



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

Desafios Enfrentados Por Mães De Pessoas Com Transtorno Do Espectro Autista

Challenges Faced By Mothers Of People With Autism Spectrum Disorder

Lavine Rafaela Alencar Silva

Leticia de Oliveira Finotti

Rosana Valiñas Llausa - Orientadora

Resumo

Este artigo tem como proposta de identificar e compreender as dificuldades enfrentadas pelas mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista de nível de gravidade 3, que demandam apoio excessivo para realizar atividades da vida diária, atividades acadêmicas e sociais, e analisar como, diante do impacto desse diagnóstico na vida social e profissional das mães e dos desafios enfrentados por elas, influenciando em suas questões emocionais. O objetivo foi analisar os possíveis impactos psicológicos sobre esses aspectos, a partir de informações coletadas a partir de entrevistas, juntamente com uma pesquisa de referenciais sobre o tema. O trabalho apresentou caráter exploratório, qualitativo com pesquisa de campo e contorno com a narrativa de três mães da instituição coparticipante, onde foram feitas entrevistas sobre dados sobre mãe, sobre o filho, sobre o diagnóstico e sobre questões sociais e econômicas.

Palavras-chave: Desafios. Mães. Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

This article aims to identify and understand the difficulties faced by mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) at severity level 3, who require excessive support to perform activities of daily living, academic and social activities, and to analyze how the impact of this diagnosis on the mothers' social and professional lives and the challenges they face influence their emotional well-being. The objective was to analyze the possible psychological impacts on these aspects, based on information collected from interviews, along with a review of relevant literature on the subject. The work was exploratory and qualitative, with field research and a focus on the narratives of three mothers from the participating institution, where interviews were conducted regarding data about the mother, the child, the diagnosis, and social and economic issues.

Keywords: Challenges. Mothers. Autism spectrum disorder.

1. INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, em que há déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado por tudo o que segue, atualmente ou por história prévia (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA, 2014, p.134). De acordo com a

CID-11, dados de referência dos Estados Unidos estimam que uma em cada 44 crianças aos 8 anos foi diagnosticada com o transtorno, e essa taxa está em crescimento, indicando um aumento na frequência dos diagnósticos. Tanto a CID (Classificação Internacional de Doenças) quanto o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), organizações responsáveis pela classificação e diagnóstico, hipotetizam que o aumento de 22% em relação a 2020 esteja relacionado à expansão dos critérios diagnósticos, maior conscientização, mudanças na metodologia e aumento real da prevalência (OLIVEIRA; TRENTINI, 2023).

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

A complexidade do Transtorno do Espectro Autista (TEA), classificado na CID-11 com o código 6A02, exige uma análise abrangente que vá além da classificação e inclua o ambiente, uma visão histórica, políticas públicas e a família. A intensidade desse espectro pode representar potenciais estressores para os familiares, devido ao diagnóstico recebido e aos cuidados exigidos (SCHMIDT e BOSA, 2007). De acordo com Smeha e Cezar (2011), a vivência dos familiares com a pessoa que possui o transtorno e enxerga o mundo de uma forma diferente é uma experiência desafiadora.

Considerando os dados citados acima, o estudo teve como proposta analisar as dificuldades enfrentadas pelas mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) de nível de gravidade 3, nível que demanda apoio excessivo para realizar atividades da vida diariamente. Conforme estabelecido no Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), é responsabilidade da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público garantir, de forma prioritária, a concretização dos direitos de todas as crianças e adolescentes relacionados à vida, saúde, alimentação, educação, esporte, lazer, profissionalização, cultura, dignidade, respeito, liberdade e convivência familiar e comunitária. Dessa forma, a família é um dos responsáveis pelos cuidados e garantia de direitos da criança e do adolescente com Transtorno do Espectro Autista, sendo considerado agente defensor e promotor, em especial as mães, que aparecem como agentes mais atuantes nesse processo.

Tendo em vista a construção histórica da mulher, a configuração do sistema em um modelo patriarcal e os aspectos culturais, o cuidado é majoritariamente realizado por elas (LOPES, 2019). Conforme Bassotto (2018), as mães desempenham um papel fundamental nesse contexto, sendo as vozes de seus filhos e suas narrativas que se apresentam como um recurso relevante para expressar a experiência desses sujeitos. Essas narrativas também impulsionam debates sobre os desafios da educação e a inclusão social, proporcionando uma voz para uma parte da sociedade que frequentemente é negligenciada e silenciada. Apesar das conquistas de mães e familiares pelos direitos de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, antes segregadas em ambientes domésticos e hospitalar (BASSOTTO, 2018, p.10), como a lei Berenice Piana nº 12.764 de 2012, observa-se desafios no cotidiano das pessoas com autismo e de seus familiares, especialmente aqueles que apresentam maior grau de vulnerabilidade e necessitam de um maior apoio do Estado para proteção de direitos. Essa é a realidade que justifica e impulsiona esta pesquisa.

O presente estudo possui um caráter exploratório, de natureza qualitativa, e baseia-se em um procedimento de pesquisa de campo. Conforme abordado por Minayo (2012), uma pesquisa qualitativa tem como fundamentos a experiência, a vivência, o senso comum e a ação. Seu objetivo é compreender e interpretar o objeto de estudo, sendo que a autora amplia o conceito de compreender como a capacidade de se colocar no lugar do outro. Para isso, foram realizadas três entrevistas-

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

narrativas com mulheres que são mães de filhos diagnosticados com autismo. Essas entrevistas foram interpretadas a partir de um olhar crítico sobre o papel da mulher e a cultura da culpa materna. Portanto, por meio da análise dos dados e da reflexão teórica, busca-se refletir sobre as possibilidades de enfrentamento e, futuramente, propor possíveis intervenções.

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista em um filho pode modificar aspectos financeiros e na qualidade de vida física, psíquica e social desta mãe. Sendo assim, o presente trabalho apresentou como problema de pesquisa: Quais são os desafios enfrentados por mães de pessoas ocupadas com Transtorno do Espectro Autista e como eles influenciaram em suas demandas psicológicas?

2.BREVE HISTÓRICO DA RELAÇÃO DAS MÃES COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

A história do Autismo é atrelada à culpabilização das mães, principalmente, entre as décadas de 40 e 60. Em 1943, Leo Kanner levanta a hipótese de que a etiologia do transtorno estaria associada à relação de frieza e colisão das mães de crianças classificadas com autismo, dando origem à teoria “mãe-geladeira”. Atrelou-se ao conceito de que os filhos tinham nascido “normais” e a própria mãe infligiu uma ferida psíquica que prejudicou o desenvolvimento do filho para sempre. Teoria que contribuiu para o sentimento de culpa das mães e o sentimento de que não fez o suficiente. De acordo com o autor, o autismo era causado por mães que não amavam suficientemente os filhos. (DONOVAN; ZUCKER, 2017, p. 85).

O ativismo de familiares de pessoas autistas ampliou as pesquisas sobre o Transtorno do Espectro Autista, afastando a visão da década de 40 e aproximando da neurociência. Segundo a pesquisa de Bassotto (2018), ao longo dos anos, houve um notável aumento na produção de trabalhos acadêmicos que abordam os aspectos comportamentais, sintomas, causas e questões relacionadas à aprendizagem e à inclusão escolar. Esse fato pode ser comprovado pelo número crescente de dissertações, teses e artigos publicados nas áreas da saúde e educação, disponíveis nos portais da CAPES e SCIELO. Esse movimento contribuiu para a diminuição da culpabilização das mães de autistas, pois passa a ser entendido como um transtorno complexo que engloba fatores genéticos e ambientais, sendo multifatorial. Entretanto, ainda há uma sobrecarga física, emocional, social e econômica das mães frente às demandas de cuidado com o filho, visto que, o Estado delega o cuidado à família e, culturalmente, esse papel é realizado pela figura materna. O autismo recebeu diversas nomenclaturas ao longo da história. A primeira nomenclatura, proposta por Kanner, foi denominada "Distúrbio Autista do Contato Afetivo". Kanner descreveu esse distúrbio como uma incapacidade das crianças de se relacionarem com os outros (DONOVAN; ZUCKER, 2017). Outros exemplos de nomenclaturas incluem o "Transtorno de Rett", o "Transtorno Desintegrativo da Infância", o

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

"Transtorno de Asperger" e o "Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação", que engloba o autismo atípico (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA, 1995).

Atualmente é atual pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) como Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado pelo déficit na comunicação e interação social em diferentes contextos. O autismo é caracterizado por mudanças rigorosas na interação social recíproca e na comunicação, além de padrões de comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e inflexíveis. Os sintomas manifestados incluem déficits na reciprocidade socioemocional, como dificuldades na comunicação verbal e não verbal, bem como dificuldades em desenvolver, manter e compreender relacionamentos sociais. Indivíduos com TEA podem apresentar comprometimento intelectual, estereotípias motoras, ecolalia, frases idiossincráticas, atraso no desenvolvimento da linguagem, dificuldade da apreensão da linguagem não verbal, contato visual pouco frequente, sensibilidade a sons, cheiros, texturas, luz, padrões restritos e repetitivos de comportamento e inflexibilidade em alterações na rotina, o que gerar grande estresse a pequenas mudanças (OLIVEIRA; TRENTINI, 2023).

Com base no DSM-5, a gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamentos restritos e repetitivos, sendo divididos em três níveis de gravidade e suporte, sendo divididos em três níveis de gravidade e suporte: 1) necessidade de pouco apoio, 2) necessidade de apoio substancial e 3) necessidade de apoio muito substancial. O nível 1 apresenta dificuldade para iniciar interações sociais e exemplo claro de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pessoas que conseguem falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresentem falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas. Em comportamentos restritos e repetitivos apresentam inflexibilidade de comportamento que causa interferências significativas no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência. O nível 2 se caracteriza por déficit grave nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio. Pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha. Em comportamentos restritos/repetitivos apresentam inflexibilidade de comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritivos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Já o nível 3 é definido pelo déficit grave nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, o que causa prejuízos graves de funcionamento. Pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagem incomum apenas para satisfazer as necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. Em comportamentos restritos e repetitivos apresenta inflexibilidade

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

de comportamento e extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem no funcionamento em todas as esferas (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA, 2014, p.137).

Considerando as características apresentadas no Transtorno do Espectro Autista, pode-se inferir que pessoas com autismo enfrentam dificuldades em realizar atividades da vida diária e habilidades complexas necessárias para uma vida independente. Essas dificuldades podem variar de acordo com os níveis de gravidade 1, 2 e 3 do transtorno, e, portanto, essas pessoas necessitam de cuidado e apoio ao longo de toda a vida. As características específicas do comportamento das pessoas com autismo, juntamente com a gravidade do transtorno, podem representar fontes potenciais de estresse para os membros da família. No entanto, compreender a relação entre autismo e estresse familiar não pode ser alcançado simplesmente através de relações lineares entre possíveis causas e efeitos, de uma maneira reducionista. É importante considerar que diversos fatores estão envolvidos nessa relação complexa. (SCHMIDT & BOSA, 2007).

Além da variável do nível de gravidade, que atravessa o cotidiano familiar de várias maneiras, Minatel e Matsukura (2014), discutem sobre as dificuldades de acordo com a fase do desenvolvimento do indivíduo que os familiares também enfrentam. À medida em que vão surgindo as transformações ao longo da vida, surgem novas demandas para as famílias, algumas das quais são semelhantes às enfrentadas pelas famílias com crianças de desenvolvimento típico. No entanto, as famílias que possuem filhos com necessidades especiais também enfrentam desafios adicionais decorrentes das características do autismo.

O impacto que as crianças com este diagnóstico causam sobre seus familiares é significativo, devido ao tempo e energia necessárias para lidar com a sobrecarga de cuidados exigidos pela situação (SCHMIDT et al., 2007). As características do transtorno, como a dificuldade na interação social e na aquisição de autonomia, resultam em uma dependência prolongada dos familiares e afetam o bem-estar social dos cuidadores. Os resultados da pesquisa "Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista" indicam uma relação entre a capacidade de interação da criança com seus pares e os aspectos das relações pessoais e sociais da mãe. Conclui-se, portanto, que a capacidade de interação do indivíduo com autismo proporciona satisfação aos cuidadores (MATTIAZZI; HOOGSTRATEN; FEDOSSE E SANTOS FILHA, 2019). Dentro desse contexto, hipotetiza-se encontrar na pesquisa uma correlação entre a sobrecarga, demanda excessiva de cuidados da mãe com o filho autista, e o impacto psicológico e emocional, alterando sua qualidade de vida.

Torna-se relevante alcançar as mães de crianças autistas para que seja possível entender seus desafios. Segundo o Instituto Baresi, 2012, no Brasil 78% das mães de crianças com deficiências e doenças raras são abandonadas pelos pais antes dos filhos completarem 5 anos de vida. Isso implica em uma menor rede de apoio às mães, o que pode sobrecarregá-las econômica e emocionalmente

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

(LOURENÇO, 2020). Na maioria dos casos, as mães enfrentam grande angústia ao perceberem as características autistas em seus filhos, elas são confrontadas com a discrepância entre a imagem do filho idealizado e a realidade do filho com autismo, compreendendo que as limitações da criança podem impedir que ela corresponda às expectativas previamente estabelecidas. o abandono paterno é justificado pelo luto da perda do “filho ideal”, por isso “dão um apoio muito frágil ou simplesmente abandonam” (SMEHA; CEZAR, 2011).

A contribuição do Estado na garantia dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista evidencia-se principalmente em 2012, por meio da Lei 12.764/12, conhecida como Lei Berenice Piana. Essa denominação é uma homenagem a Berenice Piana, uma mãe ativista em prol dos direitos das pessoas com autismo. A lei traz preocupação com a qualidade de vida das pessoas com autismo, assegurando-lhes proteção contra qualquer tipo de violência, bem como o acesso garantido à saúde, educação e oportunidades no mercado de trabalho. Além disso, destaca-se a Lei Orgânica da Assistência Social 8742/1993, que garantia do benefício de prestação continuada (BPC - LOAS) às pessoas com autismo que enfrentam dificuldades para sua plena participação na sociedade, comprovada hipossuficiência financeira e demonstração de incapacidade de prover sustento próprio e de sua família (PINHEIRO, 2016).

No cotidiano compartilhado com o filho autista, as mães acabam perdendo sua própria história e passam a viver a história do filho, deixando de encontrar sentido ou de contar com suporte para resgatar outras possibilidades em relação à sua identidade como mulher. As mães de pessoas com autismo necessitam de apoio e assistência ao longo de sua jornada. O auxílio de cuidadores, familiares e instituições pode ajudar a aliviar a sobrecarga de cuidados com os filhos e proporcionar suporte às mães (CONSTANTINIDIS, 2018). Coletar dados sobre essa problemática é necessário para que seja possível divulgar informações e redes de apoio públicos que já existem, incentivar a capacitação de profissionais para atender esse público, além de pensar em implementação para melhorias de políticas públicas para que um dia seja possível diminuir essas demandas e melhorar a qualidade de vida dessas mães.

3.Método

3.1 Participantes

A pesquisa envolveu a participação de três entrevistadas, que foram convidadas por meio de uma carta convite pela diretora da instituição coparticipante do estudo. As entrevistadas foram selecionadas de acordo com os seguintes critérios de inclusão: serem mulheres e mães de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista nos níveis 2 e 3 de suporte, e estarem matriculadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Antes das entrevistas, as

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

mães entrevistadas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi aprovado pelo comitê de ética. O TCLE explicou o objetivo do estudo, os possíveis riscos e benefícios envolvidos, bem como o sigilo das informações. Para preservar a identidade dos participantes, serão utilizados nomes específicos: Ana, Bruna e Daniela. As idades das participantes são respectivamente 55, 36 e 46 anos. Uma quarta entrevista foi realizada, mas, devido às diferenças culturais relacionadas à nacionalidade da mãe, não foi possível comparar os dados nesta pesquisa. Essa questão poderia ser mais bem explorada em um estudo de caso.

3.2 Instrumentos

Conforme Minayo (2012), a forma como respondemos ao objeto de estudo está diretamente relacionada às perguntas formuladas, aos instrumentos utilizados e às estratégias adotadas para coletar os dados. No caso da pesquisa em questão, a estratégia de campo empregada no instrumento operacional consistiu em utilizar sentenças como meio de coleta de dados.

Para a coleta de dados, foram realizadas três entrevistas semiestruturadas contendo 29 perguntas, com questões sobre dados sociodemográficos da mãe, sobre o filho, sobre o diagnóstico e sobre aspectos sociais e econômicos. As perguntas envolvem a coleta de dados sobre idade, orientação sexual, identificação étnico-racial, profissão, escolaridade, local onde reside, rotina, número de filhos, quantas pessoas residem na casa, rede de apoio, estado civil, renda salarial, como foi a gestação, idade do filho, se o filho possui tratamento contínuo e como esse tratamento é custeado ou se é fornecido pelo Estado, se o filho frequenta escola e se ela é pública ou particular, com que frequência a mãe vai ao médico, se possui emoção psicológica e psiquiátrica e se já sofreu algum tipo de preconceito referente à condição neuro atípica do filho.

3.3 Procedimentos

A pesquisa foi submetida à apreciação ética do comitê de ética e pesquisa com seres humanos da universidade municipal de São Caetano do Sul, aprovado como CAAE: 65515822.0.0000.5510, número do parecer 5.813.789.

As participantes da pesquisa foram convidadas a participar por meio de um folder de divulgação distribuído pela diretora da instituição, que convidou uma mãe de cada sala de autistas da APAE. As entrevistas para coleta de dados foram conduzidas de forma individual, com duração aproximada de uma hora cada, sendo realizadas no local da instituição. O procedimento de análise adotado para o desenvolvimento da pesquisa foi a análise qualitativa, conforme descrito por Minayo (2012).

As entrevistas foram conduzidas em dupla, em uma sala reservada disponibilizada pela

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

diretora da instituição. As perguntas foram realizadas seguindo a sequência estabelecida no roteiro de entrevista semiestruturada e foram devidamente registradas.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas foram conduzidas com três mães de indivíduos diagnosticados com transtorno do espectro autistas, as quais receberam nomes fictícios: Ana, Bruna e Daniela. Essas mães foram convidadas pela diretora da instituição. A divulgação ocorreu por meio de uma carta convite distribuído na agenda dos alunos da instituição. A análise dos dados obtidos a partir dessa amostragem, serão apresentados e discutidos em quatro categorias, aspectos sobre as mães, incluindo dados gerais e específicos referente aos sentimentos delas, questões relacionadas aos seus filhos, informações sobre o diagnóstico desses filhos e elementos relacionados à dimensão social e econômica das famílias. Vale ressaltar que a interpretação não pode ser considerada a última palavra em relação ao objeto estudado, uma vez que o significado de uma mensagem ou realidade está sempre sujeito a várias possibilidades e possibilidades (MINAYO, 2012).

4.1 Sobre a mãe

Foram entrevistadas três mães de indivíduos autistas, as quais receberam nomes fictícios. Ana tem 55 anos, Bruna tem 36 anos e Daniela tem 46 anos. Duas entrevistadas se identificam como brancas e uma como negra. Quanto ao estado civil, uma entrevistada é solteira, uma é divorciada e uma é casada. No entanto, uma delas possui um companheiro, mas não formaliza a união para não perder o benefício de prestação continuada (BPC-LOAS), no valor de um salário- mínimo.

De acordo com Pinheiro (2016), o benefício de prestação continuada (BPC-LOAS) é um direito estabelecido pela Constituição que deve ser concedido às pessoas com autismo quando elas apresentam vulnerabilidade financeira e comprovação de limitações de longo prazo que dificultam sua participação na sociedade. Portanto, apenas pessoas com deficiência e idosos que comprovem não ter meios para prover sua própria subsistência ou tê-la provida por sua família têm direito a receber esse auxílio, conforme estabelecido por lei. Apesar da participante não se enquadrar nos critérios estabelecidos por lei para receber o benefício, a partir do relato dela, é possível inferir que ela escolheu não formalizar a união para beneficiar o filho e dar uma melhor qualidade de vida a ele e a família.

No que diz respeito à escolaridade, apenas uma das participantes possui ensino superior completo. Em relação à ocupação profissional, duas mães se relacionam que trabalham em casa, realizando as tarefas domésticas e cuidando dos filhos, enquanto uma delas é advogada, mas trabalha

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

em regime home office. A alteração do modelo de trabalho da mãe se deu pela dificuldade de conciliar a vida profissional e acompanhar o tratamento da filha. Como outros participantes também disseram que precisaram sair do emprego em função das demandas e tratamentos do filho. Esses relatos vão de encontro com a pesquisa de Lopes. Segundo Lopes (2019), muitas mulheres acabam deixando de lado seus projetos pessoais e empregos para se dedicarem ao cuidado integral de seus filhos. Isso resulta em uma sobrecarga adicional: enquanto a jornada dupla já é uma realidade para muitas mulheres que trabalham fora de casa e ainda cuidam dos filhos e das tarefas domésticas, para as mães de crianças com deficiência, a jornada de trabalho é ainda mais desafiadora, especialmente quando não possuem uma rede de apoio.

Essa relação entre trabalho e família, conforme planejado por Constantinidis (2018), também estão em concordância com os resultados encontrados nos estudos de Minatel e Matsukura (2014), os quais apontam que toda a rotina das famílias gira em torno da criança ou adolescente com autismo. A dinâmica do ambiente doméstico, as atividades do dia a dia e as rotinas horárias são alteradas, independentemente das particularidades de cada membro da família.

O grupo familiar de Ana é composto pelo companheiro, uma filha de 33 anos e um filho de 16 anos (TEA), o de Daniela é composto por marido e filha única (TEA) e o de Bruna pelo filho de 15 anos (TEA) e o outro de 2 anos. Conforme Smeha e Cezar (2011), identifica-se como uma forma adicional de apoio a presença de outros filhos convivendo com a pessoa autista, resultando em uma melhora significativa no desenvolvimento do filho autista. No entanto, ao analisar o relato da participante Daniela, observa-se uma situação diferente. Como mãe solteira, ela possui duas crianças que dependem dela para a realização de grande parte das atividades diárias, e relata que o nascimento do filho mais novo resultou em uma piora significativa na condição do filho com autismo. Essa experiência singular contradiz os achados dos autores em sua pesquisa. Por outro lado, na entrevista com Ana, ela relata que sua filha mais velha é uma fonte de apoio significativa, contribuindo tanto emocionalmente quanto financeiramente para o desenvolvimento do filho autista.

Com relação a pergunta como foi a gestação, duas mães relatam que a gestação foi bem conturbada. A participante Daniela explica que não foi bem planejada, mas que foi uma gestação sem complicações.

Também foi perguntado sobre acompanhamento psicológico das mães, e apenas uma possui, que é oferecido pela clínica onde seu filho faz tratamento, custeado pelo convênio.

Apenas uma dessas mães só tem um filho, Ana tem outra filha de 33 anos que não possui nenhum tipo de transtorno e não mora com ela. Bruna, tem outro filho de 3 anos.

A última questão da primeira fase consistiu em uma pergunta aberta que abordava os desafios enfrentados pelas mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Todas as mães destacaram a questão da aceitação do diagnóstico, sendo que Daniela mencionou especificamente: "Meu marido

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

não aceitava o diagnóstico". Na fala dessa mãe, podemos identificar o luto pelo filho "ideal", o vazio que representa a ausência do filho idealizado e a necessidade de lidar com uma realidade imprevisível, inesperada e, conseqüentemente, fora do controle. Essa experiência pode ocorrer antes do diagnóstico de autismo, quando a mãe se depara com o comportamento peculiar do filho, enfrentando dúvidas sobre como agir e encontrando dificuldades em compreender a situação (CONSTANTINIDIS, 2018). Os dados encontrados corroboram com a pesquisa de Smeha e Cezar (2011), que aponta que nesse contexto, quando uma criança, inicialmente idealizada, recebe o diagnóstico de autismo, os sonhos e expectativas dos pais em relação a ela são abalados. Eles registraram que essa criança não responderá completamente aos seus ideais e, ao mesmo tempo, enfrentarão a certeza de que suas vidas precisarão passar por modificações a partir desse momento.

Os filhos das entrevistadas têm de 11 a 16 anos, e no período do diagnóstico não havia muita informação e nem acessibilidade, onde quando achavam tratamentos, eram muito caros. Três das mães também trouxeram a agressividade da criança como um desafio, Bruna diz "Se ele pedir alguma coisa e você não der ele te bate, ele quer quebrar as coisas dentro de casa e ele tem 1,75 então ninguém consegue segurar ele."

4.2 Sobre o filho

Também foram levantadas informações sobre os filhos das mães entrevistadas. Apenas uma delas tinha filho único, as outras duas mães possuíam outro filho, porém sem nenhuma questão neurológica ou deficiência intelectual.

As três eram mães de pessoas com transtorno do espectro autista nível 3 de ajuda (severo). Em relação às demandas de seus filhos, duas trazem uma grande dificuldade nas relações sociais, principalmente com crianças. Bruna conta que "*Ele não consegue expressar suas emoções, não tolera choro e não controla a raiva o que o impede de conviver socialmente*". Já Daniela explica que sua filha consegue conviver socialmente quando não está desorganizada, porém tem dificuldade de relacionar os nomes com os rostos das pessoas. Todas contam sobre aspectos comportamentais, pois apesar dos filhos conseguirem ter um pouco de autonomia, nas atividades de vida diária, por exemplo, não aceitam fazê-las sozinhas. "*Ele sabe tomar banho só, mas ele não aceita, depois que o irmão mais novo nasceu, piorou. Ele não tem força de vontade de aprender as coisas, de amarrar o tênis. Ele é muito dependente da gente.*" (Ana). Segundo Smeha e Cézar (2011), o outro filho pode fazer parte da rede de apoio e ajudar significativamente na melhoria do outro filho autista. Porém, segundo os dados da entrevista dessa mãe, podemos observar contrapontos que divergem do que foi observado por esses autores. Sendo o filho mais novo, de 2 anos, dependente da mãe para os cuidados básicos, o fato de ser uma mãe solo aumenta significativamente a demanda. O participante também

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

relata que tenta cegar o filho das crises do filho atípico, e apresenta um sentimento de medo em relação à possibilidade de um transtorno de neurodesenvolvimento dele.

Referente ao tratamento oferecido para o filho com transtorno do espectro autista, duas das mães contaram que o convênio oferece tratamento especializado, uma com carga horária de 20 horas semanais e outra com 40 horas semanais, as duas contando com tratamento de Análise do Comportamento Aplicada, e equipe multidisciplinar. Já Bruna, conta com o tratamento fornecido pelo Estado, seu filho faz acompanhamento no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), do município onde reside, mas explica que a rotatividade de profissionais é muito grande, e isso atrapalha o tratamento pois não há continuidade, contou também que já aconteceu de trocar de psiquiatra e este receitar um remédio que seu filho já havia e não conseguiu se adaptar, mostrando também a falta de comunicação interna. Contou também que o filho tinha terapia com psicólogo de 15 em 15 dias.

Todas as mães explicam que os filhos frequentavam uma escola municipal antes de ir para a APAE, porém Ana e Bruna já haviam matriculado seus filhos em escolas particulares. Bruna foi convidada pela diretora a tirar o seu filho de lá, uma vez que não tinham preparo, então ela precisou entrar na justiça para conseguir que seu filho fosse matriculado na APAE, o que só aconteceu quando ele teve o diagnóstico de deficiência intelectual associada ao autismo.

Quando perguntado como eram seus filhos, Ana respondeu que “*É uma pérola, lutou muito pela vida, é uma jóia para a família, tenho muito orgulho dele.*” Já Bruna e Daniela apontaram pontos de melhoria, onde explicam que se o filho tivesse mais apoio, ele conseguiria se desenvolver melhor.

4.3 Sobre o diagnóstico

Segundo Smeha e Cézar (2011), é compreensível que o momento da confirmação do diagnóstico de autismo do filho seja crucial para a família, especialmente para a mãe, pois, como principal cuidadora, será ela quem precisará dedicar-se aos cuidados da criança.

Nesta parte a primeira pergunta foi acerca de quem as mães eram antes do diagnóstico, uma não conseguiu responder e falou sobre ter conseguido ser muito forte após o diagnóstico. As outras duas mães explicaram como eram, trazendo aspectos acadêmicos, pessoais e de carreira. Bruna traz que era outra pessoa, alegre, cheia de sonhos e esperança, contou que antes de saber que estava grávida com 20 anos de idade, havia pegado as papeladas para se matricular em uma faculdade de jornalismo, porém quando teve a certeza de que estava gerando um filho, ficou extremamente feliz e falou que valia a pena ter desistido da faculdade naquele momento. Contou também que em sua infância e adolescência teve diversos hobbies artísticos, como dança e canto. “*Então a gente acaba se tornando um pouco amarga, porque enquanto as minhas amigas levavam os filhos pra parquinho, eu tava levando pro CAPS, entendeu? Então não tenho muita coisa pra contar daqui pra lá, a não*

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

ser o que eu vivi com ele. Meu amigo fala, Elaine, você é outra pessoa, você não parece mais a mesma, e eu falo, mas eu não sou. Eu não sou. Eu amo demais ele, mas a minha vida fez isso.” (Bruna). Já Daniela conta que estava em seu último ano da faculdade de direito quando descobriu a gravidez, que trabalhava em uma empresa, fazia estágio e trabalho de conclusão de curso, então estava bem cansada nessa época, mas que depois que se casou, demorou 7 anos para engravidar e conta “*Antes a nossa vida era normal, tinha vida social, a gente saía, ia ao cinema. A gente gostava muito de viajar, acordava de manhã e íamos para algum lugar viajar.*” (Daniela)

Também foi questionado sobre o que o diagnóstico representava para elas, as três mães traziam questões de luto, e conta: “*O diagnóstico é como se fosse uma sentença. No começo, você só enxerga os problemas. Você acha que você superou toda essa questão da deficiência, porque ninguém fala para você, só o exame morfológico não te prepara. Internamente a gente acha que passou a fase da deficiência depois do exame morfológico. Quando tem uma deficiência identificada no exame morfológico, você está preparado para a situação e o autismo não. O diagnóstico é Você fica recalculando rota. Você sabe que é difícil, mas não imagina quanto.*” (Daniela). Ana e Bruna explicam que suas vidas e de suas famílias mudaram completamente, precisando se voltar e lutar para o mínimo de qualidade de vida de seus filhos.

Quando questionado sobre a reação dos amigos e dos parentes ao diagnóstico, todas as mães contam sobre o afastamento gradativo dessas pessoas, e seus filhos acabaram sendo excluídos de comemorações e encontros. Ana traz ainda que sentiu uma discriminação por as pessoas não saberem lidar com seu filho. Bruna conta que o pai de seu filho sumiu assim que percebeu a condição dele, e Daniela explica que o pai de sua filha também não aceitou muito bem o diagnóstico e que só entendeu de fato depois de uma palestra com um psicólogo.

Houve também questões sobre o conhecimento acerca do Transtorno do Espectro Autista e como foram as histórias das mães com ele. Duas delas não sabiam ao certo o que era, só haviam ouvido sobre crianças especiais e excepcionais e Síndrome de Down. Daniela, no entanto, conhecia um pouco. Ana traz também, que antes de seu filho nascer, parecia que as pessoas com autismo estavam escondidas. Somente após o diagnóstico de seus filhos que ela puderam conhecer através de médicos e da internet, as possibilitando lutar pelos seus direitos e de seus filhos.

Acerca de como é ser mãe de uma pessoa TEA, as três falaram sobre resistir e lutar pela causa. Explica: “*Além de ser complicado, ser difícil, mas é inspirador, porque eu estou sempre lutando, virou pra mim uma bandeira de luta, entendeu? Estou sempre procurando coisas que possam beneficiá-lo e dar uma qualidade de vida melhor pra ele. Né? Então vamos, eu não estacionei porque aí ele é autista, ele não vai ter jeito. Eu não fico chorando. A gente vai criar caminhos tentando, tentando né? Melhorar.*” (Ana)

As inquietações sobre o desenvolvimento da criança vão aparecendo aos poucos, mas nunca

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026
se espera um diagnóstico tão complexo como o do autismo. (BASSOTTO, 2018, p.31)

4.4 Sobre as questões sociais e econômicas

Nessa categoria, todas as participantes afirmaram já ter sofrido algum tipo de preconceito pela condição do filho. As três participantes relataram momentos de crise de seus filhos, aonde foram claramente alvo de estigma, *"Aconteceu uma vez que ele estava muito agitado e eu estava no caixa com carrinho, tentando acalmar ele. Tinha duas senhoras atrás olhando, e uma falou assim "poxa vida, olha aquele pai, olha o menino, se fosse eu já dava uma logo, olha que menino mal educado". E eu falei "nossa senhora, eu sou mãe desse menino e ele é autista, ele não é mal educado."* (Ana)

Já outra mãe fala que as comparações são difíceis de lidar e explicou: *"Meu tio uma vez veio falar assim, ai, o Marcos Mion, ele trata o filho dele super bem. Eu falei, querido, o Marcos Mion tem toda uma equipe por trás dele. Eu não tô julgando. Ele é um super pai? Ele é um super pai. Só que ele não vive a realidade de uma família pobre, você entendeu? Já uma família que não tem apoio, não tem psicólogo, não tem psiquiatra, não tem o remédio certo, entendeu? Escola pra conseguir fã, uma luta, ele poderia estar aqui desde pequeno. Então, assim, eu só tenho a agradecer ao pai, não foi culpa deles. Entendeu? Mas, assim, não dá pra comparar a história de fulano com a de ciclano. Ah, mas ele também é autista. Mas como é a vida dele? E vocês sabem o que ele passa por trás? Também não sabe. Não sabe se o Mion tem crise, porque, às vezes, a pessoa não vai na mídia e vai falar. Entendeu? Então, esse poder da comparação. Me mata".* (Bruna).

Além disso, Daniela traz a questão de que as pessoas não entendem quando veem uma criança de aparência típica sentada no assento preferencial no ônibus ou no metrô.

Foi possível identificar um sentimento de culpa em relação ao filho na fala das três entrevistadas. Na participante 1 e 3 foi relatado o sentimento de culpa por ter engravidado. Ana relatou que se sentiu culpada por não ter planejado e por não ter condições de dar um tratamento melhor para o filho. Na fala da Daniela observasse uma culpa por insistir em ter filhos, uma vez que o marido não queria. Já Bruna se culpa por ter se relacionado com o genitor de seu filho, e sente essa culpa vindo de seu pai, quando conversa sobre essa questão com ela.

Em relação a pergunta sobre o que é ser uma boa mãe, foi respondido pela mãe 1 e 3 frases como, não sei o que é ser uma boa mãe, eu acho que a gente não consegue ser uma boa mãe. A segunda mãe respondeu que o principal é ter paciência, e conta que por várias vezes precisa reforçar um comportamento inadequado, mesmo que não queira, trazendo *"Então, ser uma boa mãe é passar em cima, às vezes, dá minhas vontades, de corrigir, para não apanhar."* (Bruna). Daniela traz também que um dos motivos por não se achar uma boa mãe é precisar trabalhar, pois assim não consegue passar mais tempo com sua filha, para conseguir desenvolver melhor o tratamento dela.

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

Referente às mudanças emocionais, financeiras e sociais, duas mães contando que pararam de trabalhar e a outra tiveram que pedir missão de uma empresa e trabalhar em casa para conseguir conciliar o tratamento, os cuidados e os gastos com convênio e medicação, que somam aproximadamente R\$1.880,00. Socialmente, as três apontaram mudanças, já que só saem com os filhos e precisam cuidar quase que 100% do tempo. Já a parte emocional foi destacada *“E você tem que ser forte, então assim eu acho que emocionalmente eu me faço de forte e preciso acreditar que eu sou forte.* (Daniela).

Sobre a rede de apoio, foi possível perceber uma grande dificuldade das três participantes, pois todas elas podem contar apenas com duas pessoas para ajudarem a cuidar do filho, quando precisam, por exemplo, ir ao médico, mas todas elas têm ressalvas em pedir essa ajuda, pois sentem que essas pessoas já estão sobrecarregadas.

Já a questão da renda mensal, foi observado grande discrepância entre as participantes, pois a de Ana é de aproximadamente R\$7.000,00, já que seu companheiro é aposentado, mas ainda trabalha na empresa, já Bruna, conta apenas com R\$1.300,00, pois é desempregada e sobrevive apenas com o benefício LOAS de seu filho, e Daniela conta com aproximadamente R\$3.500,00, pois ela e seu marido são advogados autônomos.

O último ponto acerca da questão socioeconômica, foi se seus filhos possuíam cadastro no CadÚnico e se receberam algum benefício social ou coleta do benefício LOAS, todos tinham o cadastro, porém um não recebeu o benefício. Ana conseguiu o benefício para o filho por não ter se casado por lei, pois ele só é dado àqueles que têm família que não conseguem se sustentar. Bruna diz que conseguiu rapidamente o benefício, por ser mãe solteira e não ter um trabalho. Já Daniela conta que não consegue solicitar pois seu marido possui CNPJ.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados apontam que essas mulheres, mães de filhos com TEA de nível de gravidade 3, acumulam a dor da queda do “filho ideal” e do abandono, juntamente com a sobrecarga emocional que acomete especialmente a mãe, que será responsável por lidar com todas essas questões, principalmente em relação aos aspectos comportamentais e agressividade do filho, compreende-se que na maioria dos casos são as mulheres que se encontram na linha de frente, lutando para garantir que suas crianças recebam um tratamento digno, muitas vezes deixando suas próprias necessidades em segundo plano.

As demandas psicológicas das mães de autistas coletadas por essa amostra foi a culpa pela gestação e pelo desenvolvimento da criança e a ansiedade em relação aos avanços cognitivos do filho. Diante do diagnóstico de seu filho, todos os participantes relatam angústia diante da falta de

Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

informação, acesso à educação de forma inclusiva tanto na escola pública quanto na escola particular.

A coleta de dados sobre essa problemática ajudará a conhecer a demanda desse público de modo a pensar em implementar melhorias nas políticas públicas para que um dia seja possível diminuir essas demandas e melhorar a qualidade de vida dessas mães. Destacamos a importância da quarta entrevistada, que apresentou suas demandas e dificuldades de perspectiva de um outro país da América Latina. Sendo esse um ponto importante para a análise de estudos futuros que possibilitará novos significados sobre o assunto em questão.

Por fim, é importante ressaltar que os questionamentos e inquietações sobre os desafios enfrentados por mães que possuem filhos autistas não se encerram com este estudo. Salienta-se a importância de investigações futuras sobre o autismo por meio de outros enfoques, não apenas referentes aos desafios das mães brasileiras de nível de suporte 3.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 1995.

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

BASSOTTO, B. C. M. *Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. 2018. (Tese de Doutorado). Universidade de Caxias do Sul.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/534718/eca_1ed.pdf]. Acesso em: [30/04/2023].

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C. D.; RIBEIRO, M. C. C. "Todo mundo quer ter um filho perfeito": vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018.

DEVALIERE, M. A. *Mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: análise de ansiedade, depressão e estresse*. 2017. (Monografia de Graduação). Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. *Outra sintonia: a história do autismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

LOPES, B. A. *Não Existe Mãe-Geladeira: Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)*. 2019. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual de Ponta



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

Grossa.

LOURENÇO, T. *Luta de mães de crianças autistas é marcada pela dor do abandono*. Jornal da USP, São Paulo, 22 dez. 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcada-pela-dor-do-abandono/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

MATTIAZZI, L.; HOOGSTRATEN, A.; FEDOSSE, E.; SANTOS FILHA, V. A. V. *Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista*. Research, Society and Development, v. 8, n. 11, p. 26, 2019.

MINATEL, M. M., & MATSUKURA, T. S. *Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento*. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 25(2), 126-134. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>.

MINAYO, M. C. D. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & saúde coletiva*, 17, 621-626. 2012.

OLIVEIRA, Sérgio E.; TRENTINI, Clarissa M. *Avanços em psicopatologia: avaliação e diagnóstico baseados na CID-11*. [Digite o Local da Editora]: Grupo A, 2023. E-book. ISBN 9786558821021. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786558821021/>. Acesso em: 26 mai. 2023.

PINHEIRO, S. D. *O benefício de prestação continuada para pessoas com autismo: em que grau a deficiência permite a concessão do benefício e afeta a vida em sociedade*. 2016. (Monografia de Graduação). Universidade Federal do Ceará, Departamento de Direito Privado, Programa de Graduação em Direito.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. *A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo*. *Psicologia em estudo*, v. 16, p. 43-50, 2011.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. *Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo*. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. *Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, p. 124-131, 2007.

Credenciais para Depósito e Defesa:

Lavine Rafaela Alencar Silva-716421-3- 9ºAN- lavine.silva@uscsonline.com.br Leticia de Oliveira

Finotti -712496-9 - 9ºAN- leticia.finotti@uscsonline.com.br



Ano VI, v.1 2026 | submissão: 13/03/2026 | aceito: 15/03/2026 | publicação: 17/03/2026

Prof. Orientador(a): Rosana Valiñas Llausa

Membro Banca 01: Jean Fernando dos Santos E-mail: jean.santos@online.uscs.edu.br

Membro Banca 02: Sandra Maria Rizzolo Benevento Bertelli E-mail:
sandra.bertelli@online.uscs.edu.br

Data Depósito: 31/05/2023 Data Banca: 21/06/2023 Horário Banca: 17h