

Enfrentamento materno/paterno: olhar frente ao diagnóstico de espectro autista

Maternal/Paternal coping: a perspective on the face of an Autism Spectrum Disorder diagnosis

Amanda Fazan Nicoletti¹; Sirlene de Lourdes Sousa Arroyo²; Victória Bertochi Miranda³; Bruna Felisberto de Souza⁴

¹Curso de Enfermagem da Universidade Paulista – UNIP, Araraquara – SP, Brasil.

Resumo

Objetivo – Analisar os desafios enfrentados por mães e pais após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em seus filhos, considerando os impactos emocionais, sociais e organizacionais. **Métodos** – Configura-se como uma revisão narrativa, exploratório-descritiva e qualitativa, realizada nas bases de dados SciELO, LILACS e BDEF, incluindo produções de 2020 a 2025 selecionadas por meio de descritores “Família AND Transtorno do Espectro Autista”, “Transtorno do Espectro Autista AND Pais”, “Maternidades AND Desenvolvimento infantil”, “Transtorno do Espectro autista AND Mães” e “Transtorno do Espectro Autista OR Redes Sociais”. Foram incluídos 11 artigos completos, gratuitos e em português. **Resultados** – Mostram que o diagnóstico gera mudanças intensas na dinâmica familiar, marcadas por medo, negação, sobrecarga e incerteza, com predominância do cuidado materno e participação paterna variável, porém essencial. A adaptação exige reorganização das rotinas, busca de informações e apoio psicológico e social, reforçando o papel das redes de suporte, ainda há fragilidades no acolhimento e na identificação precoce do TEA nos serviços de saúde, indicando necessidade de qualificação da enfermagem e de práticas integradas. **Conclusão** – Conclui-se que o enfrentamento parental é contínuo e multifacetado, dependendo do fortalecimento das redes de apoio e de políticas públicas que assegurem cuidado integral à criança e à família.

Descritores: Autismo; Pais; Criança; Relação Pais-Filho; Família; Qualidade de vida; Cuidadores; Enfermeiros; Saúde ocupacional; Adaptação

Abstract

Objective – To analyze the challenges faced by mothers and fathers after the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in their children, considering the emotional, social, and organizational impacts. **Methods** – It is configured as a narrative, exploratory-descriptive, and qualitative review, conducted in the SciELO, LILACS, and BDEF databases, including productions from 2020 to 2025 selected thru descriptors “Family AND Autism Spectrum Disorder,” “Autism Spectrum Disorder AND Country,” “Maternities AND Child Development,” “Autism Spectrum Disorder AND Mothers,” and “Autism Spectrum Disorder OR Social Networks.” Eleven complete, free, and Portuguese articles were included. **Results** – The results show that the diagnosis generates intense changes in family dynamics, marked by fear, denial, overload, and uncertainty, with a predominance of maternal care and variable, yet essential, paternal participation. Adaptation requires the reorganization of routines, the search for information, and psychological and social support, reinforcing the role of support networks. However, there are still weaknesses in the reception and early identification of ASD in healthcare services, indicating the need for nursing qualification and comprehensive practices. **Conclusion** – It is concluded that parental coping is continuous and multifaceted, depending on the strengthening of support networks and public policies that ensure comprehensive care for the child and the family.

Descriptors: Autism; Parents; Child; Relationships parents and children; Family; Quality of life; Caregivers; Nursings; Occupational health; Adaptation

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico com manifestação precoce, impactando nas habilidades de comunicação e interação social dos indivíduos diagnosticados. Características como hiperfoco, dependendo do grau podem comprometer independência do indivíduo de acordo com os sintomas apresentados, por exemplo: de atividades diárias, comunicação, mobilidade, entre outras.¹

O primeiro diagnóstico do autismo foi descrito pelo psiquiatra Leo Kanner, em 1943, com o diagnóstico de “Distúrbios autísticos do contato afetivo” resultado de uma análise de 11 patologias graves.²

O autismo foi incluído no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) em 1980. Em sua 3.^a edição a (DSM-III), o autismo foi incluído como diagnóstico com a categoria de “Transtorno

Autista”. Na edição de 2013 (DSM-5) a categoria “Transtorno Autista” foi substituída por “Transtorno do Espectro Autista”, ampliando os critérios diagnósticos.²

O TEA costuma ser diagnosticado na infância, especialmente na atenção primária de saúde, durante as consultas de rotina. Geralmente quando é identificado este diagnóstico é feito monitoramento infantil, as entrevistas realizadas com os pais ou responsáveis é fundamental nesse processo. Sendo a caderneta de Saúde da Criança, uma das ferramentas mais usadas.¹

O diagnóstico do indivíduo com TEA tem como base o quadro clínico apresentado pelo indivíduo. Não existindo exames ou testes específicos, porém o eletroencefalograma pode ser um caminho para o diagnóstico ou anomalias metabólicas como serotonina no sangue.³

Historicamente as mães possuem uma área de atuação maior no zelo com seus filhos, tanto em cuidados básicos quanto afetivos. Gerando uma sobrecarga, na função materna, elas se sentem mais cansadas e estressadas no cumprimento de tanta tarefa. A relação do pai além do desenvolvimento afetivo ele dá um suporte financeiro, auxiliam tarefas exercidas pelas mães.⁴

Quando descobrem o diagnóstico de TEA, a parentalidade sofre alterações. Há mudança no funcionamento da família, maior importância nas rotinas diárias, perda nas expectativas criadas sobre o filho e incertezas sobre o futuro da criança e família.⁵

Podemos perceber que conforme relatos das mães, os pais têm pouco envolvimento com os filhos. Precisa ser ressaltado que elas sentem falta do pai no dia-dia e não apenas nos fins de semana. Ter maior envolvimento físico e psicológico, pois elas relatam a satisfação dos filhos quando o pai está por perto.⁵

De acordo com estudos, o diagnóstico de um filho com TEA repercute em toda a família, exigindo adaptações na rotina, principalmente no papel parenteral. Pelo lado materno há abandono do emprego, mudança de turno ou dedicar-se maior parte do tempo no cuidado da criança com TEA. Pelo lado paterno não há tanta mudança na rotina, mas aumenta a responsabilidade financeira e ocupacional, principalmente pela possibilidade da mãe de abandonar ou reduzir a carga horária do emprego.⁶

O diagnóstico de TEA pode levar ao distanciamento entre pai e filho, especialmente pela dificuldade paterna em aceitar o diagnóstico devido a expectativas e medo das limitações.⁷

As crianças com TEA têm um nível de desenvolvimento diferente que o normal, exigindo dos pais maiores cuidados e um treinamento adequado o que gera para o futuro um custo-benefício maior. Esses pais quanto mais informações e suportes forem oferecidos trarão menos estresse e incertezas ao longo da vida.⁷

O enfermeiro é o primeiro ponto de contato quando os pais de uma criança com TEA procuram o diagnóstico e o apoio. Por isso é importante identificar os sinais e sintomas desse diagnóstico. Vale ressaltar que o enfermeiro sem o embasamento teórico tem dificuldade em auxiliar a criança com TEA e a sua família.⁸

Segundo estudos, os enfermeiros percebem que as famílias com crianças com TEA é solitária, com dúvidas e inseguranças sobre o cuidado do filho.⁹

O interesse de nos inteirarmos sobre o tema exposto foi a importância de aprofundar o olhar sobre o enfrentamento materno e paterno frente ao diagnóstico de TEA, considerando não apenas os aspectos clínicos da condição, mas também os determinantes sociais e emocionais que moldam a experiência do cuidado.

Portanto, há uma necessidade urgente de refletir sobre estratégias que aumentem o suporte às famílias, especialmente à mãe e ao pai, diante dos desafios que surgem com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Objetivos

Identificar e descrever as adaptações e aceitação do familiar mediante o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Revisão Narrativa

Trata-se de uma revisão narrativa de literatura, de caráter exploratório descritivo, utilizando uma abordagem qualitativa.

Foi realizada uma pesquisa eletrônica para coleta de dados nas bases de dados componentes da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS): Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (Bdenf), e na biblioteca virtual *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Foram utilizados os seguintes descritores provenientes do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Família, Transtorno do Espectro Autista, Pais, Maternidades, Desenvolvimento Infantil, Redes Sociais, Mães, Atuação, Profissionais e Enfermagem. A busca bibliográfica foi conduzida por trabalhos científicos publicados no período entre 2020 a 2025, essa busca ocorreu no período de março a setembro de 2025.

Os descritores foram combinados de tal forma: Família AND Transtorno do Espectro Autista; Atuação AND Profissionais OR Transtorno do Espectro Autista; Transtorno do Espectro Autista AND Enfermagem; Transtorno do Espectro Autista AND Pais; Maternidades AND Desenvolvimento infantil; Transtorno do Espectro Autista OR Redes Sociais; Transtorno do Espectro Autista AND Mães.

Com base nos critérios de inclusão e exclusão, os artigos foram selecionados por meio de leitura do título e resumo por todas as autoras da presente revisão. Os artigos que apresentaram título e resumo compatíveis com o objetivo e a pergunta norteadora do estudo foram lidos integralmente. Após a leitura, os artigos que abordavam o tema e a temática de interesse foram incluídos no estudo, enquanto os que não atendiam a esses critérios foram excluídos. O procedimento para seleção dos dados se deu no período de março a setembro de 2025.

Resultados

A amostra foi composta por 11 artigos, publicados no período de 2020 a 2025. Em relação ao ano de publicação, foi predominantemente em 2024 (5; 45,4%), em revistas de Psicologia (6; 54,5%) e de metodologia qualitativa (7; 63,6%).

Discussão

A análise obtida neste estudo decorrente do enfrentamento materno e paterno frente ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) revela-nos a complexidade que permeia o dia a dia dos familiares diante de uma condição crônica perante ao neurodesenvolvimento.

Adaptações na rotina

As adaptações na rotina familiar é o principal em um processo difícil que inclui fatores sociais, como escolaridade, renda e rede de apoio, a qual influenciam a adaptação dos pais. O menor suporte aumenta o risco de ansiedade e depressão, evidenciando a necessidade de estratégias emocionais e psicológicas de enfrentamento do diagnóstico.¹⁰

A mãe, frequentemente, assume um dos papéis centrais nesse processo de adaptação, onde na maioria das vezes, é quem lidera o que pode ser adaptado na rotina da família, assim como o contato com profissionais da saúde, horário de medicação na escola e o suporte emocional da criança. No entanto, é essencial que as responsabilidades sejam compartilhadas, para evitar uma sobrecarga e o esgotamento físico e mental.¹¹

A adaptação traz formas de vivências quando adquirido novas informações que ajude a família a passar pelo processo contínuo, após o recebimento do diagnóstico, se atentando às estratégias a qual demandam tempo, suporte emocional, reestruturação de valores e prioridades na vida da família. Com as alterações na vida de todos há uma mudança na rotina de trabalho, fazendo com que muitos pais e cuidadores enfrentam as necessidades de reorganizar suas atividades profissionais.³

O envolvimento ativo dos pais na vida da criança com TEA promove ajustes significativo na rotina escolar, interações sociais e nas estratégias de cuidado, fortalecendo a cooperação familiar e o equilíbrio emocional dos cuidadores.⁷

O enfermeiro exerce papel essencial na adaptação das famílias de crianças com TEA, atuando como elo central da equipe multiprofissional e como promotores do cuidado centrado na família. Sendo assim, o enfermeiro exerce papel fundamental na escuta ativa, acolhimento e fortalecimento com a rede de apoio, atuando como elo entre os profissionais, tendo a responsabilidade ao articular ações e promover comunicação entre a equipe, família e rede de serviço.¹⁵

Aceitação das famílias

O processo de aceitação do diagnóstico do TEA constitui uma das etapas mais delicadas e complexas vivenciadas pelas famílias. Ao receberem o diagnóstico, elas passam por um período de negação, choque e incertezas, muitas vezes associado pela perda do “filho idealizado”. Esse momento inicial é marcado por sentimentos de tristeza, culpa e medo em relação ao futuro da criança, demandando tempo e apoio emocional para que possam compreender e aceitar a nova realidade.¹⁶

É importante ressaltar que após aceitação do diagnóstico, muitas delas tem suas prioridades organizadas, se adequando de acordo com o estilo de vida e as necessidades da criança. Portanto, a aceitação ultrapassa um simples reconhecimento da condição atual, sendo um processo contínuo de aprendizado e amor, ao qual o cuidado e a convivência superam o peso que o diagnóstico do TEA representa em suas vidas.^{6,17}

Conclusão

O presente estudo permitiu a compreensão de que o diagnóstico do TEA representa um ponto importante quanto às mudanças na vida dos familiares, ocorrendo profundas transformações emocionais, sociais e estruturais ao decorrer da vida. Os resultados analisados demonstram que o impacto do diagnóstico vai além dos aspectos clínicos, com interferência direta nas relações familiares, na convivência conjugal, nas rotinas diárias e na forma em que cada integrante compreende e desempenha seu papel dentro do seio familiar.

As mães, em especial, assumem a função de cuidadoras principais com a responsabilidade central pelos cuidados, enfrentando sobrecarga física e emocional, além de sentimentos de solidão e renúncia de objetivos pessoais e profissionais. Por outro lado, a figura paterna, embora ainda pouco explorada nas pesquisas, demonstra crescente envolvimento e reconhecimento de sua importância no suporte emocional e na estruturação do seio familiar.

Quando o pai participa ativamente do processo de cuidado da criança, há evidências de melhoria tanto na dinâmica familiar, quanto na saúde emocional da criança e na diminuição da sobrecarga materna. Assim, sugere-se que para a adaptação e aceitação da família mediante o diagnóstico de TEA, haja corresponsabilidade parental, com mecanismos que apoiem a presença efetiva de toda a família no desenvolvimento afetivo e participativo da criança.

Foi identificado que a atuação do enfermeiro ainda se apresenta de forma coadjuvante no processo de acolhimento e suporte às famílias diante do diagnóstico de TEA. Mesmo que a equipe de Enfermagem possua potencial para oferecer escuta qualificada, orientação e apoio emocional, sua participação ainda ocorre de maneira secundária, o que implica no enfrentamento e adaptação da família perante o diagnóstico.

Referências

1. Ministério da Saúde. TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 abr [citado 2025 maio 15]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-auti/>.
2. Fernandes CS, Tomazelli J, Girianelli VR. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*. 2020; 31:e200027. doi:10.1590/0103-6564e200027.
3. Colomé CS, Dantas CP, Izolan LC, Zappe JG. Redes sociais significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo. *Psicol Ciênc Prof*. 2024;44. doi:10.1590/1982-3703003261546.
4. Fabris-Zavaglia MM, Visintin CDN, Aiello-Vaisberg TMJ. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. *Psico*. 2022;53(1):e37103. doi:10.15448/1980-8623.2022.1.37103.

5. Oliveira APF, Alves LS, Paixão GM, Vieira ACS, Rocha MLC, Corrêa VCC. On the occupations of parents of children with Autistic Spectrum Disorder. *Cad Bras Ter Ocupacional*. 2024;32:e3607. doi:10.1590/2526-8910.ctoAO277236072.
6. Riccioppo MRPL, Hueb MFD, Bellini M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *SPAGESP*. 2021; 22(2):132-46.
7. Carvalho Filha FSSC, Santos JC, Batista RP, Lourenço LMS, Ferreira LM, Oliveira MLC *et al*. Atuação de profissionais de saúde junto a crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Nursing*. 2025;29:319. doi: 10.36489/nursing.2925v29i319p103 09-10316.
8. Oliveira ARP, Moraes JRMM, Cabral IE. Detecção precoce dos sinais de alerta do autismo nas consultas de puericultura pelos enfermeiros. *N. Trends Qual Res*. 2023;18. doi: 10.36367/ntgr.18.2023.e893.
9. Herr JAG, Higashi P, Luz LDP, Souza IF, Martins RAS, Silva RMM. Percepção de enfermeiros da atenção primária sobre cuidadores às famílias de crianças com espectro autista. *Rev Enferm*. 2024;14. doi:10.5902/2179769285735.
10. Meireles DP, Moraes Filho IM, Martins SEM, Souza TV, Arantes AA, Silva MVRS *et al*. Características sociodemográficas e sinais de depressão e ansiedade em mães/pais/cuidadores de autistas. *J Health NPEPS*. 2023;8(1):e10845.
11. Homercher BM, Peres LS, Arruda LFS, Smeha LN. Observação materna: primeiros sinais do transtorno do espectro autista maternal. *Estud Pesqui Psicol*. 2020;20(2). doi:10.12957/epp. 2020.52585.
12. Colomé C, Dantas CP, Izolan LC, Zappe JG. Redes sociais significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo. *Cienc Psicol Profissão*. 2024;44. doi: 10.1590/1982-3703003261546.
13. Herr JAG, Higashi P, Luz LDP, Souza IF, Martins RAS, Silva RMM. Percepção de enfermeiros da Atenção Primária sobre cuidados às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Enferm UFSM*. 2024;14:e14:1-19. DOI:10.5902/2179769285735.
14. Emilio AR, Portes JRM. Modelo híbrido de treinamento parental para mães de crianças pré-escolares com transtorno do espectro autista baseado em análise do comportamento aplicado para reduzir o estresse parental. *Cienc Psicol*. 2024;18(2):e-3285. doi: 10.22235/cp.v18i2.3285
15. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista: percepções da equipe multiprofissional. *Rev Latino-Am Enferm*. 2023;31:e3781. doi:10.1590/1518-8345.5694.3781
16. Fabris-Zavaglia MM, Visintin CDN, Aiello-Vaisberg TMJ. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. *Psico*. 2022;53(1):e37103. doi:10.15448/1980-8623. 2022.1.37103.
17. Oliveira APF, Alves LS, Paixão GM, Vieira ACS, Rocha MLC, Corrêa VAC. Sobre as ocupações de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Cad Bras Ter Ocup*. 2024; doi: 10.1590/2526-8910.ctoAO277236071.

Endereço para correspondência:

Amanda Fazan Nicoletti
Rua João de Arruda Falcão, 93 – Jardim dos Manacás
Araraquara – SP, CEP 14802-360
Brasil

E-mail: amanda-fazanfr@hotmail.com

Recebido em 02 de setembro de 2025

Aceito em 02 de outubro de 2025