

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS DE ERECHIM
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

DIENIFER CASANOVA

**ENTRE O DIAGNÓSTICO E A ADAPTAÇÃO DO AUTISMO: IMPACTOS E
RESSIGNIFICAÇÕES NA FAMÍLIA**

ERECHIM
2026

DIENIFER CASANOVA

**ENTRE O DIAGNÓSTICO E A ADAPTAÇÃO DO AUTISMO: IMPACTOS E
RESSIGNIFICAÇÕES NA FAMÍLIA**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado como requisito para obtenção de grau de Licenciado no Curso de Graduação em Pedagogia da Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS.

Orientadora: Prof^a. Dr.^a Sonize Lepke.

ERECHIM

2026

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Casanova, Dienifer

ENTRE O DIAGNÓSTICO E A ADAPTAÇÃO DO AUTISMO:
IMPACTOS E RESSIGNIFICAÇÕES NA FAMÍLIA / Dienifer
Casanova. -- 2026.

57 f.

Orientadora: Prof^a. Dr.^a Sonize Lepke

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Licenciatura em Pedagogia, Erechim,RS, 2026.

I. Lepke, Sonize, orient. II. Universidade Federal da
Fronteira Sul. III. Título.

DIENTIFER CASANOVA

ENTRE O DIAGNÓSTICO E A ADAPTAÇÃO DO AUTISMO: IMPACTOS E RESSIGNIFICAÇÕES NA FAMÍLIA

Trabalho de conclusão de curso de graduação
apresentado como requisito para obtenção de grau de
Licenciado no Curso de Graduação em Pedagogia –
Licenciatura da Universidade Federal da Fronteira Sul –
UFFS.

Este trabalho de conclusão de curso foi defendido e aprovado pela banca no
dia 25/06/2026

BANCA EXAMINADORA:

Documento assinado digitalmente
 **SONIZE LEPKE**
Data: 26/06/2026 10:59:09-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

SONIZE LEPKE
Orientadora

Documento assinado digitalmente
 **JONAS ANTONIO BERTOLASSI**
Data: 27/06/2026 09:00:19-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

JONAS ANTONIO BERTOLASSI
Membro da Banca

Documento assinado digitalmente
 **SHEILA MARQUES DUARTE BASSOLI**
Data: 26/06/2026 13:19:36-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

SHEILA MARQUES DUARTE BASSOLI
Membro da Banca

Dedico este trabalho, primeiramente, a Deus, pela força e iluminação. Dedico este trabalho ao meu primo Patrick, que sempre acreditou em mim e despertou em meu coração o amor pelos estudos. Sua inspiração continua guiando meus passos mesmo distante fisicamente.

AGRADECIMENTOS

Com a finalização desta etapa, gostaria de agradecer imensamente a todas as pessoas que de alguma forma estiveram presentes neste momento, mas em especial estas pessoas.

Primeiramente agradeço a Deus, fonte de toda sabedoria, por ter me permitido a saúde, força e clareza mental para superar os obstáculos encontrados ao longo de todo o processo de desenvolvimento desta pesquisa e por me permitir trabalhar com a inclusão.

Aos meus pais, Aírto e Neide, pelo amor incondicional, pela compreensão nas longas horas de ausência e por serem a maior inspiração e motivação para superar todos os desafios. Obrigada por acreditarem em mim mesmo nos momentos mais difíceis, por cada incentivo, conselho e renúncia feita para que eu pudesse chegar até aqui. Esta conquista também é de vocês, que estiveram ao meu lado em cada passo da caminhada

Ao meu irmão, Dionatan, agradeço por estar sempre presente em minha vida, pelo apoio, pelas conversas e por tornar os dias mais leves durante esta caminhada. Sou grata por poder contar com você em todos os momentos.

Patrícia, uma grande amiga que desde do início da possibilidade da troca do curso da Matemática para Pedagogia, me apoiou e facilitou este processo delicado na minha vida. Esta conquista também carrega a influência de seus conselhos e incentivo, dos quais sou profundamente grata, pois não me arrependo de ter considerado suas palavras e me permitido a experiência na universidade federal.

Durante a trajetória no curso, os dias tornaram-se mais leves ao compartilhar o chimarrão no caminho até a universidade e presenciar a bela vista do melhor pôr do sol entre choros, risadas e chimarrão, momentos que tornaram essa caminhada ainda mais leve e especial.

Júlia, carinhosamente chamada de Jujumenta, que teve grande influência na escolha da minha profissão. Você foi a primeira criança pela qual me confiaram a responsabilidade de cuidar, e foi por meio dessa experiência que percebi que eu realmente levava jeito para isso. Sou grata por todas as trocas, aprendizados e pela alegria de ter você em minha vida.

Ao meu trio, Laura e Jaqueline, os meus presentes da universidade. Sou grata a vocês por estarem ao meu lado diante dos desafios, trabalhos, provas,

inseguranças, vocês foram que tornaram essa trajetória mais tranquila, acolhedora e com significado.

Meninas, obrigada pelas conversas nos corredores, no banheiro, por cada ombro amigo, cada olhar que conseguiam perceber que não estava bem, sou grata por aguentarem as minhas reações. Mas também, aos momentos de chimarrão, batatas fritas, pelas risadas nos dias difíceis, pelo apoio nos momentos de cansaço e por comemorarem comigo cada pequena conquista. Saibam que a amizade construída durante esses anos foi um dos maiores presentes que a graduação me proporcionou.

Levarei comigo não apenas as memórias acadêmicas, mas também o carinho, a parceria e os vínculos que criamos ao longo dessa caminhada. Vocês fizeram parte da minha formação profissional e, principalmente, da minha formação pessoal. Que a vida nos permita continuar compartilhando sonhos, conquistas e reencontros. Meu carinho e gratidão a cada uma de vocês.

Rafael, que chegou na reta final dessa trajetória, mas se tornou essencial durante esse último ano da faculdade. Obrigada por todo o apoio, paciência e incentivo nos momentos em que o cansaço e a ansiedade pareciam maiores que minhas forças. Mesmo acompanhando apenas a fase final dessa caminhada, você esteve presente de maneira intensa, acolhendo minhas inseguranças, comemorando minhas conquistas e me lembrando diariamente da minha capacidade.

Seu carinho, compreensão e companheirismo fizeram toda a diferença nesse processo. Obrigada por tornar os dias difíceis mais leves e por acreditar em mim até quando eu mesma duvidei. Sou grata pela compreensão nas longas horas de ausência, onde estava focada nos estudos.

Matheus, foi por meio de você, da sua forma única de ver o mundo e das experiências compartilhadas ao seu lado, que surgiu a inquietação para esta pesquisa. Você tornou possível não apenas a construção deste trabalho, mas também uma transformação na minha maneira de evidenciar o cuidado, a sensibilidade e a importância do olhar humano diante das diferenças.

Obrigada por cada aprendizado silencioso, por cada pequena conquista comemorada e por me ensinar, diariamente, sobre paciência, amor e empatia. Sua existência marcou profundamente minha trajetória acadêmica e pessoal, dando sentido ao tema escolhido e fortalecendo em mim o desejo de buscar mais conhecimento, este trabalho carrega muito daquilo que aprendi com você.

Família do Matheus, minha sincera gratidão pela confiança, acolhimento e por compartilharem comigo experiências tão significativas, que foram essenciais para a construção deste trabalho.

Sonize, obrigada pela dedicação, paciência e acolhimento ao longo desta trajetória. Obrigada por compartilhar seus conhecimentos, incentivar meu crescimento acadêmico e acreditar em meu potencial mesmo nos momentos mais difíceis. Sua orientação foi essencial para a construção deste trabalho e para minha formação profissional e pessoal. Levarei comigo todos os ensinamentos, conselhos e aprendizados proporcionados durante este percurso.

Aos membros da banca examinadora, Sheila e Jonas, agradeço pela disponibilidade, atenção e contribuições dedicadas a este trabalho. Sou grata pelas observações, sugestões e conhecimentos compartilhados, que enriquecem esta pesquisa e contribuem significativamente para meu crescimento acadêmico e profissional.

“A inclusão acontece quando se aprende com as diferenças e não com as igualdades.”

— Paulo Freire

RESUMO

Essa pesquisa discute o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na vida das crianças e de seu núcleo familiar. O objetivo geral é compreender como o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) influencia a vida cotidiana, as relações familiares e o desenvolvimento das crianças e de suas famílias. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza teórica, desenvolvida por meio de revisão bibliográfica, com base em estudos publicados entre 2016 e 2025. O referencial teórico fundamenta-se em autores como Castro (2023), Grandin e Panek (2023), Silva, Aguiar e Assumpção Jr. (2024), além do DSM-5 (2014), abordando o autismo como uma condição do neurodesenvolvimento e as implicações sociais e emocionais que o diagnóstico ocasiona na vida das crianças e de seu núcleo familiar. A pesquisa também abordou as principais leis e políticas públicas que asseguram os direitos das crianças com autismo, como a Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), a Lei nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão) e a Lei nº 13.977/2020 (Lei Romeo Mion), entre outras. Os resultados apontam que o diagnóstico do TEA provoca impactos significativos na vida das crianças e dos jovens, bem como na dinâmica familiar, ocasionando sentimentos como medo, negação, ansiedade, luto e sobrecarga emocional, além de mudanças na rotina e desafios socioeconômicos. Evidencia-se a importância do acolhimento e das redes de apoio para auxiliar as famílias, contribuindo para a qualidade de vida de crianças, jovens e seus familiares.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Diagnóstico; Adaptação; Inclusão; Família.

ABSTRACT

This work discusses the impact of Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis in children and families' lives, and its main objective is to understand how Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis influences daily life, family relationships and children's and their families' development. This is a qualitative research, of a theoretical nature, developed through bibliographic research, based on studies published between the years of 2016 and 2025. The theoretical framework is grounded in authors such as Castro (2023), Grandin and Panek (2023), Silva, Aguiar and Assumpção Jr. (2024), as well as the DSM-5 (2014), among others, approaching autism as a neurodevelopment condition and the social and emotional implications that the diagnosis causes in the lives of children and their families. This research used laws and public policies that assure the rights of children with autism, such as the Law no. 12.764/2012 (Berenice Piana Law), the Law no. 13.146/2015 (Brazilian Law of Inclusion) and the Law no. 13.977/2020 (Romeo Mion Law), among others. The results reveal that the ASD diagnosis has significant impacts on the lives of children and young people, as well as on family dynamics, provoking feelings such as fear, denial, anxiety, grief and emotional distress, aside from routine changes and socioeconomic challenges. It shows the importance of care, support networks to assist families, related to children/youth and their families' quality of life. It is concluded that beyond the impacts faced by families and children/youth, it is fundamental to understand the autism diagnosis for the construction of a more inclusive society that recognizes the singularities.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Diagnosis; Adaptation; Inclusion; Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA – Análise do Comportamento Aplicada

ATD – Análise Textual Discursiva

CID – Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

CLT – Consolidação das Leis do Trabalho

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TO – Terapia Ocupacional

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Níveis de Suporte e comportamentos	21
Quadro 2 - Sinais do TEA	22
Quadro 3 - Dados do IBGE do Brasil	24
Quadro 4 - Dados do IBGE do Município de Erechim/RS	24
Quadro 5 - Dados do IBGE do Município de Getúlio Vargas/RS	25
Quadro 6 - Critérios Diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) segundo o DSM-5	27
Quadro 7 - Principais legislações brasileiras relacionadas aos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).	30
Quadro 8 - Artigos selecionados a partir dos descritores “impactos do diagnóstico de autismo na vida das famílias e das crianças”	36
Quadro 9 - Temas, categorias e subcategorias	37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2. AUTISMO.....	17
2.1 DIAGNÓSTICO.....	25
2.2 DIREITOS E FAMÍLIA.....	29
3 METODOLOGIA.....	35
3.1 ANÁLISE DOS DADOS.....	36
4. IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	38
4.1 O LUTO, A SOBRECARGA E DEMANDAS FINANCEIRAS: DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E JOVENS COM TEA.....	38
4.1.1 O filho não idealizado e a luta por direitos: impactos socioeconômicos e emocionais na dinâmica familiar.....	39
4.1. 2 Insuficiência do suporte familiar e institucional frente ao diagnóstico de TEA.....	45
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
REFERÊNCIAS.....	52

1 INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado Entre o diagnóstico e a adaptação do autismo: impactos e ressignificações na família, busca responder ao seguinte problema de pesquisa: como o diagnóstico de autismo influencia a vida das crianças e de suas famílias? O objetivo geral da pesquisa é analisar as repercussões do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no cotidiano e nas relações familiares e sociais de indivíduos e famílias que vivenciam essa condição.

Nessa perspectiva, os objetivos específicos articulam-se ao objetivo geral, sendo definidos como: a) elencar as especificidades do Transtorno do Espectro Autista (TEA); b) compreender as mudanças ocorridas na dinâmica familiar e no cotidiano após a confirmação do diagnóstico; e c) analisar a percepção das famílias acerca da rede de apoio familiar e das orientações recebidas pelos profissionais das áreas da saúde e da educação.

A escolha deste tema está diretamente relacionada às minhas vivências com a Educação Inclusiva, em especial, com crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Embora a ideia de pesquisar sobre a inclusão estivesse presente desde o início da definição da temática deste trabalho, a delimitação do tema ocorreu ao longo de 2024. Durante esse período, atuei como monitora de duas crianças autistas e de uma criança com Transtorno Opositor Desafiador (TOD). Nesse contexto, estabeleci um vínculo significativo com uma das crianças autistas, o que me permitiu um contato mais próximo com sua família. Foi nessa convivência que percebi o luto parental decorrente do diagnóstico, situação que despertou profundamente minha atenção. Apesar de a criança ter recebido o diagnóstico precoce, aos dois anos e meio de idade, dois anos depois a família ainda permanecia em processo de luto, permeado por muitos questionamentos acerca do TEA.

Ao reconhecer essa realidade e perceber o sofrimento da família, busquei, juntamente com as demais professoras da escola, auxiliá-la na compreensão das necessidades e demandas da criança, assim como das características do transtorno. Esse diálogo refletiu positivamente no envolvimento familiar, e os pais passaram a participar de forma mais ativa dos atendimentos ofertados pela Secretaria Municipal de Saúde.

No ano de 2024, essa criança realizou sua primeira apresentação na escola, momento em que os pais puderam perceber que seu filho necessitava de apoio e que a inclusão se propunha a garantir a equidade necessária para o seu desenvolvimento e participação nas atividades escolares.

O tempo passou, e já não sou mais professora dessa criança. No entanto, mantenho com ela e sua família um contato frequente e significativo. Foi essa experiência que marcou minha trajetória acadêmica e profissional e me impulsionou a pesquisar essa temática. Compreendi que o diagnóstico modifica relações, altera percursos e pode provocar sofrimento, tornando a jornada das famílias desafiadora e, muitas vezes, permeada por incertezas.

O diagnóstico precoce e preciso promove a possibilidade de intervenções e suporte adequados, favorecendo o desenvolvimento das potencialidades da criança e promovendo uma melhor qualidade de vida. O Transtorno do Espectro Autista é uma condição do neurodesenvolvimento que afeta diretamente o comportamento, a comunicação e a interação social, manifestando-se de maneira singular em cada indivíduo. Essa condição exige intervenções contínuas e o enfrentamento de desafios relacionados à inclusão educacional e social, além de investimentos financeiros e de tempo por parte das famílias.

No entanto, para a família, o diagnóstico vai além do aspecto clínico, uma vez que desencadeia diversos sentimentos, como medo, angústia, expectativas e frustrações, associados tanto às demandas impostas pela condição quanto às representações sociais sobre o transtorno. Esse contexto pode gerar sobrecarga emocional, pois a família passa a conviver com novas exigências e com a necessidade de realizar importantes adaptações para favorecer o desenvolvimento e o bem-estar da criança.

A experiência vivenciada impulsionou minha curiosidade e a busca pelo conhecimento científico, com o propósito de contribuir para o aprofundamento teórico sobre o tema e de auxiliar pais, mães, familiares e professores que, em um processo colaborativo, buscam promover o desenvolvimento e a inclusão de crianças e jovens diagnosticados com TEA.

Nesse sentido, a pesquisa foi organizada em três capítulos. No primeiro, apresenta-se a contextualização do autismo, do diagnóstico, da família e dos direitos assegurados às pessoas com TEA. No segundo capítulo, descreve-se a metodologia, fundamentada em uma pesquisa qualitativa, de natureza teórica,

desenvolvida por meio de revisão bibliográfica. Por fim, no terceiro capítulo, são apresentadas as análises referentes aos impactos do diagnóstico na vida das crianças e dos jovens, assim como na dinâmica familiar, abordando aspectos socioeconômicos e emocionais.

Assim, esta pesquisa constitui-se em uma oportunidade de aprofundar a compreensão sobre uma realidade vivenciada no contexto educacional, buscando contribuir para a ampliação do conhecimento acerca das implicações do diagnóstico do TEA e para o fortalecimento de práticas mais inclusivas, humanizadas e acolhedoras.

2. AUTISMO

A compreensão do Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou por importantes transformações ao longo da história, acompanhando os avanços científicos e as mudanças nas concepções sociais e culturais sobre o desenvolvimento humano. Embora características atualmente associadas ao autismo tenham sido registradas anteriormente, foi apenas no século XX que o transtorno passou a ser investigado, descrito e sistematizado de maneira mais consistente no campo científico.

No ano de 1911, o termo “autismo” foi introduzido pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, sendo associado aos sintomas da esquizofrenia. Contudo, foi apenas em 1943 que o autismo passou a ser reconhecido como uma condição específica, por meio dos estudos do médico austríaco Leo Kanner. Em seus estudos, Kanner descreveu o que denominou autismo precoce infantil. Ele relata que as dificuldades apresentadas pelas crianças eram marcantes na interação social, na comunicação e nos padrões restritivos e repetitivos de comportamento. Segundo Dias (2015, p. 308):

Kanner, estudando as psicoses infantis na Johns Hopkins University, nos EUA, publica Os distúrbios autísticos de contato afetivo no qual apresenta uma nova entidade nosográfica — o autismo infantil precoce — a partir da análise de 11 casos com patologia grave e condições singulares e fascinantes peculiaridades

Em 1944, o pediatra Hans Asperger identificou características semelhantes em crianças que, além de apresentarem dificuldades sociais, possuíam habilidades linguísticas e cognitivas preservadas. Dessa forma, essa condição foi posteriormente denominada Síndrome de Asperger, contribuindo para a ampliação do espectro autista. Segundo Dias (2015, p. 309):

Um ano depois, em 8 de outubro de 1943, Asperger apresenta a tese de livre docência na Faculdade de Medicina com casos atendidos na Clínica Infantil da Universidade de Viena que constituíam uma síndrome que nomeia Psicopatia autística infantil. Síndrome caracterizada por dificuldades de integração social das crianças, mas que, à diferença das descritas por

Kanner, possuíam um bom nível de inteligência e linguagem e os sintomas apareciam após o terceiro ano de vida.

Contudo, a partir da década de 1970, estudos passaram a evidenciar bases neurobiológicas e genéticas para o TEA, mudando o foco explicativo para os aspectos do desenvolvimento cerebral. O autismo foi frequentemente interpretado sob perspectivas equivocadas, por meio de teorias que responsabilizavam fatores familiares, especialmente a denominada teoria da "mãe geladeira". Segundo Klin (2006, p. S4):

Durante os anos 50 e 60 do século passado, houve muita confusão sobre a natureza do autismo e sua etiologia, e a crença mais comum era a de que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos (a hipótese da "mãe geladeira").

Paralelamente à evolução das terminologias relacionadas ao autismo, observa-se também o aprimoramento dos manuais diagnósticos, especialmente o DSM-5, publicado pela American Psychiatric Association em 2014. A partir dessa atualização, o autismo passou a ser compreendido como um espectro, integrando diagnósticos anteriormente distintos, como o autismo infantil, a Síndrome de Asperger e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação. Segundo a American Psychiatric Association (2014), nesse contexto, o DSM-5 caracteriza o TEA a partir de dois domínios centrais: déficits persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades.

Atualmente, o autismo tem sido compreendido por uma abordagem multidisciplinar, envolvendo áreas como a neurociência, a psicologia, a educação e a genética. Autores atuais, como Grandin e Panek (2023) e Castro (2023), colaboram com seus estudos para uma compreensão mais significativa do autismo, por meio da perspectiva de crianças no espectro, enfatizando suas potencialidades e não somente suas dificuldades. Também abordam a importância do diagnóstico precoce e da intervenção adequada para o desenvolvimento e a inclusão social das crianças.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que influencia o desenvolvimento do cérebro, afetando a comunicação, a interação social e os comportamentos repetitivos ou restritos. Nas crianças, o TEA manifesta-se de forma precoce, normalmente nos primeiros três anos de vida. Segundo a American Psychiatric Association (2014, p. 55):

A idade e o padrão de início também devem ser observados para o transtorno do espectro autista. Os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis.

Essa variação nos sinais do TEA ressalta a importância de um acompanhamento efetivo do desenvolvimento infantil, tendo uma observação sensível dos pais, educadores e da equipe médica, possibilitando a identificação precoce dos sinais, a fim de que haja intervenções adequadas para o desenvolvimento da criança autista. Segundo Marinho (2024) no TEA o termo espectro é utilizado pela razão das diversas manifestações do transtorno, dependendo do nível de desenvolvimento, da idade cronológica e da gravidade da condição autista.

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2014, p. 75).

O transtorno caracteriza-se pelos prejuízos apresentados na comunicação, pelas dificuldades de interação social e também pelos comportamentos ou interesses repetitivos, que podem se manifestar como hiperfoco ou de forma restritiva em relação a objetos, atividades ou pessoas. Esses prejuízos afetam diretamente o desenvolvimento pessoal, social e pedagógico das crianças e dos

jovens e os acompanharão ao longo de toda a vida. Segundo Castro (2023), o TEA pode impactar, em diferentes proporções, habilidades consideradas naturais ao desenvolvimento humano. Essas dificuldades podem levar as crianças a apresentarem comportamentos incomuns aos olhos das pessoas típicas, sendo, assim, encarados como comportamentos atípicos.

O autismo é considerado, hoje, uma síndrome comportamental com etiologias biológicas múltiplas e evolução de um distúrbio do desenvolvimento com prejuízo cognitivo caracterizado por déficit na interação social e no relacionamento com os outros, associado a alterações de linguagem e comportamento (Silva; Aguiar; Assumpção Jr., 2024, p.05).

Os comportamentos podem variar de acordo com o nível de suporte necessário, o acesso às intervenções e as habilidades já desenvolvidas pela criança. Foram elaborados os Quadros 1 e 2, que apresentam os níveis de suporte e os sinais do TEA, assim como as dificuldades na comunicação social e os comportamentos restritivos e repetitivos, conforme descritos no DSM-5. A seguir, também foram incorporados dados do IBGE com o objetivo de complementar e contextualizar as informações apresentadas.

Quadro 1 - Níveis de Suporte e comportamentos

Nível:	Comunicação Social	Comportamentos restritos e repetitivos
Suporte 01 (Exigindo apoio)	Sem apoio a comunicação social ocasiona prejuízos notáveis. Demonstram dificuldade em iniciar a interação social, podendo ter interesses reduzidos pela mesma.	Inflexibilidade dos comportamentos podem causar interferências significativas. Demonstram dificuldade em mudar as atividades. Para a independência, possuem dificuldade em organizar e planejar.
Suporte 02 (Exigindo apoio substancial)	Déficits relevantes na comunicação verbal e não verbal, relacionado com a limitação de iniciar a interação social e as aberturas partem de outras pessoas. Demonstram dificuldades mesmo com o apoio existente.	Inflexibilidade do comportamento, relacionado à dificuldade de lidar com a mudança ou aos comportamentos restritos e repetitivos são demonstrados com frequência. Possuem um sofrimento e / ou de mudança com o foco ou as ações vivenciadas.
Suporte 03 (Exigindo apoio muito substancial)	Déficits graves na comunicação verbal e não verbal que causam prejuízos no funcionamento. Demonstram grande limitação em iniciar a interação social, com respostas mínimas das interações vindas por parte de outras pessoas.	Inflexibilidade extrema do comportamento, demonstram dificuldades em lidar com as mudanças ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferindo fortemente no funcionamento. Possuem um grande sofrimento/dificuldade em mudar o foco ou as ações vivenciadas.

Fonte: Elaborado pela autora com base no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, da American Psychiatric Association, (2014).

Segundo De Farias e De Souza Borba (2024), a caracterização do TEA em níveis tem como objetivo favorecer a autonomia e a qualidade de vida, além de orientar educadoras, terapeutas e familiares na realização de intervenções mais eficazes para o desenvolvimento de cada criança. Nesse sentido, evidenciar os sinais do TEA desde a primeira infância torna-se fundamental, embora o diagnóstico não seja simples, especialmente entre 0 e 2 anos, uma vez que as crianças apresentam comportamentos sensório-motores típicos do desenvolvimento, o que pode dificultar a avaliação (Silva, Aguiar e Assumpção Jr., 2024).

Quadro 2 - Sinais do TEA

Campos	Sinais	
Atraso no desenvolvimento da comunicação	Regressão de linguagem com perda de palavras previamente adquiridas	• Regressão das habilidades de linguagem; • Alteração de marcadores pré-linguísticos; • Atraso e peculiaridades no desenvolvimento da linguagem; • Atraso na comunicação gestual; • Atraso no balbucio;
	Padrões gestuais pré-linguísticos	• Gestos icônicos ligados ao discurso servindo para ilustrar o que foi dito • Gestos indicativos (deictic gestures) - aponta • Marcadores - pouco frequentes no TEA - atitudes culturais - carona • Speech beats - menos frequentes no TEA - sem conteúdo semântico, acompanham a fala, reforçando-a.
Comprometimentos no desenvolvimento social	Interação Social	• Pouco contato visual • Olhar/sorriso - não olha; • Ausência de sorriso social; • Diminuição de expressão social e de respostas afetivas; • Declínio, a partir dos 6 meses, da frequência de olhar para faces, sorriso social e vocalizações; • Falta de orientação ao ser chamado pelo nome. • Falta de engajamento em interações sociais, sobretudo habilidades de atenção compartilhada. • Não responde a separação dos pais. • Anormalidades no desenvolvimento precoce de padrões atencionais visuais. • Ansiedade, medo ou indiferença no contato com as pessoas • Passagem súbita da passividade alarmante à irritabilidade marcada • Falta de engajamento em atividades lúdicas
	Desenvolvimento motor	• Alterações no desenvolvimento sensório-motor.
Alterações no brincar, no desenvolvimento motor.	Brincar	• Brincadeiras repetitivas - gira rodas rapidamente • Rituais e interesses circunscritos - memorizar livros

	Desenvolvimento motor	• Maneirismos e estereotípias • Hipotonia • Diminuição da imitação espontânea • Déficit em apontar e mostrar • C.7 Baixo nível de atividade
--	-----------------------	---

Fonte: Elaborado pela autora com base em Autismo: conceito, diagnóstico, intervenção e legislação (Silva; Aguiar; Assumpção Jr., 2024).

Ao elencar os níveis de suporte, não se tem como objetivo rotular ou classificar as crianças com autismo, mas sim evidenciar a demanda de auxílios e acompanhamentos necessários nos diferentes contextos da vida. Nesse sentido, conhecer e identificar esses níveis permite reconhecer demandas, adaptar ambientes e orientar práticas educacionais adequadas a cada criança.

Ampliando essa compreensão, é importante considerar que, quanto à etiologia exata do autismo, até o momento ela ainda é desconhecida. No entanto, há evidências de que fatores genéticos e ambientais podem estar relacionados à sua causa. Estudos indicam que alterações genéticas, incluindo mutações e variações cromossômicas, desempenham um papel fundamental no desenvolvimento do TEA. Segundo Grandin e Panek (2023), o autismo se manifesta em diferentes traços e varia de indivíduo para indivíduo, considerando que uma variação genética presente em uma criança pode estar ausente em outra, o que influencia processos neurológicos relacionados à comunicação, ao comportamento e à interação social.

Além disso, fatores ambientais presentes desde o período pré até o pós-natal, como idade parental avançada, complicações gestacionais e exposição a infecções ou substâncias tóxicas, podem atuar como fatores de risco para o desenvolvimento do transtorno. Contudo, conforme apontam estudos de autores como Castro (2023), Grandin e Panek (2023) o autismo não possui uma causa única ou isolada, sendo resultado da interação de múltiplos fatores genéticos e ambientais que influenciam o desenvolvimento das crianças.

Atualmente, observa-se que o diagnóstico ocorre predominantemente no sexo masculino. Segundo dados do Censo Demográfico do IBGE (2022):

O Censo Demográfico 2022 identificou 2,4 milhões de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA), o que corresponde a 1,2% da população brasileira. A prevalência foi maior entre os homens (1,5%) do que entre as mulheres (0,9%): 1,4 milhões de homens e 1,0 milhão de mulheres foram diagnosticados com autismo por algum

profissional de saúde. Entre os grupos etários, o de maior prevalência foi o de 5 a 9 anos (2,6%).

Os dados do IBGE corroboram os estudos de Castro (2023) e de Grandin e Panek (2023), nos quais apontam uma maior prevalência do diagnóstico de autismo no sexo masculino. Embora o TEA esteja presente há alguns anos, sua primeira descrição formal ocorreu em 1943, sendo anteriormente compreendido por meio de outras nomenclaturas. Já no Brasil, o IBGE passou a reunir e divulgar dados específicos sobre o TEA apenas no ano de 2022, permitindo a compreensão mais ampla da sua ocorrência na população brasileira.

Segundo os dados do IBGE (2022) a população total do Brasil é estimada em 213.421.037 habitantes, sendo que destes 2.405.337 foram diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista, delimitando a idade de 0 a 14 anos, a estimativa de diagnosticados com o TEA no sexo masculino é de 640.300 crianças e no sexo feminino é de 228.571. Os quadros a seguir mensuram os dados coletados do TEA do Brasil, posteriormente delimitando aos municípios de Erechim/RS e de Getúlio Vargas/RS.

Quadro 3 - Dados do IBGE do Brasil

Brasil			
Idade:	Masculino:	Feminino:	Total:
0 - 4 anos	189.626	73.481	263.106
5 - 9 anos	264.621	86.322	350.942
10 - 14 anos	186.053	68.768	254.821

Fonte: IBGE (2022)

Quadro 4 - Dados do IBGE do Município de Erechim/RS

Erechim - RS			
Idade:	Masculino:	Feminino:	Total:
0 - 4 anos	55	01	56
5 - 9 anos	119	48	167
10 - 14 anos	57	62	119

Fonte: IBGE (2022)

Segundo o IBGE (2022) a população de Erechim/RS está estimada em 109.609 habitantes, sendo que destes 546 foram diagnosticados com o TEA e alguns não estão em fase de escolarização.

Quadro 5 - Dados do IBGE do Município de Getúlio Vargas/RS

Getúlio Vargas - RS			
Idade:	Masculino:	Feminino:	Total:
0 - 4 anos	19	5	23
5 - 9 anos	8	-	8
10 - 14 anos	5	3	8

Fonte: IBGE (2022)

Segundo o IBGE (2022), a população de Getúlio Vargas/RS é estimada em 16.955 habitantes. Desse total, 149 pessoas foram diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo que algumas ainda não se encontram em fase de escolarização.

Esses dados evidenciam que essas duas cidades da região do Alto Uruguai, no Rio Grande do Sul, apesar de apresentarem quantitativos populacionais bastante distintos, possuem números de diagnósticos semelhantes, com maior prevalência entre indivíduos do sexo masculino.

Os resultados também evidenciam a necessidade de fortalecimento das políticas públicas nas áreas da saúde e da educação, com vistas à promoção da inclusão escolar, à ampliação do acesso a intervenções terapêuticas baseadas em evidências científicas e ao fortalecimento da rede de atenção à saúde. Além disso, reforçam a importância da implementação de ações voltadas ao apoio e ao acompanhamento das famílias de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

2.1 DIAGNÓSTICO

Sobre os estudos do Dr. Leo Kanner é importante destacar que, segundo Grandin e Panek (2023) o médico havia recebido uma carta de um pai que relata

detalhadamente os cinco anos da vida de seu filho. E no ano de 1943 publicou um estudo de caso descrevendo um grupo de crianças que apresentavam um conjunto de sintomas, bem como as dificuldades significativas na interação social, na comunicação e comportamentos repetitivos, características relacionadas ao que sabemos sobre o autismo. Segundo Grandin e Panek (2023, p. 14):

Kenner se inclinou pela explicação biológica do autismo, ao menos no início. No artigo de 1943 ele afirmou que os comportamentos autistas pareciam se apresentar desde de tenra idade. No parágrafo final ele escreveu: “Devemos, portanto, supor que estas crianças vieram ao mundo com uma incapacidade biologicamente inata de formar laços afetivos comuns de base biológica com as pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com incapacidade físicas ou intelectuais inatas.

A abordagem de Kenner teve um papel importante no avanço das discussões científicas sobre o Transtorno do Espectro Autista, assim fortalecendo a compreensão do autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento. Retomo a importância de um pai ao fazer relato detalhado do comportamento do filho e dos registros do Dr Kenner. A relevância dos relatos e observações dos pais ou familiares para o diagnóstico continua sendo uma peça primordial.

O diagnóstico do TEA é sobretudo clínico, porém baseia-se na observação do comportamento da criança, com a análise do seu desenvolvimento e na escuta atenta da família. Atualmente, o diagnóstico conta também com a participação da equipe multiprofissional como: médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais (TO) e pedagogas/professoras da criança. Segundo Silva, Aguiar e Assumpção Jr (2024), os sinais e sintomas do TEA podem ser observados precocemente nos primeiros anos de vida.

Os critérios diagnósticos atualmente mais utilizados estão descritos no Manual e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), que organiza o TEA por meio do quadro abaixo:

Quadro 6 - Critérios Diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) segundo o DSM-5

Critério	Descrição
A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social	Manifestados em múltiplos contextos , incluindo:
A1	Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
A2	Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
A3	Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.
B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades	Manifestados por pelo menos dois dos seguintes:
B1	Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas)
B2	Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
B3	Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
B4	Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

C. Sintomas	Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).
	Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

Fonte: Elaborado pela autora com base no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, da American Psychiatric Association (2014).

A Classificação Internacional de Doenças (CID), elaborada e atualizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), analisa e constitui um dos principais sistemas diagnósticos utilizados mundialmente para a identificação e categorização de condições de saúde, incluindo os transtornos do neurodesenvolvimento. No que se trata o Transtorno do Espectro Autista, a CID desempenha um papel fundamental na padronização do diagnóstico, com o planejamento de políticas públicas e no acesso a serviços de saúde e educação.

O CID do TEA até 2025 era considerado o CID 10, tendo o autismo classificado dentro do grupo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, com a categoria que abrange diferentes diagnósticos, tal como autismo infantil (F84.0), o autismo atípico (F84.1) e a síndrome de Asperger (F84.5), entre outros. Embora o CID ainda esteja em transição, o atual CID do TEA é considerado o CID-11 (6A02), abordando o autismo de uma maneira mais clara e inclusiva. Segundo Silva, Aguiar e Assumpção JR (2024, p. 10) o CID-11 (6A02) se caracteriza o TEA por:

déficits persistentes na habilidade de iniciar e manter interações sociais e comunicação social recíprocas, e por uma gama de padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis, que são claramente atípicos ou excessivos para a idade e o contexto cultural do indivíduo. O início do transtorno ocorre durante o período do desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar plenamente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são graves o suficiente para causar prejuízos no funcionamento pessoal, familiar, social, educacional, ocupacional e em outras áreas importantes, e são, geralmente, uma característica generalizada do funcionamento do indivíduo, observável em todos os ambientes, podendo variar de acordo com o contexto social, educacional ou outro. Os indivíduos ao longo do espectro exibem toda a gama de funcionamento intelectual e habilidades de linguagem.

A definição apresentada pelo CID-11 evidencia que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) deve ser compreendido para além de um conjunto de características isoladas, considerando a diversidade de manifestações e a singularidade de cada indivíduo. Investigar a evolução da classificação do diagnóstico do TEA é fundamental para ampliar o conhecimento sobre essa condição e sobre seus diferentes impactos nos diversos âmbitos da vida.

A partir dessa base conceitual, a próxima subseção aprofundará a compreensão das leis que asseguram os direitos das crianças com TEA e de suas famílias, especialmente no que se refere ao acesso à saúde, à educação e à inclusão social, assim como refletirá sobre o papel da família no acolhimento, no cuidado e na garantia desses direitos.

2.2 DIREITOS E FAMÍLIA

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 garante a todos os cidadãos direitos e deveres. Em seu artigo 196, estabelece que a saúde é direito de todos, e dever do Estado, tendo garantia mediante políticas sociais e econômicas com o viés de redução do risco de doença, assim garantindo o acesso universal e igualitário dos serviços, proteção e recuperação.

A organização do Sistema Único de Saúde (SUS) visa, segundo Silva, Aguiar e Assumpção Jr. (2024), justamente validar as legislações vigentes no país, as crianças com autismo têm direito à garantia de todo tratamento proposto por seu médico assistente seja garantido e mantido pelo SUS.

No âmbito educacional, a legislação assegura o direito à educação inclusiva, preferencialmente na rede regular de ensino, com oferta de apoio especializado, adaptações curriculares, profissionais de apoio escolar e recursos de acessibilidade, respeitando as especificidades de cada criança. (Silva; Aguiar; Assumpção JR., 2024). Os quadros a seguir apresentam o arcabouço legal que assegura os direitos das crianças e suas famílias.

Quadro 7 - Principais legislações brasileiras relacionadas aos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Lei:	Descrição:	Artigo:
Saúde		
CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988	A Constituição Federal de 1988, promulgada em 5 de outubro, é a lei fundamental do Brasil. Conhecida como Constituição Cidadã, foi elaborada após o fim da ditadura militar. Ela garante o Estado Democrático de Direito, o pluripartidarismo, os direitos humanos e sociais, além de ditar a estrutura dos poderes da República.	Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.
Lei nº 8.080 (19 de setembro de 1990)	Legislação fundamental que regula, organiza e determina o funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) em todo o Brasil. Ela oficializa a saúde como direito de todos e dever do Estado, estabelecendo os princípios e diretrizes do sistema público	Art. 4º O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).
Educação:		
CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988	A Constituição Federal de 1988, promulgada em 5 de outubro, é a lei fundamental do Brasil. Conhecida como Constituição Cidadã, foi elaborada após o fim da ditadura militar. Ela garante o Estado Democrático de Direito, o pluripartidarismo, os direitos humanos e sociais, além de ditar a estrutura dos poderes da República.	Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: II - liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber; III - pluralismo de idéias e de concepções pedagógicas, e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino; VII - garantia de padrão de qualidade.
Lei nº 12.796 (04 de abril de 2013)	Altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996), que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional,	Art. 4 I - Educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos de idade, organizada da seguinte forma:

	para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências.	a) pré-escola; b) ensino fundamental; c) ensino médio; II - Educação infantil gratuita às crianças de até 5 (cinco) anos de idade; III - atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino; VIII - atendimento ao educando, em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde; Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.
Lei nº 13.005 (25 de junho de 2014)	Institui o Plano Nacional de Educação (PNE). Ela estabelece as diretrizes, objetivos, metas e estratégias que orientam as políticas educacionais brasileiras, organizadas em 20 metas principais a serem cumpridas por União, Estados e Municípios	Art. 8º Os Estados, o Distrito Federal e os Municípios deverão elaborar seus correspondentes planos de educação, ou adequar os planos já aprovados em lei, em consonância com as diretrizes, metas e estratégias previstas neste PNE, no prazo de 1 (um) ano contado da publicação desta Lei. §1º Os entes federados estabelecerão nos respectivos planos de educação estratégias que:

		III - garantam o atendimento das necessidades específicas na educação especial, assegurado o sistema educacional inclusivo em todos os níveis, etapas e modalidades;
Transtorno do Espectro Autista		
Lei nº 12.764 (25 de junho de 2014)	Conhecida como Lei Berenice Piana, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ela garante a inclusão, o direito ao diagnóstico precoce, tratamento, educação adequada e protege os direitos sociais da pessoa com autismo	Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. § 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II: I - Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; II - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Autismo: conceito, diagnóstico, intervenção e legislação (Silva; Aguiar; Assumpção JR., 2024) e dados do google.

O arcabouço legal busca garantir e assegurar os direitos das crianças e das famílias, porém, nem sempre as famílias estão cientes das demandas e necessidades das crianças e, por vezes, não sabem que têm direito. Logo, é papel das equipes médicas, terapêuticas e escolares orientar as famílias, além de as famílias também procurarem e exigirem os seus direitos. Segundo Silva, Aguiar e Assumpção JR (2024, p. 63):

Embora não caiba ao médico a solução de questões legais, é de fundamental importância que ele tenha conhecimento básico sobre as leis que regulamentam o quadro, para que possa não somente orientar os pais que lhe procuram, mas também saber como se pronunciar em caso de pedidos de relatórios ou de laudos visando a eventuais projetos terapêuticos de qualquer espécie. O médico assistente deve ter o conhecimento de que a ele cabe somente a elaboração de atestado ou de relatório, e não de laudo. Diferenciam-se, assim, os seguintes documentos:

- * Relatório médico: descrição feita pelo médico assistente de todo o caso clínico do paciente.
- * Atestado médico: afirmação de um fato médico pontual e suas consequências.
- * Laudo pericial: relatório realizado pelo perito após suas investigações e análises, contando com outros recursos ou consultas especializadas.

Ao destacar a importância das equipes na orientação aos familiares diante do diagnóstico, reflito também quanto à família como espaço onde a criança está inserida, sendo essencial para o desenvolvimento humano. Segundo Biroli (2014), a família irá se definir em um conjunto de normas, práticas e valores, possuindo lugar, tempo e uma história a partir do contexto social em que está inserida.

É neste âmbito que as crianças constroem seus primeiros vínculos afetivos, aprendem valores, normas sociais e desenvolvem habilidades emocionais que acompanham ao longo de toda a vida, uma vez que a criança desenvolve o cérebro na sua primeira infância. Segundo Minuchin (1985, 1988, *apud* Faco; Melchiori, 2009, p. 122):

A família é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas ligadas diretamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. O sistema familiar muda à medida que a sociedade muda, e todos os seus membros podem ser afetados por pressões interna e externa, fazendo que ela se modifique com a finalidade de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros.

Segundo Franco (2015) e Lima *et al* (2021) o processo do luto é doloroso, lento e pode demorar um longo período e por vezes acompanham a família ao longo da vida. As famílias neste período de luto carregam sentimentos diversos, como medo, insegurança, ansiedade e depressão, podendo trazer aos pais o sentimento de negação, sendo capaz de impossibilitar o cuidado dos pais à criança com TEA. Entretanto, os autores Grandin e Panek (2023), Castro (2023) salientam a importância de um olhar além do diagnóstico, considerando as habilidades e as singularidades de cada criança com TEA.

Tadeu Tomas da Silva (2000) ajuda a entender a complexa relação entre identidade, diferença e representação. Para o autor, identidade é a narrativa daquilo que somos e não somos, a diferença é a posição aquilo que a linguagem define que determinado sujeito é. Porém, a representação desta diferença precisa ser discutida. Quando a diferença é entendida como pior, anormal, inferior que precisa ser corrigida, a família passa a buscar a correção, igualar a criança aos demais, gerando desconforto e sofrimento. Por outro lado, segundo Machado *et al.* (2018) a aceitação do diagnóstico pela família pode amenizar o impacto vivenciado e fortalecer os vínculos familiares e assim tornar as relações mais fortalecidas, promovendo a união familiar.

3 METODOLOGIA

A metodologia evidencia quais métodos foram utilizados no decorrer da pesquisa, a fim de alcançar o objetivo específico. Segundo Severino (2017) a metodologia é o estudo dos métodos, assim como um instrumento que o investigador utiliza para orientar o seu pensamento e sua ação no decorrer da pesquisa. Desta forma, a metodologia define os procedimentos técnicos e quais são os instrumentos utilizados na coleta de dados, para assim analisá-los e interpretá-los, sendo ela qualitativa, quantitativa ou mista.

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, de natureza teórica, delineada por meio de uma revisão bibliográfica. Esta abordagem permite a análise crítica e a interpretação de conceitos, características e discussões fundamentais acerca do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), relacionando-o com as alterações no cotidiano do núcleo familiar.

Para este fim, foram selecionadas pesquisas que abordam o impacto do diagnóstico do TEA na vida das crianças e suas famílias. As pesquisas foram realizadas pelo Google Acadêmico com um recorte temporal de 2016 a 2025, a delimitação se deu por meio das análises das produções mais recentes, publicadas a partir do DMS-5 de 2013, redefinindo o transtorno como um espectro e unificando diagnósticos distintos nas versões anteriores.

Os critérios de inclusão dos trabalhos selecionados nesta pesquisa contemplaram estudos que abordam o TEA, com enfoque no impacto do diagnóstico do autismo na vida das famílias, das crianças e dos jovens, considerando publicações realizadas no período de 2016 a 2025. Já os critérios de exclusão compreendem os estudos duplicados e aqueles que não contemplam os objetivos desta pesquisa.

A revisão bibliográfica foi realizada a partir de trabalhos publicados em bases de dados científicas, com ênfase no Google Acadêmico, além de estudos indexados na SciELO e em outras revistas científicas. A escolha por esse tipo de revisão fundamenta-se na necessidade de reunir diferentes perspectivas teóricas que abrangem a temática, contribuindo, assim, para uma análise crítica e aprofundada do objeto de estudo desta pesquisa.

3.1 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise de dados, foi realizada a leitura flutuante; esta metodologia consiste no contato preliminar e aprofundamento com os materiais que podem ser selecionados pela autora. Neste processo, foram encontrados diversos registros. A partir dessa análise inicial, optamos pela leitura aprofundada de 08 (oito) trabalhos, sendo 07 (sete) artigos científicos e 01 (um) trabalho de conclusão de curso.

Foi realizada uma breve revisão de pesquisas sobre o tema. No quadro a seguir, apresentam-se os artigos selecionados, com informações referentes aos autores, ao ano de publicação e o tipo de trabalho.

Quadro 8 - Artigos selecionados a partir dos descritores “impactos do diagnóstico de autismo na vida das famílias e das crianças”

Numeração	Autores	Título:	Ano de publicação :	Tipo de trabalho:
01	PINTO <i>et al.</i>	Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.	2016	Artigo
02	Machado <i>et al.</i>	Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista	2018	Artigo
03	De Figueiredo <i>et al.</i>	O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família.	2020	Artigo
04	De Souza <i>et al.</i>	Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista.	2021	Artigo
05	Couto	Transtorno do Espectro Autista: Impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares.	2022	Trabalho de Conclusão de Curso - TCC

06	De Lima <i>et al.</i>	A Família da Criança com o Transtorno Espectro Autista (TEA)/The Family of a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD).	2022	Artigo
07	Da Silva <i>et al.</i>	Pelo olhar da família: repercussões do autismo	2023	Artigo
08	Custódio <i>et al.</i>	Impactos do transtorno do espectro autista nas dinâmicas familiares: desafios e estratégias de enfrentamento	2025	Artigo

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

A partir da análise dos dados, realizada por meio da Análise Textual Discursiva (ATD), emergiram um tema, uma categoria de análise e duas subcategorias. A categoria foi denominada “O luto, a sobrecarga e as demandas financeiras: desafios vivenciados pelas famílias de crianças e jovens com TEA”. Já as subcategorias foram: a) “O filho não idealizado e a luta por direitos: impactos socioeconômicos e emocionais na dinâmica familiar”; b) “Insuficiência do suporte familiar e institucional frente ao diagnóstico de TEA”.

Quadro 9 - Temas, categorias e subcategorias

Temas:	Categorias:	Subcategorias:
4.0 IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	4.1 O luto, a sobrecarga e demandas financeiras: desafios vivenciados pelas famílias de crianças e jovens com TEA	4.1.1. O filho não idealizado e a luta por direitos: impactos socioeconômicos e emocionais na dinâmica familiar
		4.1.2 Insuficiência do suporte familiar e institucional frente ao diagnóstico de TEA

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

Ressalta-se que os resultados obtidos a partir da ATD compõem o capítulo seguinte, no qual são apresentadas e discutidas as categorias emergentes, com base no referencial teórico adotado nesta pesquisa.

Por fim, faz-se necessário destacar que, em conformidade com a Portaria CNPq nº 2.664, de 6 de março de 2026, durante a elaboração deste trabalho, foi utilizada inteligência artificial como ferramenta de apoio à revisão gramatical e ao aprimoramento da escrita, especialmente no que se refere à correção ortográfica e à fluidez textual. Ressalta-se que todo o conteúdo foi analisado, revisado e validado pela autora, que assume integral responsabilidade pelo texto final.

4. IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Neste capítulo, são apresentados e analisados os resultados produzidos a partir da pesquisa qualitativa, de natureza teórica, desenvolvida por meio de uma revisão bibliográfica. Para discutir os reflexos emocionais e o processo de luto vivenciados pelas famílias, foram utilizados os estudos de Pinto et al. (2016), Lopes (2015, apud Couto, 2022) e Monteiro et al. (2008, apud Couto, 2022).

4.1 O LUTO, A SOBRECARGA E DEMANDAS FINANCEIRAS: DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E JOVENS COM TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresenta diversos desafios para as famílias e para as crianças, relacionados aos custos terapêuticos, à dificuldade de diagnóstico e à escassez de profissionais especializados. Esses fatores impactam diretamente a qualidade de vida das famílias e das crianças, tornando o processo de desenvolvimento mais complexo.

Diante do diagnóstico do autismo, a dinâmica familiar passa por diversas transformações, uma vez que a família precisa se reorganizar para atender às necessidades da criança. Esse processo é vivenciado de forma singular por cada núcleo familiar, considerando as particularidades de cada criança e as diferentes formas de enfrentamento adotadas. Nesse contexto, observa-se que as famílias enfrentam adaptações emocionais, sociais e financeiras, mobilizando estratégias para favorecer o desenvolvimento e o cuidado da criança.

4.1.1 O filho não idealizado e a luta por direitos: impactos socioeconômicos e emocionais na dinâmica familiar

Com o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), as famílias passam a enfrentar múltiplas demandas, sobretudo emocionais, que se intensificam entre pais ou responsáveis, os quais convivem diariamente com o processo de adaptação às terapias, às intervenções e às rotinas de cuidado. Essas demandas incluem, ainda, a reorganização da dinâmica familiar e a busca constante por estratégias que favoreçam o desenvolvimento da criança. Soma-se a isso o enfrentamento do preconceito e da falta de compreensão social acerca do TEA, fatores que tornam esse processo ainda mais complexo e desafiador.

Segundo Duarte (2019, apud Custódio; Da Silva, 2025), o sofrimento geralmente começa antes mesmo do diagnóstico, quando os pais ou responsáveis percebem diferenças no comportamento da criança. Após a confirmação do TEA, a dinâmica familiar se modifica, podendo gerar ansiedade, estresse e sentimentos de luto diante da necessidade de compreender, aceitar o diagnóstico e buscar apoio. Esse argumento encontra respaldo nos estudos de Smeha e Cezar (2011, apud Figueiredo et al., 2020), que afirmam que a notícia do diagnóstico ocasiona efeitos em diferentes âmbitos. Mesmo antes da confirmação do diagnóstico, os pais ou responsáveis podem experimentar sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa.

Esse momento é marcado por diversos sentimentos, visto que o diagnóstico rompe as expectativas previamente construídas em relação ao desenvolvimento e à chegada da criança na vida da família. Por esse motivo, a aceitação do autismo é considerada um processo vivenciado de diferentes maneiras pelos pais ou responsáveis, podendo ser compreendida de forma semelhante ao luto, uma vez que as famílias enfrentam a perda do filho idealizado. Conforme Paúl e Fonseca (2001, apud De Souza; De Souza, 2021, p. 167):

O impacto do diagnóstico de autismo é a primeira dificuldade que a família irá encontrar. Após o diagnóstico a família, mais concretamente a mãe, é comum existir a negação da existência de um transtorno. Esta fase de negação é um mecanismo de defesa temporário, entretanto, com o tempo a mãe e o pai aceitam o fato de terem um filho com TEA.

No início da descoberta do diagnóstico, os pais ou responsáveis podem experimentar sentimentos de incerteza, levando, em muitos casos, à busca por uma segunda opinião médica que justifique o comportamento apresentado pela criança. Isso ocorre em razão do impacto emocional provocado pela ruptura das expectativas familiares construídas antes mesmo do nascimento da criança.

Outro fator que influencia esse primeiro momento refere-se à forma como o diagnóstico é comunicado às famílias. Machado et al. (2018) corroboram as considerações de De Souza e De Souza (2021) ao argumentarem que a maneira como a notícia é transmitida aos pais exerce grande impacto sobre esse processo, podendo influenciá-lo positiva ou negativamente. Além disso, a insensibilidade dos profissionais de saúde ao comunicar o diagnóstico pode intensificar o sofrimento familiar. Nesse contexto, o desconhecimento acerca do TEA faz com que muitos pais ou responsáveis se sintam assustados e confusos, sendo a escassez de profissionais qualificados um fator que dificulta ainda mais esse processo.

A estrutura familiar desempenha um papel fundamental no desenvolvimento humano, pois é nesse espaço que ocorrem os primeiros contatos da criança com outras pessoas. Além disso, a família contribui diretamente para o desenvolvimento emocional, social e cognitivo da criança. Nesse sentido, Couto (2022) ressalta que a família constitui a primeira instituição de convivência e possui como papel primordial a formação da criança, sendo responsável pela transmissão de valores, crenças e pelo processo de socialização. Entretanto, também é a família a primeira a perceber que o desenvolvimento da criança não está ocorrendo conforme o esperado nos diferentes aspectos do desenvolvimento infantil.

Custódio et al. (2025) ressaltam que a família representa o primeiro grupo de convivência da criança, no qual ela aprende a estabelecer vínculos afetivos, desenvolver o autoconhecimento e interagir com outras pessoas. Esse vínculo é essencial para seu desenvolvimento e formação, proporcionando segurança e acolhimento. Contudo, "o diagnóstico desse transtorno acarreta alterações nos planos e na rotina familiar, na qual precisa adequar-se às demandas do cuidado, tratamento e acompanhamento desse indivíduo, que requer uma atenção especial para sua evolução" (Figueiredo et al., 2020, p. 94).

Essas alterações na rotina podem influenciar as interações sociais da família. Por medo, vergonha ou necessidade, muitas famílias reduzem o contato com

amigos e familiares, especialmente quando a criança apresenta demandas específicas de cuidado.

Por outro lado, é justamente nas interações sociais que muitas crianças com TEA enfrentam dificuldades, e o isolamento familiar reduz as oportunidades de desenvolver essas habilidades. Diante das dificuldades acentuadas de interação apresentadas pela criança ou pelo jovem com TEA, os demais integrantes da família também tendem ao isolamento social, principalmente em razão do preconceito. Frequentemente, os comportamentos e as crises da criança autista são interpretados de maneira equivocada como "birras", fazendo com que a família seja exposta a olhares de julgamento, repressão e constrangimento. Dessa forma, tornam-se evidentes as dificuldades de inclusão e de participação social tanto da criança autista quanto de sua família em diferentes ambientes.

Esse entendimento encontra respaldo nos estudos de Machado et al. (2018) e de Couto (2022), que também identificaram situações de isolamento decorrentes do estranhamento e da falta de compreensão por parte da sociedade. Nesse sentido, apesar dos avanços nas discussões e na divulgação de informações sobre o autismo, ainda é necessário ampliar o conhecimento da população sobre o TEA e combater o preconceito. De acordo com Couto (2022, p. 22-23):

Contudo, vale aqui ressaltar que, quando os familiares não recebiam as informações necessárias e básicas sobre o transtorno autista, como sua possível etiologia, tratamento e desenvolvimento, isto potencializava as tensões, incertezas e frustrações vivenciadas. Com isso, entendeu-se que, na realidade, era muito importante que esses pais recebessem sim as informações necessárias sobre o transtorno, porém essas informações precisavam ser claras e objetivas, pois só assim essas famílias poderiam enfrentar o diagnóstico de forma realística sabendo que, embora não exista cura, a aceitação precoce do diagnóstico e a intervenção imediata contribuía e muito para que os sintomas do transtorno não ficassem mais crônico e, com isso, as possibilidades de sua minimização aumentava significativamente.

O alerta de Couto (2022) permite retomar, neste momento, o papel das redes de ensino e de saúde, que devem orientar os pais e familiares para que, diante do diagnóstico, possam efetivar as intervenções necessárias, assegurar a inclusão escolar e garantir a interação social, assim como a permanência da criança em espaços públicos.

Após a descoberta do diagnóstico, além do enfrentamento da falta de informação, as famílias também encontram dificuldades relacionadas à questão econômica, em razão dos custos dos atendimentos terapêuticos, como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e outras terapias indicadas pelos profissionais responsáveis pelo acompanhamento da criança. Esses atendimentos apresentam custos mensais elevados, o que pode comprometer significativamente a condição financeira das famílias. Nessa perspectiva, Couto (2022, p. 26) elenca que:

[...] outro aspecto que também incidia de forma extensiva e impactante sobre as famílias de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista se relacionava às necessidades financeiras da família. Quando nascia uma criança com algum transtorno, isso normalmente acabava trazendo um impacto substancial sobre essa família que, até então, esperava uma criança sem atipia. A literatura sobre o autismo evidencia que esses impactos econômicos e financeiros se justificavam, pois muitas eram as demandas que essa criança trazia imbricada nos sintomas do seu transtorno.

Couto (2022) ressalta que as famílias passam por um processo de reestruturação econômica, o que leva os pais a tomarem decisões difíceis e a realizarem sacrifícios pessoais para assegurar um cuidado contínuo e de qualidade às necessidades das crianças e dos jovens com TEA.

Além do aumento dos custos relacionados aos cuidados e aos tratamentos, é comum que a mãe ou outro familiar assuma a responsabilidade de acompanhar a criança em consultas, terapias e demais atividades necessárias ao seu desenvolvimento. Em muitos casos, essa dedicação exige a redução da carga horária de trabalho ou até mesmo o abandono da profissão e da carreira, especialmente quando o vínculo empregatício está submetido às normas da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Nesse contexto, algumas políticas públicas buscam oferecer suporte às famílias. A Lei nº 13.370/2016, por exemplo, garante aos servidores públicos federais que possuem filhos com TEA o direito à redução da jornada de trabalho, sem prejuízo da remuneração, possibilitando maior disponibilidade para o acompanhamento e os cuidados necessários à criança.

As demandas decorrentes do cuidado contínuo, somadas às incertezas relacionadas às potencialidades da criança, às preocupações com seu

desenvolvimento, à garantia de direitos, aos processos de inclusão e às condições financeiras da família, podem repercutir significativamente na saúde física e emocional de seus integrantes. A sobrecarga vivenciada pelos familiares, especialmente pelos cuidadores principais, frequentemente está associada a elevados níveis de estresse, ansiedade e exaustão. Apesar da relevância dessas questões, elas ainda são, muitas vezes, invisibilizadas tanto pela sociedade quanto pelos serviços de saúde, que tendem a concentrar sua atenção exclusivamente na criança, negligenciando as necessidades e o bem-estar do núcleo familiar como um todo.

Para Figueiredo et al. (2021), o estresse está relacionado à sobrecarga decorrente do autismo, que afeta diretamente os membros da família, os quais passam a dedicar grande parte de sua rotina aos cuidados da criança, favorecendo o desenvolvimento de elevados níveis de estresse. Machado et al. (2018) e Pinto et al. (2016) sustentam que o autismo pode gerar elevados níveis de estresse e ansiedade nas famílias, além de modificar a dinâmica do ciclo familiar e produzir uma significativa sobrecarga emocional em relação aos cuidados com a criança e às preocupações com seu futuro.

Sprovieri e Assumpção Junior (2001, apud Da Silva et al., 2023) afirmam que as mães de crianças autistas tendem a ser mais afetadas no contexto familiar, por serem, na maioria das vezes, as principais responsáveis pelos cuidados da criança. Dessa forma, apresentam maior probabilidade de desenvolver estresse intenso, sofrimento emocional e, conseqüentemente, depressão. Essa perspectiva também é discutida por Silva e Ribeiro (2012, apud Couto, 2022), que apontam que as mães apresentam maior propensão ao estresse parental do que os pais de crianças autistas, tendo em vista a intensa demanda de cuidados diários e diretos com os filhos.

Lopes (2015, apud Couto, 2022) corrobora essa compreensão ao afirmar que os problemas emocionais dos pais costumam surgir quando as expectativas idealizadas em relação ao filho "saudável" e "perfeito" são frustradas diante da confirmação do diagnóstico do autismo. Nesse momento, ocorre o rompimento dessas expectativas e a necessidade de adaptação à nova realidade vivenciada pela família.

Conforme apontam os estudos de Monteiro et al. (2008, apud Couto, 2015, p. 24):

[...] a vivência de ser mãe de crianças autistas, foi notado nos relatos dessas mulheres que ter um filho autista era algo que não podiam nem mesmo imaginar, estava fora da realidade, pois durante todo o período da gestação a projeção do futuro sempre foi idealizado ser mãe de um bebê perfeito.

Encontra-se respaldo no estudo de Da Silva *et al.*, (2023) que o nascimento de uma criança gera expectativas do “filho perfeito”, e para a família o começo de um novo ciclo, idealizando a criança antes mesmo da gestação e do nascimento. A chegada da criança autista provoca uma transformação na organização familiar, rompendo os planos e expectativas construídos pelas famílias, desta forma despertando sentimentos de frustração, tristeza e medo.

Os dados analisados evidenciam que o diagnóstico de TEA produz repercussões significativas na dinâmica familiar, nas condições socioeconômicas e na saúde emocional dos familiares. Observa-se, ainda, que o sofrimento emocional vivenciado por muitas famílias está intimamente relacionado aos padrões de normalidade socialmente construídos, que frequentemente estabelecem expectativas rígidas acerca do desenvolvimento infantil. Nesse contexto, quando a deficiência e o transtorno não são compreendidos e reconhecidos como expressões legítimas da diversidade humana, as famílias tendem a enfrentar processos de comparação, cobrança e adequação a modelos idealizados de infância, juventude e desenvolvimento.

Dessa forma, a busca pelo “filho ideal” é continuamente reforçada por discursos sociais e biomédicos que privilegiam a normalização, em detrimento da valorização das singularidades e potencialidades de cada criança. Torna-se, portanto, fundamental promover perspectivas que reconheçam a diversidade humana e fortaleçam práticas de acolhimento, inclusão e garantia de direitos, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e menos excludente.

4.1. 2 Insuficiência do suporte familiar e institucional frente ao diagnóstico de TEA

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), conforme destacado anteriormente, pode gerar repercussões sociais, financeiros e emocionais para os familiares que convivem no mesmo núcleo familiar, especialmente para os pais ou para aqueles que desempenham essa função. Diante desse contexto, as redes de apoio, bem como os serviços de saúde e educação, assumem um papel fundamental ao oferecer suporte emocional, orientação e recursos que contribuem para o enfrentamento dos desafios decorrentes do diagnóstico e para a promoção do bem-estar familiar.

A ausência de uma rede de apoio é apontada como uma das principais dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças e jovens com TEA. Em muitos casos, os familiares não compreendem as particularidades do transtorno e, conseqüentemente, tendem a minimizar determinados comportamentos, recriminá-los ou repreendê-los, atribuindo-os a birras ou à falta de limites, em vez de reconhecê-los como manifestações relacionadas ao TEA. Segundo Pinto *et al.*, (2016), alguns familiares se afastam devido aos preconceitos, gerando assim uma quebra nos vínculos afetivos, ou acarretando os sentimentos de tristeza e decepção.

Pinto *et al.*, (2016) destacam, em sua pesquisa, que a ausência de apoio por parte da família paterna constitui uma dificuldade recorrente após o diagnóstico de TEA. Segundo os autores, em muitos casos observa-se o afastamento de familiares do núcleo paterno, o que contribui para que o cuidado e o suporte à criança e à família fiquem, predominantemente, sob responsabilidade da família materna e da mãe, evidenciando a sobrecarga enfrentada pelas mães nesse contexto.

Em continuidade a essa problemática, Machado *et al.* (2018) apontam que, na maioria dos casos, os familiares não compreendem as demandas da criança com TEA nem as necessidades da família nesse contexto. Nos relatos apresentados na pesquisa, observa-se que muitas famílias vivenciam situações de desamparo por parte de outros familiares, que pouco se envolvem nas necessidades da criança com autismo e seguem suas vidas sem oferecer o devido suporte. Esses achados evidenciam que, para além do afastamento já mencionado no núcleo paterno, o preconceito e a incompreensão também se fazem presentes no próprio contexto familiar, agravando os desafios enfrentados pelas famílias de crianças e jovens com TEA.

Além da família, a escola e a saúde precisam ter um olhar e atuação sensível. Silva e Mulick (2009 *apud* Couto, 2022) apontam que, após a descoberta do diagnóstico do autismo, é fundamental que os profissionais envolvidos ofereçam acolhimento às famílias. No entanto, algumas famílias relatam o contrário sobre este devido apoio, com a análise de Pinto *et al.* (2016, p. 5):

Todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venham envolvidos com impacto, sentimentos de tristeza e angústia. Alguns aspectos devem ser levados em consideração no momento da revelação diagnóstica ao paciente e familiares, e um deles remete-se a escolha do ambiente físico. Este deve ser permeado de tranquilidade, conforto e privacidade.

Seguindo a perspectiva do autor, em seu estudo, as famílias relataram que os médicos comunicaram o diagnóstico de forma rápida, fria, direta e sem qualquer preparação prévia. Considerando que muitas famílias relataram sentimentos de decepção diante da impossibilidade de serem ouvidas e de expressarem suas dúvidas e angústias, observa-se uma fragilidade na construção do vínculo entre familiares e profissionais. Esse achado encontra respaldo nos estudos de Da Silva *et al.* (2023) e Custódio *et al.* (2025), os quais evidenciam, por meio de relatos familiares, que a comunicação do diagnóstico ocorreu em ambientes reservados, porém marcada por acolhimento insuficiente e informações limitadas acerca do real significado do autismo. Tal contexto contribuiu para a intensificação de sentimentos relacionados à falta de apoio, à insegurança e ao desconhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Segundo Souza *et al.* (2021), após a confirmação do diagnóstico, é fundamental que a família seja acompanhada por profissionais que a auxiliem no processo de assimilação da nova realidade imposta pelo TEA. Além disso, é necessário que esses profissionais ofereçam orientações e esclarecimentos sobre as características, implicações e formas de manejo do Transtorno do Espectro Autista.

Entre os membros da família, as mães geralmente assumem o papel central no cuidado das crianças, o que contribui significativamente para a sobrecarga materna. Essa sobrecarga envolve implicações na saúde física, emocional e

psicológica das mães. Em muitos casos, elas precisam renunciar a momentos de lazer, ao trabalho e aos interesses pessoais para se dedicarem integralmente aos cuidados da criança autista. Segundo Figueiredo (2020, p. 102), "toda a carga sobre as mães gera prejuízos na saúde emocional, física e psicológica das mesmas, além de problemas conjugais, no âmbito social, entre outros [...]". A sobrecarga materna está presente no cotidiano dessas mulheres, que acabam assumindo múltiplas funções no contexto familiar, tornando-se as principais responsáveis pelo desenvolvimento e bem-estar das crianças com autismo.

Schmidt e Borba (2007, apud Couto, 2022) corroboram essa perspectiva ao afirmarem que a nova realidade vivenciada pela família diante do diagnóstico de autismo está associada a prejuízos e comprometimentos decorrentes dos elevados níveis de exaustão familiar, repercutindo diretamente na qualidade de vida de todos os envolvidos. Entretanto, as mães assumem o papel central nos cuidados dos filhos, o que intensifica a sobrecarga decorrente do elevado investimento físico, emocional e de tempo exigido pelos cuidados com as crianças atípicas.

Outro fator relevante que contribui para a sobrecarga materna é a ausência da participação paterna nos cuidados diários. Em muitos casos, os pais assumem predominantemente o papel de provedores da família, enquanto as mães permanecem como principais responsáveis pelo cuidado da criança. De acordo com Custódio et al. (2025, p. 596) argumenta que:

O pai tem um papel importantíssimo na vida afetiva dos filhos, pois vai além de ser o provedor e mantenedor da família. Ele é referência na construção da personalidade por meio de seu afeto e atitude, sendo também, o primeiro transmissor da autoridade social. Quando a família é informada sobre o autismo do filho, muitos pais não conseguem lidar com o assunto, deixando à cargo das mães toda a responsabilidade.

Na maioria das vezes, os pais demonstram maior resistência em aceitar o diagnóstico, o que contribui para a intensificação da sobrecarga materna, uma vez que as mães acabam administrando sozinhas a nova realidade (Custódio et al., 2025). Esse achado encontra respaldo nos estudos de Silva et al. (2023), que, a partir dos relatos das famílias, evidenciam que, em alguns casos, o pai mantém pouco contato com a criança, demonstrando dificuldade em aceitar o diagnóstico e,

até mesmo, sentimentos de vergonha. Em outras situações, as mães relatam que o pai contribui apenas financeiramente, enquanto os cuidados cotidianos permanecem sob sua responsabilidade.

No entanto, Pinto et al. (2016, p. 7-8) apresentam uma perspectiva mais abrangente sobre a sobrecarga materna. Os autores argumentam que:

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido ao próprio constructo histórico-cultural estabelecido pela sociedade reservar a figura da mulher o papel de cuidadora primária. Somada a esta questão o vínculo afetivo pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar. Nos relatos das mães, foi possível identificar que os cuidados com a criança autista são prioridade em seu cotidiano. Elas dedicam integralmente seu dia ao filho, por isso elas não podem trabalhar fora ou exercer outra atividade.

Diante do exposto, esta categoria evidencia que as famílias de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam significativas fragilidades em suas redes de apoio, o que contribui diretamente para a intensificação da sobrecarga materna. Os relatos analisados demonstram que, na maioria das situações, a responsabilidade pelos cuidados recai predominantemente sobre as mães, seja em razão da ausência paterna no cotidiano, seja pela limitação da participação dos pais em demandas pontuais, como os cuidados durante o período noturno.

Além disso, observa-se que a insuficiência do suporte familiar e institucional amplia o sentimento de isolamento vivenciado por essas famílias, que acabam assumindo, de forma quase exclusiva, os cuidados, as intervenções e as demais demandas relacionadas ao desenvolvimento da criança ou do adolescente com TEA. Esse contexto reforça a importância do fortalecimento das redes de apoio, tanto no âmbito familiar quanto nos serviços de saúde, educação e assistência social, de modo a favorecer uma distribuição mais equitativa das responsabilidades pelo cuidado, reduzir a sobrecarga materna e promover melhores condições de qualidade de vida para toda a família.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para Prizant e Fields-Meyer (2023, p. 22), "o autismo não é uma doença. É um jeito diferente de ser humano [...]". Com base nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo analisar como o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) influencia a vida cotidiana, as relações familiares e o desenvolvimento das crianças e de suas famílias. Para alcançar esse objetivo, adotou-se uma abordagem qualitativa, de natureza teórica, delineada por meio de uma revisão bibliográfica. A partir dessa revisão, foi possível evidenciar que o diagnóstico do autismo representa um marco significativo na vida das famílias, ocasionando mudanças emocionais, sociais e econômicas que exigem constantes adaptações em suas rotinas.

Ao longo da pesquisa, foi possível evidenciar os impactos emocionais que o diagnóstico do TEA ocasiona na vida das famílias e das crianças. Para os familiares, o momento da confirmação diagnóstica representa um marco permeado por sentimentos intensos, como estresse, medo, insegurança, ansiedade, tristeza, negação e, em alguns casos, o luto pelo filho idealizado. Essas repercussões emocionais demonstram que o autismo transcende o campo clínico, afetando significativamente a dinâmica familiar e o bem-estar psicológico de seus membros.

Nesse sentido, Prizant e Fields-Meyer (2023) destacam que muitas famílias vivenciam um período de desequilíbrio emocional, sentindo-se confusas, tristes e ansiosas diante dos desafios apresentados pela condição e das incertezas relacionadas ao futuro de seus filhos. Dessa forma, o diagnóstico do TEA constitui não apenas um evento clínico, mas também uma experiência marcada por profundas transformações emocionais e familiares.

A dinâmica familiar sofre profundas transformações após o diagnóstico do TEA, uma vez que a família se depara com uma condição que acompanhará a criança ao longo de toda a vida. A compreensão de que o desenvolvimento da criança poderá apresentar especificidades, desafios e necessidades diferenciadas em relação aos padrões socialmente esperados exige um processo de resignificação das expectativas anteriormente idealizadas. Nesse contexto, a imagem do filho idealizado gradualmente dá lugar à construção de uma nova representação, pautada no reconhecimento das potencialidades e das singularidades da criança. Além disso, o diagnóstico frequentemente desencadeia uma busca contínua pelo acesso a direitos, tratamentos e serviços especializados, o

que pode gerar implicações significativas na organização financeira e na rotina familiar.

Diante desse cenário, muitas famílias vivenciam intenso desgaste emocional, agravado pela ausência ou fragilidade das redes de apoio e pela insuficiência de orientações claras e acolhedoras por parte dos profissionais das áreas da saúde e da educação. Como consequência, sentimentos de solidão, isolamento e sobrecarga tornam-se recorrentes no cotidiano familiar. Observa-se, ainda, que a figura materna, na maioria das vezes, assume a responsabilidade principal pelos cuidados, pelo acompanhamento terapêutico e pela defesa dos direitos da criança ou do adolescente com TEA. Em algumas situações, essa sobrecarga é intensificada pela reduzida participação paterna ou, até mesmo, pelo abandono da mãe durante a trajetória de cuidado.

Os estudos analisados também evidenciaram que as famílias de pessoas com TEA frequentemente enfrentam situações de preconceito, incompreensão e afastamento social, tanto no âmbito familiar quanto na comunidade em geral. Esses desafios estão diretamente relacionados ao desconhecimento acerca do TEA e às concepções estigmatizadas que ainda permeiam a sociedade. Como consequência, muitas famílias encontram dificuldades para construir e manter vínculos sociais, o que contribui para o aumento do isolamento e para o agravamento das vulnerabilidades emocionais decorrentes do diagnóstico.

Diante desses desafios, faz-se necessário fortalecer a efetivação das leis vigentes que asseguram os direitos das crianças com TEA e de suas famílias, bem como ampliar a oferta de serviços especializados, com profissionais em número suficiente e carga horária adequada. Dessa forma, será possível garantir um atendimento contínuo, humanizado, interdisciplinar e de qualidade.

Outro aspecto fundamental consiste no investimento na formação de profissionais das áreas da saúde, da educação e da assistência social acerca do Transtorno do Espectro Autista, para que estejam preparados para comunicar o diagnóstico com base em conhecimentos científicos, de maneira ética, sensível e acolhedora. Além disso, esses profissionais devem oferecer orientações claras sobre o TEA, bem como informações referentes aos direitos assegurados por lei e aos serviços de acompanhamento disponíveis às crianças e às suas famílias.

Destaca-se, ainda, a importância da criação e do fortalecimento de grupos de apoio destinados às famílias de pessoas com TEA, especialmente às mães,

proporcionando espaços de escuta, troca de experiências e fortalecimento emocional, conduzidos por profissionais qualificados. Essas iniciativas podem contribuir significativamente para a redução do isolamento social e da sobrecarga materna. Para isso, torna-se fundamental a articulação entre o poder público, os profissionais especializados, as instituições e a sociedade, fortalecendo uma rede de apoio capaz de oferecer acolhimento e suporte às famílias diante dos desafios impostos pelo TEA.

Por fim, conclui-se este estudo em consonância com Prizant e Fields-Meyer (2023), que enfatizam que tudo começa pela mudança na forma como compreendemos o autismo. Essa reflexão evidencia que o TEA não deve ser visto apenas sob a perspectiva das limitações da criança, mas, sobretudo, de suas singularidades, potencialidades e diferentes formas de perceber e interagir com o mundo. A partir dessa compreensão, torna-se possível que a sociedade, os profissionais e as famílias desenvolvam práticas cada vez mais acolhedoras, inclusivas e respeitosas, reconhecendo e valorizando as particularidades de cada criança com Transtorno do Espectro Autista.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução de M. I. C. Nascimento et al. Revisão técnica de A. V. Cordioli et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://membros.analysispsicologia.com.br/wp-content/uploads/2024/06/DSM-V.pdf>. Acesso em: 1 out. 2025.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 3 abr. 2026.
- BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.
- CASTRO, T. **Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais**. 1. ed. São Paulo: Literare Books International, 2023.
- COUTO, L. M. G. **Transtorno do Espectro Autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares**. 2022.
- CUSTÓDIO, J. M. C.; SILVA, A. A. Impactos do transtorno do espectro autista nas dinâmicas familiares: desafios e estratégias de enfrentamento. **Revista Faculdades do Saber**, v. 10, n. 24, p. 590-599, 2025.
- DA SILVA, A. J. V. et al. Pelo olhar da família: repercussões do autismo. **Revista Master – Ensino, Pesquisa e Extensão**, v. 8, n. 15, 2023.
- DE FIGUEIREDO, S. L.; RANGEL, J. M. S.; DE LIMA, M. N. C. F. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. **AMazônica**, v. 25, n. 2, p. 4-27, 2020.
- DE FARIA, M. E. V.; DE SOUZA BORBA, M. G. Autismo: sinais, níveis de suporte e diagnóstico: uma revisão sistemática de estudos recentes. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, n. 6, p. 4100-4112, 2024.
- DE LIMA, A. P. et al. A família da criança com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). **ID on line. Revista de Psicologia**, v. 16, n. 60, p. 15-27, 2022.
- DE SOUZA, R. F. A.; DE SOUZA, J. C. P. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Perspectivas em Diálogo**, v. 8, n. 16, p. 164-182, 2021.
- DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 307-313, 2015.
- FACO, V. M. G.; MELCHIORI, L. E. **Conceito de família**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.
- FONTES, V. F. A soberania do laudo médico na garantia de direito à pessoa autista. In: CASTRO, T. **Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais**. 1. ed. São Paulo: Literare Books International, 2023. p. 449-458.

FRANCO, V. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe**. Évora: Edições Aloendro, 2015.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. Tradução de C. Cavalcanti. 19. ed. Rio de Janeiro: Record, 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, supl. 1, p. S3-S11, 2006.

LIMA, J. C. et al. Luto pelo filho idealizado: pais de crianças com TEA. **Revista Eletrônica da Estácio Recife**, v. 7, n. 3, 2021.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MANSOUR, E. A criança além do diagnóstico: um olhar clínico multidisciplinar. In: CASTRO, T. **Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais**. 1. ed. São Paulo: Literare Books International, 2023. p. 185-190.

MARINHO, A. Disfunções bioquímicas frequentes no Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma abordagem nutricional. In: STRAVOGIANNIS, A. L. (Coord.). **Autismo: quando o diagnóstico chega**. São Paulo: Literare Books International, 2024. p. 11-19.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, e61572, 2016.

PRIZANT, B.; FIELDS-MEYER, T. **Humano à sua maneira: um novo olhar sobre o autismo**. Tradução de M. B. Cipolla. 1. ed. São Paulo: Edipro, 2023.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Cortez, 2017.

SILVA, A. G.; AGUIAR, C.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. **Autismo: conceito, diagnóstico, intervenção e legislação**. Porto Alegre: Artmed, 2024.

SILVA, T. T. Produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T. T. (org.); HALL, S.; WOODWARD, K. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 73-102.