreu uma série de mudanças profundas e duradouras no sistema familiar, que se manifestou desde a rotina diária até as relações conjugais e sociais. A centralidade materna nas narrativas indica a responsabilidade das mulheres no enfrentamento das exigências práticas, afetivas e subjetivas que acompanham o cuidado contínuo.

As experiências maternas revelaram a recorrente ausência de preparo dos profissionais de saúde para reconhecer e acolher as demandas iniciais, contribuindo para atrasos no diagnóstico e sentimentos de invalidação. Houve mudanças nas relações familiares, conjugais e sociais marcadas pelo afastamento de vínculos anteriores e pela construção de novas conexões sociais, especialmente com outras famílias atípicas.

Enfatiza-se o recorte de gênero presente no estudo como possível limitação, pois, apesar da divulgação da pesquisa ter sido feita de maneira ampla, todas as participantes foram

mulheres. Este recorte deve ser considerado ao analisar as mudanças familiares diante do diagnóstico de TEA, tendo em vista que os achados apontaram a centralidade do papel materno nas famílias atípicas. A ausência masculina reflete, de forma significativa, o lugar secundário que muitos pais ainda ocupam nas responsabilidades de cuidado em contextos de parentalidade, conforme apontado pelas próprias participantes.

A análise detalhada realizada neste estudo permitiu explorar em profundidade as mudanças familiares diante do diagnóstico, destaca-se a necessidade de investigações futuras que explorem também as experiências e implicações subjetivas vividas pelos pais. Este olhar ampliado permite explorar a corresponsabilidade parental e as dinâmicas de gênero no cuidado de crianças, adolescentes e adultos com TEA.

Esta pesquisa oferece subsídios relevantes para a formulação de estratégias de suporte mais sensíveis às realidades das famílias atípicas. Ao evidenciar as sobrecargas, os rearranjos relacionais e a reconstrução das redes de apoio a partir da maternidade atípica, os achados apontam para a urgência de políticas públicas intersetoriais que favoreçam a corresponsabilização do cuidado, o acesso qualificado a serviços e o fortalecimento das redes de acolhimento.

REFERÊNCIAS

1. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. 512p.
2. Burchert S, Stammel N, Knaevelsrud C. Transgenerational trauma in a postconflict setting: effects on offspring PTSS/PTSD and offspring vulnerability in Cambodian families. *Psychiatry Res* [Internet]. 2017 [citado em 23 jun. 2025]; 254:151-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.04.033>
3. Daud A, Skoglund E, Rydelius PA. Children in families of torture victims: transgenerational transmission of parents' traumatic experiences to their children. *Int J Soc Welf*. [Internet]. 2005 [citado em 23 jun. 2025]; 14(1):23-32. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2005.00336.x>
4. Passos BC, Kishimoto MSC. The impact of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the family and family relationships. *Braz J Dev*. [Internet]. 2022 [citado em 17 jun. 2025]; 8(1):5827-32. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-394>
5. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR. 5ed. Porto Alegre: Artmed; 2023. 1152p.
6. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention. *Clin Child Fam Psychol Rev*. [Internet]. 2012 [citado em 23 jun. 2025]; 15(3):247-77. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
7. Landim ACC, Moreira MB. Autismo: estratégias para cuidar de quem cuida. 1ed. Brasília: Instituto Walden4; 2021. 2012p.

- 8.** Balisa BDC, Mota LML, Cotrim LVP, Luna CFC, Galli LCP, Serique DAC, Serrano RIZ, et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. *Rev Eletron Acervo Saude* [Internet]. 2022 [citado em 21 jun. 2025]; 15(9). DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e10857.2022>
- 9.** Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J, Lopes SGR, Borges DS. Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Enferm Foco*. [Internet]. 2019 [citado em 23 jun. 2025]; 10(2):64-9. Disponível em: <https://enfermfoco.org/article/experiencia-dos-familiares-no-convivio-de-criancas-com-transtorno-do-espectro-autista-tea/>
- 10.** Figueiredo SL, Rangel JMS, de Lima NMCF. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. *Amazônica – Revista de Psicopedagogia, Psicologia Escolar e Educação* [Internet]. 2020 [citado em 19 jun. 2025]; 25(2):93-1007. Disponível em: <https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/7765>
- 11.** Ozdemir NK, Koç M. Career adaptability of parents of children with autism spectrum disorder. *Curr Psychol*. [Internet]. 2022 [citado em 23 jun. 2025]; 42:1-14. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02649-9>
- 12.** Lima RC, Couto MCV. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. *Cad Bras Saude Ment*. [Internet]. 2020 [citado em 20 jun. 2025]; 12(31):217-44. DOI: <https://doi.org/10.5007/cbsm.v12i31.69760>
- 13.** Sampieri RH, Collado CF, Lucio MPB. Metodologia da pesquisa. 5ed. 2013; 624p.
- 14.** Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 [Internet]. DOU, Brasília, DF; 2026 [citado em 22 jun. 2025]; Seção 1, p. 44-46. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view>
- 15.** Braun V, Clarke V, Hayfield N, Davey L, Jenkinson E. Doing Reflexive Thematic Analysis. In: Bager-Charleson S, McBeath A, editoras. *Supporting Research in Counseling and Psychotherapy. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Research*. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan; 2022. p. 19-38.
- 16.** Garcia SG, Simões-Pires CS, Brum JA, Cabral JCC. Taking off the mask: investigating autism diagnosis and camouflaging in adult women. *Autism Adulthood*. [Internet]. 2025 [citado em 23 jun. 2025]. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2024.0150>
- 17.** Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev Gaucha Enferm*. [Internet]. 2021 [citado em 23 jun. 2025]; 42:e20200076. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
- 18.** Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EAS. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Gaucha Enferm*. [Internet]. 2021 [citado em 20 jun. 2025]; 42:e20200437. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>

19. Borges HVS, Colares DR, Tonello LVRO, Silva GF, Freres SC, Castilho TC, et al. Carga psicológica materna e o papel do suporte social em famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Cad Pedagógico [Internet]. 2025 [citado em 3 ago. 2026]; 22(10):e19216. Disponível em: <https://ojs.studiespublicacoes.com.br/ojs/index.php/cadped/article/view/19216>
20. Santos TJAS, Almeida ST. O protagonismo feminino contemporâneo e seus reflexos na saúde mental: uma análise da pressão social e da dupla jornada vivenciadas pelas mulheres. REASE. [Internet]. 2026 [citado em 3 ago. 2026]; 12(2):1-14. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v12i2.24220>
21. Papadopoulos D. Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: a qualitative study. Brain Sci. [Internet]. 2021 [citado em 7 maio 2025]; 11(3):309. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
22. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997. 148p.
23. Moreira MCN. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. Cien Saude Colet. [Internet]. 2022 [citado em 20 jun. 2025]; 27(10):3939-48. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320222710.07572022>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses

Financiamento: não houve

Contribuições:

Conceituação – Cabral JCCR, Moraes VO, Peres TG

Investigação – Cabral JCCR, Moraes VO, Neves GESB, Peres TG, Tarouco GM

Escrita – primeira redação – Cabral JCCR, Moraes VO, Peres TG, Tarouco GM

Escrita – revisão e edição – Cabral JCCR, Moraes VO, Neves GESB, Peres TG, Tarouco GM

Como citar este artigo (Vancouver)

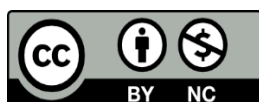
Moraes VO, Tarouco GM, Peres TG, Neves GESB, Cabral JCCR. Narrativas maternas: as mudanças familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2026 [citado em inserir dia, mês e ano de acesso]; 14:e026025. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8953>

Como citar este artigo (ABNT)

MORAES, V. O.; TAROUCO, G. M.; PERES, T. G.; NEVES, G. E. S. B. das; CABRAL, J. C. C. R. Narrativas maternas: as mudanças familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 14, e026025, 2026. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8953>. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Moraes, V. de O., Tarouco, G. M., Peres, T. G., Neves, G. E. S. B. & Cabral, J. C. C. R. (2026). Narrativas maternas: as mudanças familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 14, e026025. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.XXXX>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons