

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

**GISLAINE DO ROCIO ROCHA SIMÕES DA SILVA**

**A RESPONSABILIDADE DE AMAR UM DESCONHECIDO: ESTUDO SOBRE A  
QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA NA CIDADE DE PONTA GROSSA/PR**

**PONTA GROSSA**

**2026**

**GISLAINE DO ROCIO ROCHA SIMÕES DA SILVA**

**A RESPONSABILIDADE DE AMAR UM DESCONHECIDO: ESTUDO SOBRE A  
QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA NA CIDADE DE PONTA GROSSA/PR**

Tese apresentada para obtenção do título de Doutor em  
Ciências Sociais Aplicadas na Universidade Estadual de  
Ponta Grossa, linha de História, Cultura e Cidadania.

Orientador: Prof. Dr. Bruno Pedroso

**PONTA GROSSA**

**2026**

S586 Silva, Gislaine do Rocio Rocha Simões da  
A responsabilidade de amar um desconhecido: estudo sobre a qualidade de vida das famílias de pessoas com transtorno do espectro autista na cidade de Ponta Grossa/PR / Gislaine do Rocio Rocha Simões da Silva. Ponta Grossa, 2026. 263 f.

Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: História, Cultura e Cidadania), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientador: Prof. Dr. Bruno Pedroso.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Qualidade de vida. 3. Famílias. 4. Políticas públicas. 5. Determinantes sociais. I. Pedroso, Bruno. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. História, Cultura e Cidadania. III.T.

CDD: 361.6

## TERMO DE APROVAÇÃO

**GISLAINE DO ROCIO ROCHA SIMÕES DA SILVA**

**“A responsabilidade de amar um desconhecido: estudo sobre a qualidade de vida das famílias de pessoas com transtorno do espectro autista na cidade de Ponta Grossa/PR”.**

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor(a) no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Assinatura pelos Membros da Banca:

Documento assinado digitalmente  
 **BRUNO PEDROSO**  
Data: 21/09/2026 13:08:19 -0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

---

Prof. Dr. Bruno Pedroso - UEPG - PR -Presidente

Documento assinado digitalmente  
 **GUILHERME MOREIRA CAETANO PINTO**  
Data: 21/09/2026 13:24:01 -0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

---

Prof. Dr. Guilherme Moreira Caetano Pinto – UNICENTRO-PR - Membro Externo

Documento assinado digitalmente  
 **Marco Antonio Cesar Villatore**  
Data: 23/09/2026 14:54:47 -0300  
CPF: \*\*\*.354.889-\*\*  
Verifique as assinaturas em <http://www.ufsc.br>

---

Prof. Dr. Marco Antônio César Villatore - UFSC-SC - Membro Externo

**RAULI GROSS**  
**JUNIOR:95706569**  
**991**

Assinado de forma digital por  
RAULI GROSS  
JUNIOR:95706569991  
Dados: 2026.09.21 14:51:57  
-03'00'

---

Prof. Dr. Rauli Gross Júnior - UEPG-PR – Membro Interno

Documento assinado digitalmente  
 **SILMARA CARNEIRO E SILVA**  
Data: 21/09/2026 12:58:44 -0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

---

Profa. Dra. Silmara Carneiro e Silva - UEPG-PR – Membro Interno

Ponta Grossa, 21 de setembro de 2026.

*À minha mãe, por tudo, por tanto e para sempre!*

## AGRADECIMENTOS

Nada foi fácil, mas não estive só. Ingressar no Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, e ter alcançado esse lugar, seria impensável sem o apoio de uma rede incrível que acompanhou minha trajetória.

Esse é o trabalho de muitos, cujos nomes não caberiam nestas breves linhas, mas estarão para sempre em meu coração.

Agradeço a Deus pela força que me proporcionou para persistir.

Agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Bruno Pedroso, que, com sua reconhecida excelência, compartilhou seus conhecimentos com imenso zelo. Sou grata pela paciência necessária para me ensinar e conduzir na pesquisa nos momentos em que eu mais precisei, bem como pelas horas dedicadas à leitura e ao acompanhamento atento deste estudo.

Agradeço aos demais professores do programa que não mediram esforços para aprimorar a minha capacidade de entendimento e provocar o senso crítico da leitura e a capacidade da produção científica. À professora Dra. Silmara e Prof. Dr. Rauli, que dedicaram precioso tempo para me ajudar a pensar em alguns caminhos na pesquisa e que foram cruciais.

Aos professores da banca Dr. Guilherme e Dr. Marco Antônio, membros externos que contribuíram em demasiado para o resultado da entrega, emprestando um pouco de sua sabedoria e acrescentando muito ao estudo.

À minha família, que junto estão entregando esse trabalho. Minha tia Rose por cuidar dos meus filhos, ser aquela que possibilitou que o doutorado e meu trabalho pudessem ser cumpridos, quando eu e meu esposo Adriano estávamos fora para trazer o melhor para dentro da casa. Sem a sua existência, jamais seria possível. Meu marido que esteve ali, apoiando e genuinamente empolgado com cada página dessa história, com companheirismo e cuidado. Aos meus filhos Rafael e Theo que trouxeram com suas vidas, metas e conceitos que transcendem nossas paredes, provocaram transformações e vontade de um mundo receptivo, inclusivo e mais humano.

Às minhas irmãs Janaína, Graziela e Patrícia, minha imensa gratidão por estarem presentes em neste caminho. Estendendo as mãos com carinho e amor, vocês sustentaram minha mente e meu corpo exaustos perante as exigências deste ciclo acelerado e de uma fase marcada pela dor, amenizando as dificuldades com seu auxílio constante.

Agradeço aos amigos que serão as inesquecíveis presenças nesse processo de conhecimento, especialmente Franciele e Jennifer que me ajudaram com entusiasmo organizar a quantidade de informações e pensar em como dar maior qualidade à pesquisa. Aos amigos,

que desde o primeiro dia que comemorávamos o ingresso no programa me acompanharam solidários e empáticos até esse momento de alegria.

Para além, agradeço à minha mãe, que me impulsionou de tantas formas. Viver com alguém de tamanha inteligência e paixão pelo esforço e conquista não poderia ter resultado diferente, pois com admiração e exemplo busquei lugares sem temor. Agradeço por ter nela a principal e insubstituível torcedora e mentora. Nessa trajetória, acabei perdendo o olhar que somente dela eu teria, o acompanhamento físico com o qual eu contava para superar as dificuldades de conciliar o estudo, a pesquisa, o trabalho e o cuidado de dois filhos com autismo. Encontrei-me em um momento que além de tudo, precisava aprender a viver sem ela. Por isso, respirar e seguir se tornou extremamente desafiador. Mas a conclusão deste trabalho foi também em sua homenagem, porque trata da maternagem, do cuidado, da responsabilidade e principalmente, do amor.

*Esse é um trabalho de muitas mãos. Uma construção de muitos alicerces, uma obra que não se acaba.*

*Resultado da potente e latente arte das Alessandras e das Genis, das Cleucis e das Priscilas, das Keilas, das Roselis, das Cristianes e das Tânias, das Frans e das Ivetes, das Carolines, das Denises, das Edis, das Elis e das Elisetes, das Suzys, das Vanessas, das Nanas, das Giseles e Claudineias...*

## RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) produz repercussões que ultrapassam as características clínicas do transtorno, incidindo sobre a organização familiar, as relações sociais e as condições materiais de vida das famílias responsáveis pelo cuidado. Nessa perspectiva, a qualidade de vida familiar constitui um fenômeno multidimensional, condicionado pela articulação entre fatores econômicos, sociais, culturais, políticos e relacionados ao cuidado. Esta pesquisa teve como objetivo analisar a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa, Paraná, articulando evidências da produção científica e dados empíricos produzidos junto às famílias, com vistas à identificação de demandas e implicações para as políticas públicas e programas sociais. A investigação foi desenvolvida a partir de três procedimentos articulados: revisão sistemática da literatura, aplicação de questionários e realização de entrevistas semiestruturadas. Na primeira etapa, empregou-se o método *Methodi Ordinatio* nas bases *Web of Science*, *Scopus* e *PubMed*, constituindo-se um portfólio de 76 artigos publicados entre 2011 e 2025, posteriormente submetidos à análise de conteúdo com apoio do software NVivo 12. Na segunda etapa, foram aplicados questionários a familiares de pessoas com TEA residentes em Ponta Grossa/PR, cujos dados foram submetidos a análises quantitativas e qualitativas, contemplando diferentes dimensões da qualidade de vida familiar. Na terceira etapa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 27 cuidadoras de pessoas com TEA, buscando aprofundar as experiências relacionadas ao cuidado, às relações familiares, às redes de apoio e às condições sociais de vida. Os resultados evidenciam que a qualidade de vida familiar não pode ser compreendida exclusivamente a partir das características do TEA ou da disponibilidade de serviços terapêuticos, uma vez que é atravessada por condições socioeconômicas, organização do cuidado, acesso a serviços e políticas públicas, escolarização, trabalho, renda, lazer, tempo disponível e participação social. A revisão sistemática demonstrou a expansão da produção científica sobre a temática, mas também revelou lacunas na abordagem dos determinantes sociais, das desigualdades e das especificidades territoriais. Os dados dos questionários e das entrevistas evidenciaram que a distribuição das responsabilidades de cuidado, especialmente entre as mulheres, repercute sobre a inserção profissional, a autonomia econômica, o tempo disponível, as relações sociais e as possibilidades de lazer. As redes de apoio também se mostraram relevantes para a qualidade de vida familiar, com predominância do suporte familiar e reduzida presença percebida de referências institucionais e de políticas públicas pelas cuidadoras entrevistadas. Conclui-se que a promoção da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA requer uma abordagem intersetorial, capaz de articular políticas de saúde, educação, assistência social, trabalho e inclusão, considerando não apenas as necessidades da pessoa autista, mas também as condições concretas de vida de seus familiares e cuidadores. A análise realizada em Ponta Grossa evidencia, assim, a necessidade de políticas públicas que ultrapassem a oferta de atendimento especializado e incorporem medidas de apoio às famílias, redução das desigualdades, fortalecimento das redes de apoio e compartilhamento social das responsabilidades de cuidado.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Qualidade de Vida; Famílias; Políticas Públicas; Determinantes Sociais.

## RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) produce repercusiones que trascienden las características clínicas del trastorno, incidiendo en la organización familiar, las relaciones sociales y las condiciones materiales de vida de las familias responsables del cuidado. Desde esta perspectiva, la calidad de vida familiar constituye un fenómeno multidimensional, condicionado por la articulación entre factores económicos, sociales, culturales, políticos y relacionados con el cuidado. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de las familias de personas con TEA en el municipio de Ponta Grossa, Paraná, articulando evidencias de la producción científica y datos empíricos producidos junto a las familias, con el propósito de identificar demandas e implicaciones para las políticas públicas y los programas sociales. La investigación se desarrolló a partir de tres procedimientos articulados: revisión sistemática de la literatura, aplicación de cuestionarios y realización de entrevistas semiestructuradas. En la primera etapa, se empleó el método *Methodi Ordinatio* en las bases de datos *Web of Science*, *Scopus* y *PubMed*, constituyéndose un portafolio de 76 artículos publicados entre 2011 y 2025, posteriormente sometidos a análisis de contenido con el apoyo del software NVivo 12. En la segunda etapa, se aplicaron cuestionarios a familiares de personas con TEA residentes en Ponta Grossa/PR, cuyos datos fueron sometidos a análisis cuantitativos y cualitativos, contemplando diferentes dimensiones de la calidad de vida familiar. En la tercera etapa, se realizaron entrevistas semiestructuradas con 27 cuidadoras de personas con TEA, con el propósito de profundizar en las experiencias relacionadas con el cuidado, las relaciones familiares, las redes de apoyo y las condiciones sociales de vida. Los resultados evidencian que la calidad de vida familiar no puede comprenderse exclusivamente a partir de las características del TEA o de la disponibilidad de servicios terapéuticos, ya que está atravesada por condiciones socioeconómicas, la organización del cuidado, el acceso a servicios y políticas públicas, la escolarización, el trabajo, los ingresos, el ocio, el tiempo disponible y la participación social. La revisión sistemática demostró la expansión de la producción científica sobre la temática, pero también reveló vacíos en el abordaje de los determinantes sociales, las desigualdades y las especificidades territoriales. Los datos de los cuestionarios y de las entrevistas evidenciaron que la distribución de las responsabilidades de cuidado, especialmente entre las mujeres, repercute en la inserción profesional, la autonomía económica, el tiempo disponible, las relaciones sociales y las posibilidades de ocio. Las redes de apoyo también se mostraron relevantes para la calidad de vida familiar, con predominio del apoyo familiar y una reducida presencia percibida de referencias institucionales y de políticas públicas por parte de las cuidadoras entrevistadas. Se concluye que la promoción de la calidad de vida de las familias de personas con TEA requiere un enfoque intersectorial, capaz de articular políticas de salud, educación, asistencia social, trabajo e inclusión, considerando no solo las necesidades de la persona autista, sino también las condiciones concretas de vida de sus familiares y cuidadores. El análisis realizado en Ponta Grossa evidencia, así, la necesidad de políticas públicas que trasciendan la oferta de atención especializada e incorporen medidas de apoyo a las familias, reducción de las desigualdades, fortalecimiento de las redes de apoyo y distribución social de las responsabilidades de cuidado.

**Palabras clave:** Trastorno del Espectro Autista; Calidad de Vida; Familias; Políticas Públicas; Determinantes Sociales.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|             |                                                                                                              |     |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Figura 1 –  | Classificação da qualidade de vida .....                                                                     | 123 |
| Figura 2 –  | Grau de percepções variadas e subjetivas dos respondentes.....                                               | 126 |
| Gráfico 1 – | Evolução temporal das publicações do portfólio bibliográfico.....                                            | 67  |
| Gráfico 2 – | Grau de satisfação dos respondentes.....                                                                     | 125 |
| Quadro 1 –  | Combinações utilizadas para busca nas bases científicas .....                                                | 45  |
| Quadro 2 –  | Ranqueamento dos artigos selecionados.....                                                                   | 48  |
| Quadro 3 –  | Principais populações investigadas no portfólio bibliográfico .....                                          | 69  |
| Quadro 4 –  | Relação dos estudos não empíricos com correlação ao tipo de estudo e país de execução .....                  | 73  |
| Quadro 5 –  | Distribuição dos estudos segundo os eixos temáticos.....                                                     | 75  |
| Quadro 6 –  | Organização das questões que compõem o instrumento de pesquisa .....                                         | 92  |
| Quadro 7 –  | Perfil das Entrevistadas .....                                                                               | 151 |
| Quadro 8 –  | Demandas identificadas pela pesquisa e possíveis diretrizes para políticas públicas em Ponta Grossa/PR ..... | 239 |

## LISTA DE TABELAS

|             |                                                                                                     |     |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabela 1 –  | Síntese do processo de constituição do portfólio bibliográfico .....                                | 46  |
| Tabela 2 –  | Distribuição das referências codificadas por núcleo temático .....                                  | 58  |
| Tabela 3 –  | Distribuição temporal das publicações do portfólio bibliográfico .....                              | 65  |
| Tabela 4 –  | Distribuição geográfica dos estudos empíricos por países.....                                       | 70  |
| Tabela 5 –  | Distribuição geográfica dos estudos empíricos por continente .....                                  | 71  |
| Tabela 6 –  | Distribuição dos estudos empíricos segundo a classificação de renda dos países (Banco Mundial)..... | 72  |
| Tabela 7 –  | Desvio padrão das questões aplicadas.....                                                           | 124 |
| Tabela 8 –  | Caracterização geral das participantes .....                                                        | 149 |
| Tabela 9 –  | Informações sobre as pessoas com TEA registradas no corpus .....                                    | 149 |
| Tabela 10 – | Distribuição das pessoas com TEA por faixa etária.....                                              | 153 |
| Tabela 11 – | Níveis de Suporte TEA presentes nas famílias entrevistadas .....                                    | 154 |
| Tabela 12 – | Renda familiar das famílias entrevistadas .....                                                     | 154 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|           |                                                                                              |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| APA       | <i>American Psychological Association</i>                                                    |
| APAE      | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais                                                 |
| APADEVI   | Associação de Pais e Amigos do Deficiente Visual de Ponta Grossa                             |
| APROAUT   | Associação de Proteção aos Autistas de Ponta Grossa                                          |
| BPC       | Benefício de Prestação Continuada                                                            |
| CEP       | Comitê de Ética em Pesquisa                                                                  |
| CID-11    | Classificação Internacional de Doenças – 11ª revisão                                         |
| CIF       | Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde                          |
| DSM-IV-TR | Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª edição, texto revisado           |
| DSM-5-TR  | Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição, texto revisado           |
| FQoL      | <i>Family Quality of Life</i>                                                                |
| IBGE      | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística                                              |
| IPi       | Imposto sobre Produtos Industrializados                                                      |
| IPVA      | Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores                                          |
| NSDE II   | <i>National Survey of Midlife in the United States e National Study of Daily Experiences</i> |
| OAB       | Ordem dos Advogados do Brasil                                                                |
| OMS       | Organização Mundial da Saúde                                                                 |
| PCD       | Pessoa com Deficiência                                                                       |
| PIB       | Produto Interno Bruto                                                                        |
| PRAE      | Pró-Reitoria de Assuntos Estudantis                                                          |
| QV        | Qualidade de Vida                                                                            |
| RNB       | Renda Nacional Bruta                                                                         |
| TEA       | Transtorno do Espectro Autista                                                               |
| TCLE      | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                                                   |
| UEPG      | Universidade Estadual de Ponta Grossa                                                        |
| WHOQOL    | <i>World Health Organization Quality of Life</i>                                             |

## SUMÁRIO

|                                                                                                                 |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO .....</b>                                                                                         | <b>16</b> |
| <br>                                                                                                            |           |
| <b>1        QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA:<br/>         FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....</b>        | <b>22</b> |
| 1.1       O QUE É O TEA? .....                                                                                  | 23        |
| 1.1.1     Níveis de suporte .....                                                                               | 24        |
| 1.1.2     Repercussões familiares.....                                                                          | 26        |
| 1.1.3     Papel dos(as) cuidadores(as): gênero e cuidado .....                                                  | 27        |
| 1.1.4     Aspectos econômicos e sociais .....                                                                   | 29        |
| 1.2       QUALIDADE DE VIDA: APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS .....                                                     | 31        |
| 1.2.1     Qualidade de vida: origem e evolução do conceito .....                                                | 321       |
| 1.2.2     Qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA .....                                               | 33        |
| 1.2.3     Pessoas com deficiência e família: modelos interpretativos.....                                       | 34        |
| 1.2.4     Sobrecarga do cuidado.....                                                                            | 36        |
| 1.2.5     Vulnerabilidade social .....                                                                          | 38        |
| 1.3       SÍNTESE DA SEÇÃO .....                                                                                | 41        |
| <br>                                                                                                            |           |
| <b>2        REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA SOBRE QUALIDADE DE<br/>         VIDA DAS FAMÍLIAS NO TEA.....</b> | <b>43</b> |
| 2.1       PERCURSO METODOLÓGICO .....                                                                           | 43        |
| 2.1.1 <i>Methodi Ordinatio</i> .....                                                                            | 43        |
| 2.1.2     Estratégia de busca .....                                                                             | 44        |
| 2.1.3     Constituição do portfólio bibliográfico .....                                                         | 46        |
| 2.1.4     Ranqueamento dos artigos pelo índice <i>InOrdinatio</i> .....                                         | 47        |
| 2.1.5     O procedimento da Análise de Conteúdo .....                                                           | 56        |
| 2.1.6     Operacionalização da análise com auxílio do <i>NVivo 12</i> .....                                     | 57        |
| 2.2       CODIFICAÇÃO DO PORTFÓLIO BIBLIOGRÁFICO .....                                                          | 58        |
| 2.2.1     Saúde, funcionalidade e desenvolvimento.....                                                          | 59        |
| 2.2.2     Suporte social e contexto familiar .....                                                              | 60        |
| 2.2.3     Ciclo de vida e participação social .....                                                             | 61        |
| 2.2.4     Serviços, intervenções e processos educativos .....                                                   | 62        |
| 2.2.5     Determinantes sociais e contexto estrutural .....                                                     | 64        |

|       |                                                                                                                              |            |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 2.3   | CARACTERIZAÇÃO DO PORTFÓLIO BIBLIOGRÁFICO .....                                                                              | 65         |
| 2.3.1 | Distribuição temporal das publicações .....                                                                                  | 65         |
| 2.3.2 | Principais periódicos científicos .....                                                                                      | 68         |
| 2.3.3 | Perfil da população investigada .....                                                                                        | 69         |
| 2.3.4 | Distribuição dos estudos empíricos segundo o país de realização da pesquisa .....                                            | 70         |
| 2.4   | EIXOS TEMÁTICOS PREDOMINANTES NA LITERATURA .....                                                                            | 75         |
| 2.4.1 | Eixo 1: qualidade de vida das pessoas com TEA .....                                                                          | 77         |
| 2.4.2 | Eixo 2: qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as) .....                                                            | 78         |
| 2.4.3 | Eixo 3: instrumentos e preditores de qualidade de vida .....                                                                 | 79         |
| 2.4.4 | Eixo 4: transição à vida adulta e autonomia .....                                                                            | 81         |
| 2.4.5 | Eixo 5: serviços, políticas públicas e intervenções .....                                                                    | 82         |
| 2.4.6 | Eixo 6: determinantes sociais e desigualdades .....                                                                          | 84         |
| 2.5   | SÍNTESE CRÍTICA E IMPLICAÇÃO PARA A PESQUISA .....                                                                           | 85         |
| <br>  |                                                                                                                              |            |
| 3     | <b>ENTRE INDICADORES E EXPERIÊNCIAS: RESULTADOS DA PESQUISA COM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA EM PONTA GROSSA/PR .....</b>     | <b>89</b>  |
| 3.1   | CARACTERIZAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS DADOS DA PESQUISA .....                                                                     | 90         |
| 3.1.1 | Percepções sobre qualidade de vida, saúde e bem-estar .....                                                                  | 96         |
| 3.1.2 | Cuidado, sobrecarga e organização da vida cotidiana .....                                                                    | 98         |
| 3.1.3 | Condições materiais de existência e qualidade de vida .....                                                                  | 102        |
| 3.1.4 | Redes de apoio, relações familiares e vida social .....                                                                      | 106        |
| 3.1.5 | Acesso a serviços, saúde e direitos .....                                                                                    | 112        |
| 3.1.6 | <i>“Você gostaria de expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família?”: as famílias para além do instrumento .....</i> | <i>118</i> |
| 3.2   | AVALIAÇÃO QUALITATIVA DA COLETA ATRAVÉS DO QUESTIONÁRIO .....                                                                | 122        |
| 3.3   | A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS À LUZ DA LITERATURA .....                                                                         | 130        |
| 3.3.1 | Cuidado, sobrecarga e desigualdades de gênero .....                                                                          | 131        |
| 3.3.2 | Redes de apoio: entre possuir vínculos e poder contar com alguém .....                                                       | 132        |
| 3.3.3 | Condições materiais: quando o cuidado encontra o trabalho, a renda e o tempo .....                                           | 133        |
| 3.3.4 | Do acesso aos serviços à efetivação de direitos .....                                                                        | 135        |
| 3.3.5 | O cuidado que não termina na infância .....                                                                                  | 136        |
| 3.3.6 | Entre indicadores e experiências: o que o campo empírico acrescenta? .....                                                   | 136        |

|          |                                                                                                                     |            |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 3.3.7    | “ <i>Passamos a viver tanto pelo outro que esquecemos de nós</i> ”: algumas reflexões a partir dos resultados ..... | 139        |
| <b>4</b> | <b>ENTREVISTAS COM CUIDADORAS PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR .....</b>                               | <b>141</b> |
| 4.1      | PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DAS ENTREVISTAS .....                                                                   | 143        |
| 4.1.1    | Delineamento e participantes.....                                                                                   | 143        |
| 4.1.2    | Instrumentos e procedimentos de coleta.....                                                                         | 144        |
| 4.1.3    | Organização e tratamento dos dados .....                                                                            | 145        |
| 4.1.4    | Aspectos éticos .....                                                                                               | 145        |
| 4.1.5    | Análise de conteúdo.....                                                                                            | 146        |
| 4.2      | CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES E DIMENSÕES QUANTITATIVAS DA PESQUISA .....                                        | 148        |
| 4.3      | NÚCLEO 1: CUIDADO, SOBRECARGA E DESIGUALDADES DE GÊNERO .<br>.....                                                  | 159        |
| 4.3.1    | Autocuidado e níveis de estresse .....                                                                              | 162        |
| 4.3.2    | Cuidado, gênero e responsabilização feminina .....                                                                  | 167        |
| 4.4      | NÚCLEO 2: REDES DE APOIO.....                                                                                       | 168        |
| 4.4.1    | Apoio familiar e corresponsabilização do cuidado.....                                                               | 170        |
| 4.4.2    | Apoio conjugal e divisão das responsabilidades .....                                                                | 175        |
| 4.4.3    | Redes de apoio e isolamento social .....                                                                            | 179        |
| 4.4.4    | Apoio profissional e grupos de suporte .....                                                                        | 185        |
| 4.5      | NÚCLEO 3: CICLO DE VIDA E PARTICIPAÇÃO SOCIAL.....                                                                  | 190        |
| 4.5.1    | Infância, idade e trajetória familiar.....                                                                          | 190        |
| 4.5.2    | Escolarização e participação na escola .....                                                                        | 196        |
| 4.5.3    | Atividades cotidianas, lazer e participação social .....                                                            | 202        |
| 4.5.4    | Trabalho, emprego e reorganização da vida profissional .....                                                        | 208        |
| 4.6      | “ <i>MINHA VIDA GIRA EM TORNO DOS CUIDADOS DA MINHA FILHA</i> ”:<br>INTERPRETAÇÕES POSSÍVEIS .....                  | 214        |
| 4.6.1    | Maternidade, feminização do cuidado e sobrecarga.....                                                               | 216        |
| 4.6.2    | Redes de apoio, serviços e efetivação dos direitos .....                                                            | 221        |
| 4.6.3    | Participação social, trabalho e reorganização da vida cotidiana.....                                                | 223        |
| 4.7      | IMPLICAÇÕES DOS RESULTADOS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS DE PONTA GROSSA .....                                              | 231        |

|                                                                                 |            |
|---------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>                                                | <b>241</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                        | <b>248</b> |
| <b>APÊNDICE A – <i>CORPUS</i> DA REVISÃO SISTEMÁTICA: REFERÊNCIAS DOS .....</b> |            |
| <b>ARTIGOS ANALISADOS.....</b>                                                  | <b>255</b> |

## INTRODUÇÃO

Afirma Solomon (2013), em sua obra *Longe da Árvore*, que quando se decide ter um filho(a), assume-se a responsabilidade de amar um desconhecido. Esta reflexão constitui-se o ponto de partida simbólico desta investigação. Ao discutir a experiência de famílias diante de filhos que apresentam características ou necessidades que não correspondiam às expectativas inicialmente construídas, o autor chama atenção para a dimensão de desconhecimento que pode acompanhar a parentalidade. A expressão, contudo, não é utilizada nesta tese para caracterizar a pessoa com deficiência como estranha ou desconhecida à própria família, tampouco para reduzir a experiência familiar ao sofrimento. Seu sentido está relacionado ao processo de construção de novas formas de conhecer, compreender e estabelecer relações diante de uma realidade que, muitas vezes, não fazia parte das expectativas anteriores à chegada do filho. Nesse percurso, amor, cuidado, descobertas, dificuldades, renúncias, conquistas e reorganizações da vida cotidiana podem coexistir.

É nesse espaço entre o afeto e as condições concretas de existência que se situa esta pesquisa. Interessa compreender como as famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam sua qualidade de vida e de que maneira as condições sociais, econômicas, familiares e institucionais interferem nessa experiência. Mais especificamente, busca-se compreender como o cuidado cotidiano, as redes de apoio, o acesso aos serviços, as condições de trabalho e renda, a participação social e a efetivação de direitos atravessam a vida dessas famílias e quais demandas podem ser identificadas a partir dessas experiências.

O TEA constitui uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por diferenças persistentes na comunicação social, na interação interpessoal e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Nas últimas duas décadas, com o aumento da prevalência dos diagnósticos – o que se acredita ter relação com o advento da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001, e a atualização do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-V) em 2013 –, associado ao avanço das políticas públicas voltadas à inclusão e ao reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, ampliou significativamente o interesse científico acerca das condições de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. Observa-se então uma mudança progressiva no enfoque das pesquisas, que passaram a compreender o TEA não apenas sob a perspectiva biomédica, mas também a partir de seus desdobramentos sociais, educacionais, econômicos e familiares.

Essa mudança de perspectiva é importante quando se considera que a experiência do TEA não se limita à pessoa diagnosticada. As necessidades de cuidado e suporte podem repercutir sobre a organização familiar, interferindo na rotina, nas relações, no trabalho, nos estudos, no lazer, na participação social e nas possibilidades de planejamento do futuro. Desse modo, embora o diagnóstico esteja situado no indivíduo, suas repercussões podem alcançar diferentes dimensões da vida familiar.

É nesse contexto que se insere o conceito de qualidade de vida das famílias, compreendido nesta investigação como um fenômeno multidimensional que envolve o bem-estar dos integrantes da família, as relações estabelecidas, as condições materiais de existência, o acesso a serviços e recursos, as possibilidades de participação social, o exercício de direitos e a capacidade de construir projetos de vida. A qualidade de vida familiar, portanto, não corresponde simplesmente à soma da qualidade de vida de cada indivíduo, mas envolve as relações entre os membros da família e as condições sociais nas quais ela está inserida.

A compreensão dessa realidade exige, ainda, considerar o cuidado como uma dimensão socialmente distribuída de maneira desigual. As demandas decorrentes do cuidado podem produzir reorganizações profundas na vida familiar, especialmente quando não existem redes de apoio suficientes ou serviços públicos capazes de compartilhar essas responsabilidades.

Nesse cenário, a distribuição social do cuidado assume importância central, sobretudo diante da histórica divisão sexual do trabalho e da associação entre maternidade, responsabilidade e disponibilidade permanente para o cuidado. A análise da qualidade de vida familiar, portanto, não pode desconsiderar as relações de gênero que atravessam a experiência das famílias.

Essa dimensão tornou-se evidente na pesquisa de campo. Embora o convite para participação nas entrevistas tenha sido dirigido às famílias de pessoas com TEA, sem estabelecimento prévio de critérios relacionados ao gênero, entre as 27 famílias participantes, as pessoas que se disponibilizaram para as entrevistas foram mulheres que se apresentaram como cuidadoras principais. Esse resultado constitui um achado da própria investigação e reforça a necessidade de problematizar a feminização do cuidado e a forma como as responsabilidades relacionadas ao cuidado são socialmente distribuídas.

A partir dessa perspectiva, a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA é compreendida como um fenômeno multidimensional, resultante da interação entre condições de saúde, relações familiares, redes de apoio, condições socioeconômicas, acesso a serviços, políticas públicas, trabalho, educação, lazer e participação social. Essas dimensões não atuam de forma isolada, podendo ampliar ou restringir as possibilidades concretas de vida das famílias.

Desse modo, as dificuldades vivenciadas não podem ser atribuídas exclusivamente às características do TEA, mas também às condições sociais nas quais o cuidado se desenvolve. Essa compreensão aproxima a discussão sobre qualidade de vida familiar dos determinantes sociais e da vulnerabilidade social, uma vez que famílias com diferentes condições econômicas, redes de apoio e possibilidades de acesso a serviços e políticas públicas vivenciam o cuidado de maneiras distintas. A qualidade de vida, portanto, não se reduz à percepção subjetiva dos indivíduos, relacionando-se também às condições objetivas e às oportunidades concretas de escolha, autonomia e participação social.

A revisão sistemática da literatura desenvolvida nesta tese reforçou essa perspectiva. A análise da produção científica evidenciou diferentes dimensões de investigação sobre qualidade de vida no contexto do TEA, abrangendo a pessoa com TEA, seus familiares e cuidadores, instrumentos e preditores de qualidade de vida, transição para a vida adulta e autonomia, serviços e políticas públicas, além dos determinantes sociais e das desigualdades. Ao mesmo tempo, foram identificadas lacunas na articulação entre condições sociais, organização do cuidado e efetivação de direitos, especialmente na compreensão das especificidades territoriais.

É nesse contexto que se insere a escolha do município de Ponta Grossa, Paraná, como espaço de investigação. A produção de conhecimento situado permite considerar as particularidades socioeconômicas, territoriais e institucionais que atravessam o acesso aos serviços, a organização das políticas públicas e a constituição das redes de apoio às famílias. Para tanto, a pesquisa articulou evidências da literatura científica, dados oficiais e informações produzidas junto às famílias participantes. Foram analisados dados provenientes de fontes oficiais, incluindo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), utilizados para contextualizar as condições demográficas, sociais e territoriais do município, além de dados quantitativos obtidos por meio de questionário baseado no WHOQOL-BREF, respondido por 111 participantes, e dados qualitativos produzidos em entrevistas semiestruturadas com 27 cuidadoras principais.

A articulação dessas diferentes fontes permitiu analisar a qualidade de vida familiar considerando tanto tendências gerais quanto as experiências concretas das participantes. Os resultados evidenciam que dificuldades e possibilidades coexistem na experiência de cuidado. As cuidadoras relatam cansaço, ausência de apoio, dificuldades de acesso a serviços e impactos sobre o trabalho e a vida social, mas também expressam vínculos afetivos, satisfação, conquistas e sentidos positivos atribuídos à maternidade e à convivência familiar. Essa coexistência é fundamental para compreender a qualidade de vida sem reduzir as mulheres à

condição de cuidadoras ou as famílias à condição de grupos definidos exclusivamente pelas dificuldades associadas ao diagnóstico.

O problema que orienta esta pesquisa emerge, portanto, da necessidade de compreender como se configura a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa/PR e quais condições sociais, econômicas, familiares e institucionais interferem nessa experiência, considerando tanto a percepção dos participantes quanto as narrativas das cuidadoras principais. Parte-se da compreensão de que investigar a qualidade de vida dessas famílias significa também investigar as condições nas quais o cuidado é produzido, distribuído e sustentado.

Diante desse contexto, a presente pesquisa tem como objetivo geral analisar a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa, Paraná, articulando evidências provenientes da revisão sistemática da literatura, de dados oficiais, das respostas ao questionário baseado no WHOQOL-BREF e das entrevistas realizadas com cuidadoras principais. Busca-se compreender como fatores biopsicossociais, políticos, culturais, econômicos e territoriais influenciam as condições de vida dessas famílias, identificando demandas que possam subsidiar a formulação e o aprimoramento de políticas públicas e programas sociais.

Para alcançar esse objetivo, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos: a) identificar e analisar as evidências científicas acerca da qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA; b) compreender os principais fatores, demandas e dimensões que influenciam a qualidade de vida dessas famílias; c) analisar a realidade das famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa/PR; e d) identificar as convergências, especificidades e lacunas que possam subsidiar a formulação e o aprimoramento de políticas públicas e estratégias voltadas à promoção da qualidade de vida dessas famílias.

Para o desenvolvimento da investigação, adotou-se uma abordagem metodológica que articula revisão sistemática da literatura, produção e análise de dados quantitativos e pesquisa qualitativa. Inicialmente, foi construído o referencial teórico que fundamenta as discussões acerca do TEA, da qualidade de vida, da qualidade de vida familiar, dos modelos interpretativos da deficiência, do cuidado, das relações de gênero e da vulnerabilidade social. Na sequência, foi realizada a revisão sistemática da literatura mediante o método *Methodi Ordinatio*, complementada pela análise do *corpus* bibliográfico com o auxílio do software NVivo 12. Essa etapa possibilitou identificar tendências, categorias e lacunas na produção científica sobre qualidade de vida familiar no contexto do TEA.

A etapa empírica foi desenvolvida no município de Ponta Grossa/PR e compreendeu a aplicação do instrumento de qualidade de vida baseado no WHOQOL-BREF, que reuniu 111 respostas, e a realização de entrevistas semiestruturadas com 27 cuidadoras principais. As entrevistas foram analisadas por meio da Análise de Conteúdo, conforme Bardin, com apoio do NVivo 12 para organização, codificação e categorização do material empírico. A análise qualitativa permitiu identificar núcleos temáticos e categorias relacionadas às experiências de cuidado, sobrecarga, desigualdades, redes de apoio, escolarização, participação social, trabalho, reorganização da vida cotidiana e qualidade de vida familiar.

A articulação entre essas diferentes fontes de dados constitui um dos fundamentos da investigação. A revisão sistemática oferece o panorama das evidências científicas produzidas sobre o fenômeno; os dados quantitativos permitem observar tendências na percepção da qualidade de vida entre os respondentes; as entrevistas possibilitam compreender as experiências e significados atribuídos pelas cuidadoras às condições vivenciadas; e os dados oficiais contribuem para contextualizar a realidade territorial em que essas famílias estão inseridas. A aproximação entre essas dimensões permite identificar tanto convergências quanto especificidades, evitando que a compreensão da qualidade de vida familiar seja reduzida a uma única perspectiva analítica.

A pesquisa busca, assim, contribuir para o debate científico sobre qualidade de vida familiar no contexto do TEA, mas também para a compreensão do cuidado como uma questão que ultrapassa os limites da esfera privada. Quando as redes de apoio são insuficientes, parte significativa das responsabilidades recai sobre as próprias famílias e, particularmente, sobre as mulheres que assumem o cuidado cotidiano. Nesse sentido, compreender as condições de vida dessas famílias significa também questionar em que medida o Estado e a sociedade têm compartilhado as responsabilidades necessárias à garantia de direitos, participação social e qualidade de vida.

Parte-se da hipótese de que a qualidade de vida familiar resulta da interação entre as demandas do cuidado e os recursos disponíveis para enfrentá-las. Assim, melhores condições materiais, redes de apoio consistentes e acesso efetivo às políticas públicas tendem a favorecer a qualidade de vida, enquanto a insuficiência desses suportes amplia a sobrecarga e as situações de vulnerabilidade.

Espera-se, dessa forma, produzir conhecimentos que possam subsidiar o aprimoramento das ações desenvolvidas pelos diferentes setores envolvidos na atenção às pessoas com TEA e suas famílias, fortalecendo perspectivas comprometidas com a inclusão, a equidade, a proteção social e a garantia de direitos. Mais do que identificar dificuldades, pretende-se contribuir para

a construção de uma compreensão ampliada da qualidade de vida familiar, na qual as famílias sejam reconhecidas não apenas como responsáveis pelo cuidado, mas também como sujeitos de direitos e destinatárias das políticas públicas.

Por fim, a tese está organizada em quatro seções. A primeira seção apresenta os fundamentos teóricos que sustentam a investigação, contemplando as discussões acerca do TEA, da qualidade de vida, da qualidade de vida familiar, dos modelos interpretativos da deficiência, do cuidado, das relações de gênero e da vulnerabilidade social. A segunda seção apresenta a revisão sistemática da literatura, descrevendo o percurso metodológico, a caracterização do portfólio bibliográfico, a análise do *corpus* e os principais eixos temáticos identificados. A terceira seção apresenta os procedimentos metodológicos da pesquisa empírica, caracteriza o campo de investigação e os participantes e apresenta os procedimentos de produção e análise dos dados quantitativos obtidos por meio do questionário. A quarta seção apresenta e discute os resultados das entrevistas com as cuidadoras principais, articulando as narrativas aos resultados do questionário, aos achados da revisão sistemática e ao referencial teórico. Por fim, são apresentadas as considerações finais, retomando os principais resultados da investigação, suas contribuições, limitações e implicações para as políticas públicas voltadas às famílias de pessoas com TEA.

## **1 QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA: FUNDAMENTOS TEÓRICOS**

Nos últimos anos, as discussões sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA, daqui por diante) ganharam visibilidade. O avanço dos debates, sobretudo no âmbito acadêmico, contribuiu para diagnósticos mais precisos, maior acesso à informação por parte de famílias e pessoas autistas e fortalecimento dos movimentos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Embora grande parte das pesquisas se concentre nas características clínicas e nas intervenções voltadas à pessoa autista, cresce também o reconhecimento de que os impactos do TEA extrapolam o indivíduo diagnosticado e alcançam todo o núcleo familiar. A convivência cotidiana com as demandas de cuidado, escolarização, acesso a serviços especializados e inclusão social produz repercussões significativas na dinâmica familiar. Essas repercussões (emocionais, relacionais, econômicas e sociais) afetam diretamente o bem-estar dos familiares; dinâmicas estas atravessadas por recortes de classe e gênero, principalmente.

A família não é apenas uma instituição conceituada pelas relações formais de seus membros, mas um ente assegurado por garantias constitucionais que impõe a inclusão de todos os cidadãos sob o manto da tutela coletiva, como previsto no art. 226 da Constituição de 1988<sup>1</sup> e o reconhecimento jurídico da afetividade (Dias, 2016; Calderón, 2023). “A constitucionalização da família implica assegurar proteção ao indivíduo e suas estruturas de convívio” (Dias, 2016, p. 436), cujas necessidades também demandam atenção das pesquisas e das políticas públicas.

Essa mudança de perspectiva acompanha transformações mais amplas nos estudos sobre deficiência. A partir da crítica aos modelos exclusivamente biomédicos, pesquisadores e pesquisadoras das mais diversas áreas passaram a considerar a influência das barreiras sociais, econômicas e culturais na produção das situações de vulnerabilidade. Consequentemente, questões como participação social, acesso a direitos, redes de apoio, condições materiais de existência e qualidade de vida ganharam centralidade nas investigações contemporâneas.

No caso das famílias de pessoas com TEA, a literatura evidencia – como se discutirá ao longo desta tese – que fatores como sobrecarga de cuidado, dificuldade de acesso a serviços, desafios de inserção escolar e laboral, limitações econômicas e fragilidade das redes de apoio

---

<sup>1</sup> Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

podem impactar significativamente a qualidade de vida das famílias, com efeitos particularmente intensos sobre as mulheres que assumem o papel de mães e cuidadoras.

Essas questões não são meramente consequências negativas às famílias; mas devem ser interpretadas como elementos que, independentemente da posição social, constituem-se experiências vivenciadas por famílias de pessoas com TEA. Os estudos também demonstram que suporte social, políticas públicas efetivas, estratégias de enfrentamento e ambientes inclusivos contribuem para o fortalecimento das famílias e a promoção do bem-estar coletivo.

Apresenta-se nesta seção uma breve contextualização acerca do TEA, destacando suas principais características e as repercussões para a dinâmica familiar. Em seguida, discutem-se os conceitos de qualidade de vida e qualidade de vida das famílias, articulando-os aos modelos interpretativos da deficiência, à sobrecarga do cuidado e às condições de vulnerabilidade social, categorias essenciais para a compreensão do fenômeno investigado.

### 1.1 O QUE É O TEA?

O TEA é uma condição do neurodesenvolvimento de origem multifatorial, caracterizada por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação e na interação social, bem como pela presença de padrões de comportamento restritos, repetitivos e estereotipados (APA, 2023).

Os primeiros registros clínicos sobre o autismo remontam à década de 1940, com as descrições de Kanner<sup>2</sup> (Kanner, 1943; Donovan; Zucker, 2017), mas sua sistematização diagnóstica em manuais internacionais ocorreu progressivamente. Passou pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais<sup>3</sup> (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental*

---

<sup>2</sup> A expressão autismo surgiu apenas no início do século XX utilizada pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler para referenciar-se aos pacientes com esquizofrenia que tinham “pensamentos autísticos” assim denominados àqueles que apresentavam desconexão com o meio a internalização de sua realidade (Donvan; Zucker, 2017). Somente em 1943, o psiquiatra infantil estadunidense Leo Kanner publicou na revista *Nervous Children* um conceito novo ao autismo como uma distinta desordem como resultado do acompanhamento de 11 crianças ao longo de cinco anos com características não descritas pela literatura médica, cujo eixo em comum era a incapacidade de se relacionarem de maneira comum com as pessoas e com as situações do início da vida. Em seu estudo, denominou a patologia como “Distúrbios autísticos do contato afetivo”.

<sup>3</sup> O “*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*” é a referência diagnóstica adotada para definição dos transtornos mentais através do consenso dos profissionais integrantes da Associação Americana de Psiquiatria (APA), sociedade de especialidades médicas mais antiga que representa cerca de 36.000 psiquiatras dos Estados Unidos e Canadá, bem como de todo o mundo, liderando no campo da saúde mental que apoia continuamente o diagnóstico e tratamento de pacientes com doenças mentais, incluindo transtornos por uso de substâncias, sua prevenção e a pesquisa”. (Riba, Sharfstein e Tasman, 2005). De acordo com Derbli (2011), a criação do DSM pela APA ocorreu em 1952 devido ao anseio dos psiquiatras de ter uma classificação das doenças mentais. Em 1968 a OMS, responsável pela formulação do Código Internacional de Doenças – CID, impulsionada pela proeminência de doenças mentais pós guerra reuniu-se com representantes da APA para reavaliar a classificação e formulação de um novo DSM. A partir de então tem sido o DSM formulado pela APA o marco orientador de diagnósticos de tal natureza.

*Disorders*), 3ª edição conhecido como DSM-III em 1980, pelo DSM-IV e DSM IV-TR (1994 e revisada em 2000), que adotava categorias distintas como Transtorno de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento, até chegar ao DSM V, publicado em 2013, que unificou essas categorias sob o conceito de espectro (Brasil, 2014; APA, 2023). Esclarece-se que O DSM V foi revisado em 2022, e lhe foi atribuída a denominação o DSM V TR, mas não houve impactos nos critérios de diagnósticos e as características do TEA que havia sido especificada em 2013.

O uso do termo “espectro” é fundamental para expressar a ampla heterogeneidade do transtorno: as manifestações variam significativamente de pessoa para pessoa quanto à intensidade, ao perfil de habilidades, à presença de comorbidades e ao nível de suporte necessário para o funcionamento cotidiano (Silva; Machado; Oliveira, 2025). Os sinais costumam ser identificáveis nos primeiros dois a três anos de vida, embora em alguns casos o diagnóstico ocorra mais tardiamente, sobretudo quando o nível de suporte necessário é menor. O diagnóstico é essencialmente clínico, baseado em observação direta, entrevistas com cuidadores e instrumentos padronizados, uma vez que não há biomarcadores laboratoriais ou de neuroimagem validados para sua confirmação (APA, 2023).

A CID-11, da Organização Mundial da Saúde, vigente desde 2022, mantém o TEA como condição do neurodesenvolvimento e acrescenta especificadores relativos à presença ou ausência de comprometimento intelectual e de linguagem funcional, aprofundando a perspectiva dimensional que orienta a compreensão contemporânea do transtorno (OMS, 2019).

#### 1.1.1 Níveis de suporte

O DSM-5 introduziu uma classificação do TEA em três níveis de suporte, substituindo a antiga categorização por subtipos diagnósticos. Essa graduação busca refletir, de forma prática, a intensidade de apoio necessário ao funcionamento do indivíduo nos domínios da comunicação social e dos comportamentos restritos e repetitivos (APA, 2023):

- a) **Nível 1 – exigindo apoio:** o indivíduo apresenta dificuldades perceptíveis na interação social sem suporte, mas consegue se comunicar com frases completas e estabelecer relações, ainda que de forma atípica. A inflexibilidade comportamental causa interferência funcional em pelo menos um contexto.
- b) **Nível 2 – exigindo apoio substancial:** *déficits* mais marcantes na comunicação verbal e não verbal; dificuldades sociais evidentes mesmo com suporte; comportamentos

restritos e repetitivos mais frequentes e que afetam o funcionamento em múltiplos contextos.

- c) **Nível 3** – *exigindo apoio muito substancial*: comprometimentos graves na comunicação; mínima iniciativa de interação social e respostas reduzidas à comunicação dos outros; comportamentos repetitivos e inflexibilidade que causam prejuízo significativo em todos os domínios do funcionamento.

É importante ressaltar que os níveis de suporte não são estáticos: intervenções adequadas, estratégias de compensação e suporte ambiental podem modificar o perfil funcional do indivíduo ao longo do tempo (APA, 2023). Além disso, a classificação por nível não deve ser confundida com prognóstico, nem utilizada de forma reducionista para limitar expectativas ou acesso a serviços. Pessoas autistas com necessidades de nível 2 e 3 de suporte tendem a apresentar maior número de comorbidades, como deficiência intelectual, epilepsia, transtornos de ansiedade e alterações sensoriais, e demandam acompanhamento terapêutico especializado e contínuo, o que amplifica as demandas sobre as famílias e os sistemas de saúde e educação (APA, 2023; Silva; Machado; Oliveira, 2025).

De acordo com Kerches (2022), as competências de comunicação e interação social comprometidas no TEA perpassam a da capacidade em considerar os próprios estados mentais e dos outros, com finalidade de compreender e prever comportamentos, pré-requisitos para padrões de interação social o que se denomina “teoria da mente”; a da capacidade de processar informações de partes integrando-as em um contexto com significado para associar a funcionalidade de um objeto, por exemplo, o que se denomina “teoria da coerência central”; a da capacidade de atenção e controle inibitório, planejamento de tarefas, monitoramento das ações, resolução de problemas imediatos e flexibilidade cognitiva, o que se denomina “função executiva”; a da capacidade de compreender o que ouve e lê para responder de maneira verbal ou não verbal que se denomina “linguagem receptiva” e da habilidade de expressar de forma verbal ou não, o que se denomina “linguagem expressiva”. Destaque-se ainda a dificuldade de compreensão e linguagem pragmática em maior ou menor grau.

O processo de habilitação da pessoa com TEA se faz por intervenções terapêuticas multidisciplinares como meio de treinar comportamentos e constituir habilidades e repertórios sociais e de comunicação, cujo acesso é preditor de prognósticos e inserção social (Assumpção Jr., 2023; Kerches, 2022; Senise, 2022)

Importa destacar que as informações quanto aos níveis de suporte, a prevalência de comorbidades e a submissão a processos de habilitação indicam que os instrumentos de acesso aos espaços públicos podem variar conforme a autonomia desenvolvida ao longo da vida.

Deve-se considerar que os níveis de suporte das pessoas com TEA hão de definir suas possibilidades e espécies de adaptação, impedindo, em alguns casos, por conta da severidade da deficiência intelectual e a maior dependência que metodologias existam para a colocação no mercado de trabalho, o que induziria maior persistência de políticas na seara da saúde, terapêutica/educacional e assistencial.

### 1.1.2 Repercussões familiares

A chegada do diagnóstico de TEA na família desencadeia um processo de reorganização profunda do funcionamento do grupo familiar. Estudos de revisão indicam que o impacto emocional no momento do diagnóstico é significativo, gerando sentimentos intensos – dificuldade de aceitação, negação, sofrimento, culpa e preocupação com o futuro – que coexistem, muitas vezes, com o esforço de compreender o transtorno e mobilizar recursos de cuidado (Pinto *et al.*, 2022).

A dinâmica familiar se reorganiza em torno das necessidades da criança ou do adulto com TEA: rotinas são reestruturadas para contemplar terapias, consultas e adaptações cotidianas; relações conjugais são tensionadas pela sobrecarga e pelos diferentes ritmos de elaboração do diagnóstico; vínculos fraternos são redefinidos pela atenção diferenciada que o irmão com TEA frequentemente recebe; e os projetos de vida dos cuidadores são redirecionados (Sprovieri; Assumpção Jr., 2001; Perlman; Howe, 2023).

Reis e Pereira-Silva (2025), consideram que esses impactos podem ser atenuados por meio do cuidado compartilhado, do suporte social e familiar adequado e da construção de redes de apoio, o que reforça que a resposta ao diagnóstico não é apenas individual, mas estruturalmente condicionada.

Em geral, a família constitui o primeiro ambiente de socialização da criança com TEA e exerce papel central na sua inclusão em outros grupos sociais (Santos *et al.*, 2017). Nesse sentido, o suporte às famílias não é periférico ao cuidado: é condição necessária para que a intervenção voltada à pessoa com TEA seja efetiva e sustentável ao longo do tempo.

### 1.1.3 Papel dos(as) cuidadores(as): gênero e cuidado

O cuidado de pessoas com TEA é frequentemente realizado no âmbito familiar, recaindo de maneira desproporcional sobre as mulheres, especialmente sobre as mães. A literatura evidencia que, em muitos contextos, a responsabilidade pelo acompanhamento cotidiano, pela mediação das necessidades da pessoa com TEA e pela articulação dos diferentes serviços e tratamentos é assumida predominantemente por elas. Essa distribuição desigual das responsabilidades de cuidado expressa um processo mais amplo de feminização do cuidado, relacionado à divisão sexual do trabalho e à atribuição social das tarefas de reprodução e manutenção da vida às mulheres.

A maternidade pode passar a ser fortemente associada à função de cuidadora, fazendo com que as demandas relacionadas ao TEA reorganizem diferentes dimensões da vida das mulheres. Estudos apontam que essa responsabilização pode produzir restrições ou interrupções na trajetória profissional, redução da participação social e menor disponibilidade para atividades pessoais, além de repercussões sobre a saúde e a qualidade de vida (Oliboni *et al.*, 2024). A literatura também identifica níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão entre cuidadoras de pessoas com TEA, especialmente quando as demandas de cuidado são acompanhadas pela ausência ou insuficiência de redes de apoio (Hayes; Watson, 2013; Krakovich *et al.*, 2016).

A centralidade assumida pelas mulheres no cuidado não deve, contudo, ser compreendida como decorrência natural da maternidade ou como uma característica intrínseca às famílias de pessoas com TEA. Trata-se de uma responsabilidade socialmente construída e distribuída de maneira desigual, que se articula às relações de gênero e à divisão sexual do trabalho (Hirata; Kergoat, 2007; Guimarães; Hirata, 2020).

O cuidado pode ser compreendido também como trabalho, ainda que frequentemente realizado de forma não remunerada e invisibilizada. Cuidar envolve dispêndio de tempo, esforço físico e emocional, organização da rotina, acompanhamento de tratamentos, mediação de relações sociais e institucionais e, em muitos casos, renúncias ou adaptações na atividade profissional. Segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2011), a forma como esse trabalho é distribuído entre os membros da família e compartilhado (ou não) com o Estado e com a sociedade constitui, portanto, uma dimensão importante para compreender as condições de vida e a qualidade de vida dessas famílias. Assim:

O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente) (Guimarães; Hirata; Sugita, 2011, p. 154)

No contexto do TEA, as demandas de cuidado podem assumir características específicas, relacionadas, entre outros aspectos, à necessidade de diferentes níveis de suporte, à supervisão de atividades cotidianas, às dificuldades de comunicação e interação, à necessidade de mediação em diferentes espaços sociais e à articulação com serviços de saúde, educação e assistência social. Essas demandas não são necessariamente estáticas e podem se modificar ao longo do ciclo de vida, de acordo com as características da pessoa, suas necessidades de suporte e as condições sociais nas quais o cuidado é realizado (Fávero; Santos, 2005; Araújo *et al.*, 2020).

Por essa razão, a existência de uma rede de apoio constitui elemento fundamental para a sustentabilidade do cuidado. Orientação profissional, grupos de apoio, serviços especializados e políticas de *respite care*, entre outras formas de suporte, podem contribuir para reduzir a sobrecarga e favorecer tanto o bem-estar dos cuidadores quanto a qualidade do cuidado oferecido à pessoa com TEA (Pereira *et al.*, 2019). Em contrapartida, quando tais recursos são insuficientes ou inacessíveis, as responsabilidades tendem a permanecer concentradas no núcleo familiar, podendo intensificar o desgaste físico e emocional e repercutir sobre o funcionamento e a qualidade de vida de seus integrantes (Manoel *et al.*, 2013).

Compreender o cuidado de pessoas com TEA exige ultrapassar uma perspectiva estritamente individual ou familiar e considerar as condições sociais e políticas em que essa responsabilidade é produzida e distribuída. Conforme argumenta Tronto (2013), o cuidado não constitui uma prática exclusivamente privada, mas uma dimensão fundamental da vida social que envolve relações de poder e decisões acerca de como as responsabilidades são distribuídas entre indivíduos, famílias, mercado e instituições. Nessa perspectiva, discutir o cuidado implica também questionar quem cuida, em quais condições e com quais recursos, bem como quem permanece afastado dessas responsabilidades e das decisões sobre sua distribuição.

Quando as necessidades de cuidado permanecem predominantemente circunscritas ao espaço familiar, seus custos materiais, temporais e emocionais tendem a ser assumidos de maneira desigual por seus integrantes, podendo intensificar situações de sobrecarga e vulnerabilidade.

A partir dessa compreensão, a sobrecarga vivenciada pelas cuidadoras não pode ser interpretada exclusivamente como resultado das demandas associadas ao TEA, mas deve ser relacionada às condições concretas em que o cuidado é realizado e à forma como suas responsabilidades são socialmente distribuídas. Para Tronto (2013), uma perspectiva democrática do cuidado exige justamente que essas responsabilidades sejam objeto de reflexão e deliberação pública, de modo que o cuidado não seja relegado à esfera privada nem tratado como uma responsabilidade exclusivamente individual. Assim, pensar a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA implica considerar não apenas as necessidades de quem recebe o cuidado, mas também as condições daqueles que cuidam e a responsabilidade coletiva pela sustentação desse cuidado.

#### 1.1.4 Aspectos econômicos e sociais

Os impactos econômicos do TEA sobre as famílias brasileiras são expressivos e multidimensionais. Os custos diretos associados ao tratamento, terapias fonoaudiológicas, ocupacionais, psicológicas, neuropsicológicas, escolas especializadas ou de apoio e medicamentos, são elevados e, em grande medida, não cobertos integralmente pelo sistema público de saúde, recaindo sobre os orçamentos familiares (Silva; Machado; Oliveira, 2025). A isso se somam os custos indiretos: redução ou abandono da atividade profissional pelo cuidador principal, despesas com transporte para serviços especializados frequentemente concentrados em grandes centros urbanos, e adaptações da moradia e da rotina doméstica.

Em 2015, as Nações Unidas estimavam mais de 80% dos adultos no mundo com TEA estavam subempregados ou desempregados ante dificuldades de obter e manter empregos, acarretando maior custo ao governo, sociedade, empregadores e individuais, o que também contribui para o desemprego parental. Agrava-se a situação da menor inserção no trabalho ao fato de que os custos econômicos das famílias e das pessoas com TEA são superiores aos demais, como comentam Rogge e Janssen (2019) ao levantar pesquisas realizadas em diferentes países<sup>4</sup>.

No campo das políticas públicas, a Lei Berenice Piana (Lei n.º 12.764/2012) foi marco fundamental ao reconhecer a pessoa com TEA como pessoa com deficiência e garantir-lhe

---

<sup>4</sup> No resumo do artigo os autores informam que os dados resultam de revisão de literatura sobre estimativa dos custos econômicos do TEA, mediante análise de cerca de 50 artigos abrangendo vários países (EUA, Reino Unido, Austrália, Canadá, Suécia, Holanda, etc.), avaliando seis tipos de custos: I) custos de serviços médicos e de saúde, II) custos terapêuticos, III) custos de educação (especial), IV) custos de perda de produção para adultos com TEA, V) custos de cuidados informais e perda de produtividade para familiares/cuidadores, e VI) custos de alojamento, cuidados temporários e despesas correntes.

direitos à atenção integral em saúde, educação e assistência social. A Lei Brasileira de Inclusão (Lei n.º 13.146/2015) reforçou esse arcabouço legal. Contudo, a distância entre o texto legal e a efetividade das políticas é significativa: o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) é dificultado por critérios de renda restritivos que não consideram os altos custos reais do cuidado; a ausência de profissionais de apoio escolar qualificados na rede pública força famílias a contratar cuidadores particulares; e as longas filas de espera por diagnóstico e atendimento especializado aprofundam o período de privação de suporte (Silva; Machado; Oliveira, 2025, 2025).

A desigualdade territorial agrava esse quadro. Serviços especializados em TEA estão majoritariamente concentrados em capitais e cidades de grande porte, tornando o acesso ainda mais precário para famílias residentes em municípios menores e regiões periféricas. Essa configuração resulta em uma superposição de vulnerabilidades, econômica, territorial e de gênero, que recai de forma desproporcional sobre as famílias de menor renda, particularmente sobre as mães (Pinto *et al.*, 2022; Silva; Machado; Oliveira, 2025).

No plano social, o estigma associado ao TEA e o desconhecimento da sociedade sobre o transtorno contribuem ao isolamento dessas famílias, dificultando a participação em espaços coletivos e a construção de redes de suporte informal. A ausência de compreensão social sobre o TEA é apontada como um dos fatores que mais deteriora a qualidade de vida dos cuidadores (Nicholas *et al.*, 2016). Nesse sentido, a questão do TEA transcende o domínio clínico e se configura como questão de justiça social; exigindo políticas que não apenas regulem direitos no plano formal, mas assegurem meios acessíveis, equitativos e humanizados de sua concretização (Silva; Machado; Oliveira, 2025; Diniz, 2007).

Os custos não se limitam à soma dos dispêndios, como com as terapias, trajetos, acompanhamentos, medicamentos, ou transporte, mas pela ausência de estruturas que funcionem precocemente nas intervenções e colaborem com o desenvolvimento de um indivíduo que se manterá sem autonomia e dependente de cuidados por mais tempo impedindo uma mobilidade financeira favorável, inserção ou reinserção mais efetiva na sociedade ou um desagravo nas condições financeiras e sociais também dos familiares afetados em sua qualidade de vida.

## 1.2 QUALIDADE DE VIDA: APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS

As repercussões do TEA sobre a dinâmica familiar demonstram que o diagnóstico e as demandas de cuidado ultrapassam as dimensões clínicas do transtorno, alcançando diferentes aspectos da vida cotidiana das famílias. Compreender a qualidade de vida é, então, essencial, uma vez que ela constitui o principal objeto desta investigação.

Antes de analisar a qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA, faz-se necessário discutir o próprio conceito de qualidade de vida, sua evolução teórica e as diferentes perspectivas que orientam sua compreensão, bem como sua aplicação ao contexto familiar e às condições sociais que influenciam o bem-estar das pessoas com deficiência e de seus cuidadores.

O conceito de qualidade de vida consolidou-se, ao longo da segunda metade do século XX, como uma importante categoria analítica para se compreender as condições de vida das populações. Inicialmente associado ao desenvolvimento econômico e à ampliação do acesso a bens materiais, o termo passou gradativamente a incorporar dimensões subjetivas relacionadas ao bem-estar, à satisfação pessoal e à percepção dos indivíduos acerca de suas próprias condições de existência.

A ampliação conceitual acompanhou as críticas dirigidas aos modelos de desenvolvimento baseados exclusivamente em indicadores econômicos, como renda *per capita* e Produto Interno Bruto (PIB), considerados insuficientes para expressar a complexidade da experiência humana.

Diferentes áreas do conhecimento passaram, então, a incorporar o conceito de qualidade de vida em suas análises, produzindo múltiplas definições e abordagens. Apesar da diversidade conceitual existente, observa-se consenso em torno da compreensão da qualidade de vida como um fenômeno multidimensional, influenciado por fatores materiais, sociais, culturais, psicológicos e ambientais.

A seguir, ver-se-á como a qualidade de vida não pode ser reduzida à ausência de doenças ou à posse de recursos econômicos, devendo ser compreendida a partir da interação entre condições objetivas de vida e percepções subjetivas dos indivíduos.

### 1.2.1 Qualidade de vida: origem e evolução do conceito

Uma das definições mais amplamente difundidas foi elaborada pelo Grupo WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*) da Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>5</sup>, que define qualidade de vida como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, considerando o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais está inserido, bem como seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1995).

Entre os principais instrumentos decorrentes dessa iniciativa, destacam-se o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref, posteriormente validados para a realidade brasileira por Fleck (2000) Fleck *et al.* (1999). Esses instrumentos contribuíram para operacionalizar o conceito em pesquisas empíricas, permitindo a avaliação sistemática de diferentes dimensões da qualidade de vida e ampliando sua utilização nos campos da saúde, da educação e das ciências sociais.

A formulação internacional representou um marco na literatura ao enfatizar simultaneamente a subjetividade da experiência humana e sua inserção em contextos sociais específicos. A partir dessa perspectiva, a qualidade de vida passou a ser compreendida como um construto multidimensional composto por diferentes domínios, entre os quais se destacam as dimensões física, psicológica, social e ambiental.

No contexto brasileiro, Minayo, Hartz e Buss (2000) contribuíram ao debate por defenderem que a qualidade de vida resulta da articulação entre condições objetivas e subjetivas de existência. Para as autoras e o autor, o patamar mínimo para se ter qualidade de vida refere-se à alimentação, acesso à água potável, trabalho, educação, saúde, lazer, cultura e acesso aos serviços públicos.

Além disso, há patamares relativos ao conforto, relacionados à satisfação pessoal, aos projetos de vida, às relações sociais e a realização individual. Aspectos políticos também devem ser considerados, como índices de desemprego, violências e exclusão social, sendo estas dimensões fundamentais à compreensão da qualidade de vida e, ainda que multifacetados não esgotam o conceito.

Em resumo, a noção de qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico: de um lado, está relacionada a modo, condições e estilos de vida (Castellanos, 1997). De outro, inclui as idéias (*sic*) de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções

---

<sup>5</sup> O Grupo WHOQOL é um grupo internacional de pesquisadores instituído pela OMS no início da década de 1990 com a finalidade de desenvolver instrumentos transculturais para avaliação da qualidade de vida. O grupo elaborou o conceito de qualidade de vida adotado pela OMS e desenvolveu instrumentos amplamente utilizados em pesquisas científicas, como o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref.

se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si (Minayo; Hartz; Buss, 2000, p. 10).

Ao discutir os usos do conceito, Seidl e Zannon (2004) chamaram atenção para a necessidade de distinguir Qualidade de Vida de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Enquanto a primeira se refere à avaliação global da existência humana, abrangendo múltiplas dimensões da vida social, a segunda concentra-se especificamente nos impactos das condições de saúde e das intervenções terapêuticas sobre o bem-estar dos indivíduos. Essa distinção é particularmente relevante em pesquisas envolvendo deficiência e condições crônicas, uma vez que evita a redução da qualidade de vida aos aspectos estritamente biomédicos.

Observa-se, ainda, que a evolução do conceito de qualidade de vida acompanhou transformações mais amplas na compreensão do desenvolvimento humano, deslocando o foco de indicadores exclusivamente econômicos para abordagens multidimensionais capazes de contemplar a complexidade das experiências individuais e coletivas.

A compreensão da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA demanda, então, o diálogo com categorias que permitem compreender as condições concretas em que essas famílias vivenciam o cuidado, tais como os diferentes modelos interpretativos da deficiência, a sobrecarga decorrente das responsabilidades de cuidado e as situações de vulnerabilidade social. Esses elementos não constituem conceitos isolados, mas dimensões interdependentes que influenciam diretamente as oportunidades de acesso a direitos, serviços, redes de apoio e recursos materiais e simbólicos, repercutindo sobre a qualidade de vida das famílias.

### 1.2.2 Qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA

Como tem-se denotado, qualidade de vida é um constructo multidimensional que, no contexto das famílias de pessoas com TEA, ultrapassa aspectos de saúde individual, mas abrange bem-estar emocional, relações interpessoais, inclusão social, funcionamento familiar e acesso a recursos e suportes.

A presença de um membro familiar com TEA tende a reorganizar profundamente a dinâmica familiar, afetando rotinas, projetos de vida, relações conjugais, vínculos fraternos e a inserção social de todos os membros da família (Sprovieri; Assumpção, 2001). Ademais, “as necessidades de adaptação constante e de mudança de papel estão implícitas. Devido à crescente demanda de tarefas, os riscos de esgotamento e os problemas emocionais são grandes” (*Ibidem*, p. 236).

Estudos de revisão apontam que cuidadores de crianças com TEA apresentam, de forma consistente, impactos nos domínios psicológico, social e físico da qualidade de vida, especialmente quando comparados a cuidadores de crianças com desenvolvimento típico ou com outros tipos de deficiência (Miele; Amato, 2016). A sobrecarga emocional derivada das demandas cotidianas de cuidado, a dificuldade de acesso a serviços especializados e a escassez de suporte social figuram entre os principais fatores que comprometem a QV dessas famílias (Krakaioch, *et al.*, 2016).

No Brasil, Buscaglia (1993) e Fiamenghi Jr. e Messa (2007), para confrontar ideias deturpadas de que a família seria responsável pela “desordem” que afetava seus filhos(as), já sinalizavam que o impacto do diagnóstico de deficiência ou transtorno do neurodesenvolvimento na família não é homogêneo, varia conforme o nível socioeconômico, a rede de apoio disponível, o acesso à informação e os recursos institucionais presentes no território. Mais recentemente, revisões sistemáticas, como mostraremos a seguir, realizadas em periódicos nacionais reforçam que, sem suportes adequados, as famílias têm dificuldade de desenvolver estratégias de enfrentamento (*coping*) que sustentem uma boa qualidade de vida geral.

A noção de *Family Quality of Life* (FQoL), desenvolvida por Turnbull e colaboradores e sistematizada no âmbito do Beach Center on Disability, consolidou-se inicialmente no campo da deficiência intelectual e do desenvolvimento, sendo posteriormente aplicada ao contexto do TEA. Essa abordagem reconhece que a qualidade de vida não é uma questão exclusiva do indivíduo diagnosticado, mas envolve a família como um sistema, de modo que políticas e intervenções eficazes devem contemplar as necessidades do núcleo familiar como um todo (Summers *et al.*, 2005).

Nesta condição, a qualidade de vida investigada nesse estudo não pretende revelar as percepções de cada membro de uma forma dissociada, mas das percepções que a principal cuidadora revela sobre o contexto familiar, sendo considerada a pessoa que mais se apropria da realidade do núcleo.

### 1.2.3 Pessoas com deficiência e família: modelos interpretativos

A forma como a família compreende e lida com a deficiência de um de seus membros é profundamente influenciada pelo modelo interpretativo que orienta essa compreensão, seja ele incorporado pelos próprios familiares, pelos profissionais que os atendem ou pelas políticas públicas que os alcançam.

O modelo biomédico (ainda historicamente dominante, mas amplamente criticado) compreende a deficiência como uma condição intrínseca ao corpo ou ao funcionamento neurológico do indivíduo, entendendo-a como um problema a ser tratado, corrigido ou reabilitado. Em oposição a essa perspectiva, o modelo social da deficiência desloca o foco do impedimento corporal para as barreiras sociais, culturais e institucionais que limitam a participação das pessoas com deficiência, compreendendo a deficiência como uma experiência socialmente produzida (Diniz, 2007).

Na lógica do modelo biomédico, a pessoa tende a ser reduzida ao diagnóstico ou à lesão, obscurecendo os determinantes sociais que produzem exclusão, vulnerabilidades e desigualdades (Gesser; Nuernberg; Toneli, 2012). No contexto do TEA, essa compreensão pode favorecer uma centralidade excessiva nas intervenções voltadas à normalização do indivíduo, em detrimento da construção de redes de apoio, acessibilidade e inclusão, repercutindo também na experiência vivenciada pelas famílias.

O modelo social da deficiência, desenvolvido a partir da década de 1970 no contexto do movimento das pessoas com deficiência no Reino Unido, desloca a compreensão da deficiência do indivíduo para a sociedade. Nessa perspectiva, a deficiência não decorre exclusivamente dos impedimentos corporais, mas das barreiras físicas, atitudinais, comunicacionais e institucionais que restringem a participação social das pessoas com deficiência (Oliver, 1993).

Essa mudança de paradigma possui importantes implicações à compreensão da experiência das famílias, uma vez que o sofrimento e a sobrecarga deixam de ser entendidos como consequências inevitáveis da condição do indivíduo e passam a ser analisados também à luz das barreiras sociais, da insuficiência das redes de apoio e das limitações das políticas públicas (Diniz, 2007; Gesser; Nuernberg; Toneli, 2012). Assim, as demandas dessas famílias extrapolam o âmbito estritamente clínico, envolvendo também a efetivação de direitos, a ampliação da acessibilidade e o fortalecimento de políticas públicas voltadas à inclusão social.

Em 2001, com a CIF da OMS propôs um modelo *biopsicossocial* que integra dimensões corporais, atividades, participação e fatores contextuais (ambientais e pessoais). Essa abordagem tem influenciado as políticas de saúde e reabilitação no Brasil, inclusive na atenção às famílias de pessoas com TEA, ao reconhecer que funcionalidade e participação social não dependem apenas do diagnóstico, mas das condições do ambiente em que o sujeito está inserido (OMS, 2001; Brasil, 2015).

Com o advento da Lei 13.146/2015, a deficiência é entendida pela existência de barreiras, que sendo capazes de serem supridas, esvanece o conceito e traduz a possibilidade de plena participação na sociedade, o discurso e a meta das políticas de inclusão.

#### 1.2.4 Sobrecarga do cuidado

Entre os fatores que podem comprometer a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA, destaca-se a sobrecarga do cuidado (*caregiver burden*). Trata-se de um fenômeno multidimensional que envolve repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas decorrentes das responsabilidades assumidas no cuidado de uma pessoa que demanda diferentes níveis de apoio (Zarit; Reever; Bach-Peterson, 1980). No contexto do TEA, essas demandas podem estar relacionadas às necessidades de supervisão e acompanhamento, às dificuldades de comunicação e interação, às manifestações comportamentais, à necessidade de acompanhamento especializado e à articulação entre diferentes serviços e espaços sociais ao longo do ciclo de vida (Fávero; Santos, 2005).

É importante, contudo, distinguir as demandas de cuidado da sobrecarga produzida por elas. As necessidades de apoio de uma pessoa com TEA constituem demandas que podem requerer tempo, atenção, acompanhamento e recursos por parte de seus familiares. O trabalho de cuidado compreende o conjunto de atividades mobilizadas para responder a essas necessidades, incluindo o acompanhamento cotidiano, a organização da rotina, a mediação das relações sociais, o acompanhamento de tratamentos e a articulação com serviços e instituições. A sobrecarga corresponde, assim, às repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas que podem emergir quando essas responsabilidades são concentradas nos cuidadores e realizadas em condições insuficientes de apoio e recursos.

A literatura evidencia que cuidadores de pessoas com TEA apresentam níveis elevados de estresse e sobrecarga quando comparados a cuidadores de pessoas com outras condições ou a famílias de crianças com desenvolvimento típico (Hayes; Watson, 2013). Essa sobrecarga pode manifestar-se tanto em sua dimensão objetiva, relacionada à reorganização da rotina familiar, ao acompanhamento de terapias, à supervisão e ao manejo de situações cotidianas, quanto em sua dimensão subjetiva, expressa por sentimentos de exaustão, culpa, isolamento social, insegurança e preocupação com o futuro (Martins; Ribeiro; Garrett, 2003).

Estudos também identificam repercussões fisiológicas associadas à exposição prolongada ao estresse entre mães de pessoas com TEA, evidenciando que as demandas contínuas do cuidado podem produzir efeitos que ultrapassam a dimensão subjetiva da experiência (Seltzer *et al.*, 2010).

Pesquisas realizadas com mães de adolescentes e adultos com TEA identificaram maior frequência de fadiga e de eventos estressantes cotidianos, bem como maior interferência das responsabilidades familiares sobre a vida profissional, quando comparadas a mães de filhos

sem deficiência (Smith *et al.*, 2010). Esses achados evidenciam que o trabalho de cuidado pode ocupar parcela significativa do tempo e da disponibilidade física e emocional das cuidadoras, repercutindo sobre outras dimensões de sua vida.

No Brasil, as condições de realização do cuidado são igualmente atravessadas pela disponibilidade e pelo acesso a serviços especializados e redes de apoio. Estudos anteriores já identificavam níveis elevados de estresse parental associados, entre outros fatores, à escassez de serviços especializados e ao limitado conhecimento social acerca do TEA (Bosa; Callias, 2000). De modo semelhante, Estanieski e Guarany (2015) identificaram níveis moderados e elevados de sobrecarga entre cuidadores brasileiros, com repercussões sobre a saúde física e mental, a vida pessoal e as condições financeiras das famílias. Esses resultados indicam que a experiência da sobrecarga não se restringe às características da pessoa que demanda cuidado, estando também relacionada às condições sociais e institucionais em que esse cuidado é realizado.

A dimensão social da sobrecarga torna-se ainda mais evidente quando se considera a distribuição desigual das responsabilidades de cuidado. Conforme discutido anteriormente, o cuidado é historicamente associado às mulheres e, no contexto das famílias de pessoas com TEA, as mães aparecem frequentemente como principais responsáveis pelas atividades cotidianas relacionadas ao acompanhamento e à assistência dos filhos (Pinto *et al.*, 2022).

A feminização do cuidado significa não apenas que as mulheres constituem a maioria das cuidadoras, mas que determinadas responsabilidades são socialmente atribuídas a elas e podem ser naturalizadas como extensão de seus papéis familiares. Essa distribuição desigual contribui para que as consequências do cuidado também sejam desigualmente experimentadas, repercutindo sobre a inserção profissional, a renda, o tempo disponível, a participação social e a saúde dessas mulheres (Hayes; Watson, 2013; Krakovich *et al.*, 2016).

A concentração das responsabilidades de cuidado também precisa ser compreendida em relação às condições materiais disponíveis para sua realização. Uma mesma demanda pode produzir repercussões distintas conforme a família disponha, ou não, de recursos financeiros, divisão das responsabilidades entre seus integrantes, apoio da família extensa, serviços especializados e políticas públicas. A sobrecarga então não resulta exclusivamente da quantidade ou da intensidade das demandas associadas ao TEA, mas da relação entre essas demandas e os recursos sociais disponíveis para sustentá-las.

Nessa perspectiva, o suporte social constitui importante fator de proteção. Redes formais, compostas por serviços de saúde, educação e assistência social, e redes informais, constituídas por familiares, amigos(as) e comunidade, podem compartilhar responsabilidades e

reduzir a concentração do cuidado sobre um único indivíduo. Quando essas redes são frágeis, insuficientes ou inacessíveis, as responsabilidades tendem a permanecer concentradas no núcleo familiar, ampliando o risco de esgotamento físico e emocional e comprometendo a qualidade de vida de seus integrantes (Nicholas *et al.*, 2016; Chaim *et al.*, 2019).

A compreensão da sobrecarga ampliar o olhar, evitando que se atribua o excesso de trabalho das cuidadoras exclusivamente às características clínicas do TEA. O cuidado é uma prática socialmente necessária, mas sua realização e suas responsabilidades são distribuídas de maneira desigual entre indivíduos, famílias, instituições e sociedade. Conforme a perspectiva de Tronto (2013) anteriormente citada, a organização do cuidado envolve relações de poder e decisões acerca de quem assume as responsabilidades necessárias à manutenção da vida. Dessa forma, quando essas responsabilidades permanecem concentradas nas famílias e, dentro delas, predominantemente nas mulheres, os custos materiais, temporais e emocionais do cuidado também tendem a ser distribuídos de forma desigual.

A sobrecarga do cuidado pode ser compreendida como resultado da interação entre as demandas de apoio da pessoa com TEA, o trabalho cotidiano necessário à sua realização e as condições sociais, econômicas e institucionais disponíveis para sustentá-lo. Essa compreensão permite deslocar a análise de uma perspectiva centrada exclusivamente no indivíduo ou na família para uma abordagem que considere as redes de apoio, as desigualdades de gênero, as condições de trabalho e renda e o acesso a serviços e políticas públicas. É justamente nessa articulação entre cuidado, recursos disponíveis e condições sociais de vida que se torna possível compreender a vulnerabilidade das famílias e suas repercussões sobre a qualidade de vida.

#### 1.2.5 Vulnerabilidade social

O conceito de vulnerabilidade social permite aprofundar a compreensão das condições em que as famílias de pessoas com TEA vivenciam o cuidado. Conforme Castel (1998), a vulnerabilidade não constitui um atributo fixo dos indivíduos, mas uma condição relacionada à posição que ocupam nas relações sociais, especialmente a partir da articulação entre inserção no trabalho, vínculos sociais e acesso a formas de proteção. Estar em situação de vulnerabilidade significa encontrar-se mais exposto a determinados riscos e dispor de recursos e suportes insuficientes para enfrentá-los, podendo ocorrer deslocamentos entre diferentes graus de proteção e desfiliação ao longo da vida.

Não se resume, então, a uma visão econômica. Como aponta Carmo e Guizardi (2018), embora populações pobres apresentem maior grau, em uma sociedade capitalista, formada por

relações sociais complexas, a questão econômica, embora prejudique a mobilidade social, não é a única determinante da vulnerabilidade. Estende-se ao campo da autonomia, da liberdade, e do autorrespeito, pela precariedade no acesso à garantia de direitos e proteção social, à sujeição das incertezas, inseguranças e dificuldade de acesso a serviços e recursos para a manutenção da vida com qualidade. Admite-se que a vulnerabilidade pode se dar pela condição natural associada aos contextos individuais, mas, sobretudo se relaciona aos contextos coletivos que vivenciam o precário acesso a direitos.

Pinheiro e Akerman (2020) em seu estudo sobre determinantes sociais faz uma colocação pontual no sentido de que todas as pessoas são suscetíveis, mas não igualmente vulneráveis, entendendo-se que embora todos estejam sujeitos às condições do contexto em que vivem, a proporção de efeitos negativos sobre os vulneráveis é significativamente maior. A respeito complementam,

No aspecto das determinantes sociais o que se invoca são como as iniquidades interferem em maior ou menor medida no acesso à alimentação, trabalho, assistência, educação etc e em que proporção se desenvolvem de políticas diferenciadas entre as classes sociais, reconhecendo que as maiores diferenças ainda são as econômicas (Pinheiro; Akerman, 2020, p. 50).

Aplicada ao contexto das famílias de pessoas com TEA, essa perspectiva permite entender que a vulnerabilidade não decorre da existência do diagnóstico ou das necessidades de apoio da pessoa com TEA. Ela é produzida na relação entre essas necessidades e as condições sociais disponíveis para respondê-las. Fatores como renda, inserção no trabalho, divisão das responsabilidades de cuidado, existência de redes de apoio, disponibilidade de serviços especializados e acesso às políticas públicas podem ampliar ou reduzir a capacidade das famílias de sustentar o cuidado sem comprometer outras dimensões de sua vida.

A dimensão econômica constitui-se então um dos elementos que podem intensificar a vulnerabilidade. As necessidades relacionadas ao cuidado podem envolver gastos com terapias, medicamentos, deslocamentos, equipamentos, educação e outros recursos, especialmente quando os serviços públicos disponíveis são insuficientes ou inacessíveis. Paralelamente, a necessidade de acompanhamento frequente pode levar familiares, sobretudo mulheres que assumem a posição de cuidadoras principais, a reduzir sua jornada de trabalho ou afastar-se do mercado de trabalho, produzindo impactos sobre a renda e sobre suas trajetórias profissionais (Rodrigues; Spencer, 2010). Desse modo, estabelece-se uma relação circular: condições econômicas mais restritas podem dificultar o acesso a recursos necessários ao cuidado, enquanto as próprias demandas do cuidado podem contribuir para a redução da renda familiar.

A vulnerabilidade também se relaciona às possibilidades concretas de acesso aos serviços e às políticas públicas. A existência formal de direitos não garante, por si só, que as famílias consigam usufruir dos serviços necessários. Diferenças territoriais na disponibilidade de atendimento especializado, dificuldades de deslocamento, filas de espera, descontinuidade dos serviços e limitações na articulação entre as diferentes áreas de saúde, educação e assistência social podem produzir desigualdades no acesso à proteção social (Rios; Camargo Jr. *et al.*, 2019). Nesse sentido, a vulnerabilidade deve ser compreendida também em sua dimensão territorial e institucional, uma vez que as condições de acesso aos recursos necessários ao cuidado não são distribuídas de maneira homogênea.

Outra dimensão diz respeito às relações sociais. O estigma associado ao TEA, a falta de compreensão sobre determinadas manifestações comportamentais e as dificuldades de participação em atividades sociais podem contribuir para o isolamento das famílias e para o enfraquecimento de suas redes de apoio (Nicholas *et al.*, 2016). Essa dimensão é importante porque o cuidado não é sustentado apenas por recursos financeiros ou serviços institucionais: relações familiares, amizades e vínculos comunitários também podem constituir importantes formas de apoio. Quando esses vínculos são frágeis ou inexistentes, uma parcela maior das responsabilidades tende a permanecer concentrada no núcleo familiar e, frequentemente, em uma única cuidadora.

A vulnerabilidade apresenta caráter multidimensional e relacional. Condições econômicas, relações de gênero, inserção no trabalho, território, redes de apoio e acesso às políticas públicas não atuam de maneira isolada, mas podem se combinar e produzir diferentes níveis de exposição e proteção. Uma família com maior renda, por exemplo, pode apresentar maior possibilidade de acesso a serviços privados, enquanto outra, com recursos econômicos limitados, pode depender quase integralmente da oferta pública. Da mesma forma, a presença de uma rede familiar ou comunitária de apoio pode modificar significativamente as condições em que o cuidado é realizado. Assim, não se trata de classificar famílias simplesmente como vulneráveis ou não vulneráveis, mas de compreender os diferentes modos pelos quais recursos, riscos e formas de proteção se distribuem socialmente.

No campo das políticas públicas, a Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, e a Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, constituem marcos importantes para o reconhecimento e a garantia de direitos das pessoas com TEA e das pessoas com deficiência. Entretanto, a existência de marcos legais não elimina as desigualdades existentes entre o reconhecimento formal de direitos e sua efetivação nas condições concretas de vida. As dificuldades de acesso aos serviços, a insuficiência das redes de proteção e as

desigualdades territoriais e socioeconômicas podem fazer com que famílias com necessidades semelhantes encontrem possibilidades muito diferentes de acessar os recursos previstos pelas políticas públicas (Brasil, 2012, 2015).

Compreender a vulnerabilidade social das famílias de pessoas com TEA exige deslocar a análise de uma perspectiva centrada no *déficit* individual ou na capacidade das próprias famílias de solucionar suas dificuldades. A vulnerabilidade emerge das relações entre necessidades de cuidado, recursos disponíveis, redes de proteção e condições estruturais de vida. Nessa perspectiva, a responsabilidade pela sustentação do cuidado não pode ser atribuída exclusivamente às famílias, sobretudo às mulheres que assumem sua realização cotidiana. A redução das situações de vulnerabilidade depende também da capacidade das políticas públicas e das redes sociais de produzir condições concretas de proteção, participação e garantia de direitos. A análise da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA deve considerar não apenas suas experiências individuais, mas as condições sociais que ampliam ou restringem suas possibilidades de viver, cuidar e participar da vida social com dignidade.

### 1.3 SÍNTESE DA SEÇÃO

Os conceitos acima apresentados não operam de forma isolada. Constituem-se, dessa forma, um *campo conceitual interdependente* que permite compreender as condições de vida das famílias de pessoas com TEA para além de uma leitura individualizada ou patologizante. A qualidade de vida familiar emerge, nessa perspectiva, como resultado da interação entre recursos materiais e simbólicos das famílias, barreiras sociais e institucionais, políticas públicas de proteção e suporte, e estratégias de enfrentamento desenvolvidas subjetivamente pelos próprios sujeitos. É a partir desse enquadramento que se analisará, nas seções seguintes, o TEA e suas repercussões nas dinâmicas familiares.

A discussão desenvolvida neste capítulo permitiu compreender que a qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA constitui um fenômeno complexo, cuja compreensão ultrapassa as características clínicas do transtorno e exige a consideração de fatores familiares, sociais, econômicos e institucionais. A análise dos referenciais teóricos pormenorizou que a qualidade de vida das famílias resulta da interação entre as demandas de cuidado, as redes de apoio, as condições socioeconômicas, o acesso às políticas públicas e as oportunidades de participação social, reafirmando seu caráter multidimensional.

Além da discussão conceitual sobre qualidade de vida e qualidade de vida das famílias, foram abordados os modelos interpretativos da deficiência, a sobrecarga do cuidado e as

situações de vulnerabilidade social, categorias que possibilitam compreender como diferentes contextos influenciam as experiências vivenciadas pelas famílias de pessoas com TEA. Essas discussões elucidam que a qualidade de vida não pode ser compreendida apenas como um atributo individual, mas como uma construção social condicionada pelas possibilidades concretas de acesso a direitos, serviços e recursos de apoio.

À luz dessas considerações, segue-se à investigação, analisando como a produção científica tem abordado essa temática, identificando os principais avanços, tendências e lacunas presentes na literatura especializada. A seção seguinte apresenta os resultados de uma revisão sistemática da literatura, desenvolvida por meio do método *Methodi Ordinatio*, com o objetivo de mapear o estado do conhecimento sobre qualidade de vida familiar no contexto do TEA e subsidiar a construção da pesquisa empírica realizada nesta tese.

## 2 REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA SOBRE QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS NO TEA

A compreensão da qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA, discutida na seção anterior, a partir de seus referenciais conceituais e das principais categorias analíticas que fundamentam esta investigação, evidencia a complexidade e o caráter multidimensional desse fenômeno. Além da discussão teórica, torna-se necessário compreender como essa temática tem sido abordada pela produção científica, identificando os principais objetos de investigação, tendências, avanços e lacunas que caracterizam o estado atual do conhecimento.

Com esse propósito, este capítulo apresenta os resultados da revisão sistemática da literatura desenvolvida por meio do método *Methodi Ordinatio* (Pagani; Kovaleski; Resende, 2015), complementada pela análise qualitativa realizada no software NVivo 12.

A revisão permitiu a constituição de um portfólio bibliográfico composto por 76 artigos científicos publicados entre 2005 e 2025, selecionados a partir de critérios previamente definidos de elegibilidade, relevância científica e aderência aos objetivos da pesquisa.

Inicialmente, descreve-se o percurso metodológico adotado para a realização da revisão sistemática, incluindo a estratégia de busca, os critérios de seleção dos estudos e os procedimentos empregados na análise do *corpus*. Em seguida, apresenta-se um panorama da produção científica identificada, contemplando a caracterização do portfólio bibliográfico, a análise das categorias temáticas geradas pelo processo de autocodificação e a identificação dos principais eixos que estruturam a literatura sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA.

Por fim, realiza-se uma síntese crítica dos resultados obtidos, destacando os avanços e as limitações da produção científica internacional e evidenciando as lacunas que justificam a realização da pesquisa empírica desenvolvida nesta tese.

### 2.1 PERCURSO METODOLÓGICO

#### 2.1.1 *Methodi Ordinatio*

A primeira etapa desta pesquisa consistiu na realização de uma revisão sistemática da literatura, com o objetivo de identificar, selecionar, organizar e analisar a produção científica internacional sobre a qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA. Para tanto, adotou-se a metodologia *Methodi Ordinatio*, proposta por Pagani, Kovaleski e Resende (2015),

desenvolvida para estruturar o processo de revisão bibliográfica de forma sistemática, transparente e reprodutível.

A *Methodi Ordinatio* foi concebida em resposta ao crescimento exponencial da produção científica, oferecendo critérios objetivos para a constituição de um portfólio bibliográfico representativo do estado da arte sobre determinado tema. A metodologia combina procedimentos sistemáticos de busca e filtragem, inspirados no método ProKnow-C (*Knowledge Development Process – Constructivist*), com um sistema de ranqueamento denominado *InOrdinatio*, que permite ordenar os estudos conforme sua relevância científica.

O índice *InOrdinatio* considera simultaneamente três critérios: o fator de impacto do periódico, o número de citações recebidas pelo artigo e a atualidade da publicação, ponderada por um coeficiente definido pelo pesquisador, conforme a equação apresentada a seguir.

$$InOrdinatio = \left( \frac{IF}{1000} \right) + \alpha \left[ 10 - (Y_{atual} - Y_{pub}) \right] + C_i$$

A adoção dessa metodologia possibilitou equilibrar diferentes dimensões da relevância científica dos estudos, conciliando reconhecimento acadêmico, qualidade do periódico e atualidade das publicações. Dessa forma, o portfólio bibliográfico foi constituído a partir de critérios quantitativos previamente estabelecidos, reduzindo a subjetividade inerente ao processo de seleção da literatura.

O desenvolvimento da revisão sistemática foi realizada em novembro de 2025 com revisão em junho de 2026 e seguiu as nove etapas propostas por Pagani, Kovalski e Resende (2015): 1) definição do objetivo da pesquisa; 2) seleção das bases de dados; 3) elaboração e refinamento da estratégia de busca; 4) aplicação dos critérios de inclusão e exclusão; 5) remoção dos registros duplicados; 6) leitura dos títulos e resumos para verificação da aderência temática; 7) levantamento das métricas bibliométricas; 8) cálculo do índice *InOrdinatio*; e 9) constituição do portfólio bibliográfico final. Esse procedimento assegurou maior rigor metodológico, transparência e reprodutibilidade ao processo de seleção da literatura.

### 2.1.2 Estratégia de busca

Em consonância com as etapas propostas pela *Methodi Ordinatio*, foi elaborada uma estratégia de busca voltada à recuperação da produção científica internacional relacionada à

qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA, contemplando estudos que abordassem aspectos sociais, econômicos e de políticas públicas.

A busca foi realizada nas bases de dados *Web of Science*, *Scopus* e *PubMed*, selecionadas em razão de sua ampla cobertura de periódicos científicos de elevado impacto nas áreas da saúde, ciências sociais e ciências humanas. Essas bases foram selecionadas devido à sua reconhecida relevância e ampla cobertura científica. A *Web of Science* e a *Scopus* asseguram alcance multidisciplinar e rigor na indexação de periódicos revisados por pares, enquanto a *PubMed* garante a cobertura abrangente e especializada na área de ciências da vida e saúde. Foram consideradas publicações disponíveis entre 2005 e 2025, abrangendo todos os estudos indexados nas bases consultadas até o momento da coleta dos dados.

Justifica-se este recorte temporal, que totalizou duas décadas de produção científica, por compreender que seria importante acompanhar tanto estudos que antecedem a consolidação mais recente das discussões sobre qualidade de vida das famílias no campo do autismo quanto produções contemporâneas, possibilitando observar transformações, permanências e lacunas na agenda de pesquisa.

Os descritores foram definidos a partir do problema de pesquisa e dos principais conceitos presentes na literatura internacional sobre qualidade de vida das famílias e Transtorno do Espectro Autista, sendo combinados por meio de operadores booleanos (*AND* e *OR*), utilização de caracteres curinga (\*), aspas para expressões exatas e parênteses para agrupamento lógico dos termos. A estratégia de busca empregada é apresentada no Quadro 1 a seguir.

Quadro 1 – Combinações utilizadas para busca nas bases científicas

| <b>Construção da estratégia de busca</b>                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ("family quality of life" OR "qualit* of life") AND ("public policy" OR "social inclusion" OR "citizenship" OR "vulnerability" OR "socioeconomic status" OR "employment") AND ("autis*" OR "autism spectrum disorder" OR "ASD") AND ("family" OR "parents" OR "caregivers") |

Fonte: elaborado pela autora (2026).

A aplicação dessa estratégia resultou na recuperação inicial de 105 publicações, distribuídas entre as bases *Web of Science* (12 artigos), *PubMed* (82 artigos) e *Scopus* (11 artigos), constituindo o conjunto inicial de documentos submetidos às etapas subsequentes de filtragem e seleção.

### 2.1.3 Constituição do portfólio bibliográfico

Os registros recuperados foram exportados ao software JabRef, utilizado para o gerenciamento das referências bibliográficas e apoio ao processo de refinamento do *corpus* documental. Inicialmente, procedeu-se à remoção dos registros duplicados. Em seguida, verificou-se a integridade das informações bibliográficas e o tipo documental de cada registro, permanecendo apenas artigos científicos publicados em periódicos indexados. Foram excluídos capítulos de livros, trabalhos publicados em anais de eventos e demais materiais incompatíveis com os critérios estabelecidos para esta revisão.

Na sequência, realizou-se a leitura dos títulos e resumos dos estudos recuperados, buscando verificar sua aderência ao objeto e aos objetivos da pesquisa. Foram excluídos os trabalhos que, embora recuperados pela estratégia de busca, não abordavam diretamente a qualidade de vida das famílias ou das pessoas com TEA ou apresentavam enfoque nas áreas meramente biológicas do transtorno ou metodologias de intervenção terapêutica. Manteve-se apenas que tratavam da qualidade de vida em contexto social como parte de um processo multifatorial.

Ao término do processo de refinamento, constituiu-se um portfólio bibliográfico composto por 76 artigos científicos. Conforme previsto na *Methodi Ordinatio* (Pagani; Kovalski; Resende, 2015), os estudos selecionados foram, então, submetidos ao cálculo do índice *InOrdinatio*, utilizado para ordenar o *corpus* documental segundo critérios objetivos de relevância científica. Ressalta-se que o ranqueamento teve como finalidade organizar os estudos, não constituindo critério de exclusão. Assim, embora o índice tenha permitido identificar os trabalhos de maior impacto na literatura, a análise qualitativa contemplou a totalidade dos 76 artigos que compõem o corpus documental.

O processo de constituição do *corpus* documental é sintetizado na Tabela 1 a seguir:

Tabela 1 – Síntese do processo de constituição do portfólio bibliográfico

| <b>Etapas</b> | <b>Procedimento realizado</b>                                         | <b>Resultado</b> |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>1</b>      | Busca nas bases <i>Web of Science</i> , <i>PubMed</i> e <i>Scopus</i> | 105 artigos      |
| <b>2</b>      | Exportação das referências para o software JabRef                     | 105 registros    |
| <b>3</b>      | Remoção de documentos duplicados                                      | –5 artigos       |
| <b>4</b>      | Verificação do tipo documental e integridade dos registros            | Nenhuma exclusão |
| <b>5</b>      | Leitura dos títulos e resumos                                         | –24 artigos      |

| <b>Etapa</b> | <b>Procedimento realizado</b>               | <b>Resultado</b>         |
|--------------|---------------------------------------------|--------------------------|
| <b>6</b>     | Constituição do portfólio bibliográfico     | <b>76 artigos</b>        |
| <b>7</b>     | Aplicação do índice <i>InOrdinatio</i>      | 76 artigos ranqueados    |
| <b>8</b>     | Importação do <i>corpus</i> para o NVivo 12 | 76 artigos               |
| <b>9</b>     | Autocodificação inicial                     | 80 categorias            |
| <b>10</b>    | Refinamento das categorias                  | 50 categorias analíticas |

Fonte: elaborado pela autora, com base no portfólio bibliográfico (2026).

A relação completa dos artigos que compõem o portfólio bibliográfico encontra-se apresentada no Quadro 2, na subseção a seguir, e também no Apêndice A, organizada conforme a classificação obtida pelo índice *InOrdinatio*.

#### 2.1.4 Ranqueamento dos artigos pelo índice *InOrdinatio*

Após a constituição do portfólio bibliográfico, os estudos selecionados foram submetidos ao processo de ranqueamento por meio do índice *InOrdinatio*, conforme a metodologia proposta por Pagani, Kovalski e Resende (2015). Para essa etapa, os metadados dos artigos foram exportados para o software RankIn, responsável pelo cálculo automático da pontuação de cada publicação a partir da equação do método, que considera três critérios principais: o fator de impacto do periódico, o número de citações recebidas pelo artigo e o ano de publicação.

O ranqueamento dos estudos teve como finalidade organizar o portfólio bibliográfico segundo sua relevância científica, conferindo maior rigor e transparência ao processo de seleção dos documentos analisados. Diferentemente de métodos que utilizam a classificação como critério de exclusão, nesta pesquisa o índice *InOrdinatio* foi empregado para ordenar os artigos selecionados, permanecendo no *corpus* todos aqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Dessa forma, o ranqueamento constituiu uma etapa complementar da revisão sistemática, permitindo identificar os estudos de maior impacto científico sem comprometer a abrangência da análise.

O Quadro 2 a seguir apresenta a classificação completa dos 76 artigos que compõem o portfólio bibliográfico, organizados em ordem decrescente de acordo com a pontuação obtida no índice *InOrdinatio*.

Quadro 2 – Ranqueamento dos artigos selecionados

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                                                             | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
| <b>1</b>       | Sosnowy, C., Silverman, C. and Shattuck, P.                                                                                                                                                                                                                                                                        | Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism.                                                                                                              | 2018       | 401,2895           |
| <b>2</b>       | Billstedt, E., Gillberg, I.C. and Gillberg, C.                                                                                                                                                                                                                                                                     | Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study.                                                                                                        | 2011       | 396,9123           |
| <b>3</b>       | McConachie, H., Parr, J.R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I.P., Robalino, S., Baird, G., Beresford, B., Charman, T., Garland, D., Green, J., Gringras, P., Jones, G., Law, J., Le Couteur A, S, Macdonald, G., McColl, E.M., Morris, C., Rodgers, J., Simonoff, E., Terwee, C.B. and Williams, K. | Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder.                                                                                                          | 2015       | 384,0239           |
| <b>4</b>       | Thorpe, D., McKinlay, M., Richards, J., Sang, K. and Stewart, M.E.                                                                                                                                                                                                                                                 | The Lived Experience of Autistic Adults in Employment: A Systematic Search and Synthesis.                                                                                                                 | 2024       | 308,6842           |
| <b>5</b>       | Nicholas, D.B., Mitchell, W., Dudley, C., Clarke, M. and Zulla, R.                                                                                                                                                                                                                                                 | An Ecosystem Approach to Employment and Autism Spectrum Disorder.                                                                                                                                         | 2018       | 302,0395           |
| <b>6</b>       | Barneveld, P.S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland H and de Sonnevile L M                                                                                                                                                                                                                                         | Quality of life: a case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. | 2014       | 295,5263           |
| <b>7</b>       | Benevides, T.W., Shore, S.M., Andresen, M.L., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D.L., Erves, J.M., Hazlewood, T.M., King, M.C., Morgan, L., Murphy, L.E., Purkis, Y., Rankowski, B., Rutledge, S.M., Welch, S.P. and Wittig, K.                                                                                       | Interventions to address health outcomes among autistic adults: A systematic review.                                                                                                                      | 2020       | 293,0877           |
| <b>8</b>       | Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L.E., Makuch, R.A., Greenberg, J.S. and Mailick, M.R.                                                                                                                                                                                                                     | Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis.                                                            | 2016       | 292,1579           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                                                    | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                  | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
| <b>9</b>       | Davy, G., Unwin, K.L., Barbaro, J. and Dissanayake, C.                                                                                                                                | Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review.                                         | 2022       | 289,0526           |
| <b>10</b>      | Beecham, J.                                                                                                                                                                           | Annual research review: Child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders.                 | 2014       | 276,0263           |
| <b>11</b>      | Pellicano, E., Hall, G. and Ying Cai, R                                                                                                                                               | Autistic adults' experiences of financial wellbeing: Part II.                                                                                                  | 2024       | 256,6842           |
| <b>12</b>      | Davy, G., Barbaro, J., Unwin, K. and Dissanayake, C.                                                                                                                                  | Leisure, Employment, Community Participation, and Quality of Life in Primary Caregivers of Autistic Children: A Qualitative Study.                             | 2024       | 238,6842           |
| <b>13</b>      | Sandercock, R.K., Lamarche, E.M., Klinger, M.R. and Klinger, L.G.                                                                                                                     | Assessing the convergence of self-report and informant measures for adults with autism spectrum disorder.                                                      | 2020       | 223,0877           |
| <b>14</b>      | Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A. and Mujezinovic, A.                                                                                                                      | Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina.                                          | 2022       | 187,0526           |
| <b>15</b>      | Poon, K.K. and Sidhu, D.J.                                                                                                                                                            | Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions.                                                             | 2017       | 187,0292           |
| <b>16</b>      | Nicolaidis, C., Scharer, M., Raymaker, D.M., Vera, J., Edwards, T., Moura, I., Baker-Ericzén, M., Maslak, J., Yang, L.Q., Kripke-Ludwig, R., Kapp, S.K., Joyce, A. and Wallington, A. | Consensus on high-priority outcomes to be used in the evaluation of services for autistic adults: Results from a “CBPR-Nested Delphi Process”.                 | 2025       | 178                |
| <b>17</b>      | Forbes, G., Kent, R., Charman, T., Baird, G., Pickles, A. and Simonoff, E.                                                                                                            | How do autistic people fare in adult life and can we predict it from childhood?                                                                                | 2023       | 170,7018           |
| <b>18</b>      | McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y. and Falkmer, T.                                                                                                                       | Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. | 2017       | 168,3626           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                                            | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                                     | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
| <b>19</b>      | Lynch, F.L., Bulkley, J.E., Varga, A., Crawford, P., Croen, L.A., Daida, Y.G., Fombonne, E., Hatch, B., Massolo, M. and Dickerson, J.F.                                       | The impact of autism spectrum disorder on parent employment: Results from the r-Kids study.                                                                                       | 2023       | 167,3684           |
| <b>20</b>      | Jones, S., Bremer, E. and Lloyd, M.                                                                                                                                           | Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services.                                                                                         | 2017       | 166,6959           |
| <b>21</b>      | Nicholas, D.B. and Klag, M.                                                                                                                                                   | Critical Reflections on Employment Among Autistic Adults.                                                                                                                         | 2020       | 165,0877           |
| <b>22</b>      | Hatfield, M., Falkmer, M., Falkmer, T. and Ciccarelli, M.                                                                                                                     | Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: a quasi-randomized controlled trial.                                     | 2017       | 160,5848           |
| <b>23</b>      | Pillay, Y., Brownlow, C. and March, S.                                                                                                                                        | Transition approaches for autistic young adults: A case series study.                                                                                                             | 2022       | 160,5526           |
| <b>24</b>      | Myers, R.K., Labows, C., McDonald, C.C., Yerys, B.E., Sartin, E.B., Carey, M.E., Mollen, C.J. and Curry, A.E.                                                                 | Preparing to “Live a Life of Possibilities”: Experiences of Healthcare Providers Readyng Autistic Adolescents and Their Families for Independent Driving.                         | 2025       | 150                |
| <b>25</b>      | Davy, G., Barbaro, J., Unwin, K., Clark, M., Jellett, R., Date, P., Muniandy, M. and Dissanayake, C.                                                                          | Leisure, community, workforce participation and quality of life in primary and secondary caregivers of autistic children.                                                         | 2024       | 148,6842           |
| <b>26</b>      | Jia, X.Y., Andreou, P., Brown, C., Constantin, E., Godbout, R., Hanlon-Dearman, A., Ipsiroglu, O., Reid, G., Shea, S., Smith, I.M., Zwicker, J.D., Weiss, S.K. and Corkum, P. | An eHealth Program for Insomnia in Children With Neurodevelopmental Disorders (Better Nights, Better Days): Protocol for an Economic Evaluation of a Randomized Controlled Trial. | 2023       | 148,0351           |
| <b>27</b>      | Fullerton, J.M., Totsika, V., Hain, R. and Hastings, R.P.                                                                                                                     | Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships.                                                                           | 2017       | 146,807            |
| <b>28</b>      | McGhee Hassrick, E., Sosnowy, C., Graham Holmes, L., Walton, J. and Shattuck, P.T.                                                                                            | Social Capital and Autism in Young Adulthood: Applying Social Network Methods to Measure the                                                                                      | 2020       | 145,0877           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                                                                          | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
|                |                                                                                                                                                                                                             | Social Capital of Autistic Young Adults.                                                                                                                     |            |                    |
| <b>29</b>      | Taylor, J.L. and DaWalt, L.S.                                                                                                                                                                               | Brief Report: Postsecondary Work and Educational Disruptions for Youth on the Autism Spectrum.                                                               | 2017       | 145,0292           |
| <b>30</b>      | Keller, R., Chieregato, S., Bari, S., Castaldo, R., Rutto, F., Chiocchetti, A. and Dianzani, U.                                                                                                             | Autism in Adulthood: Clinical and Demographic Characteristics of a Cohort of Five Hundred Persons with Autism Analyzed by a Novel Multistep Network Model.   | 2020       | 144,7544           |
| <b>31</b>      | Green, J.L., Rinehart, N., Anderson, V., Efron, D., Nicholson, J.M., Jongeling, B., Hazell, P. and Sciberras, E.                                                                                            | Association between autism symptoms and family functioning in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a community-based study.               | 2016       | 144,1579           |
| <b>32</b>      | Mahjoob, M., Cardy, R., Penner, M., Anagnostou, E., Andrade, B.F., Crosbie, J., Kelley, E., Ayub, M., Ayub, M., Brian, J., Iaboni, A., Schachar, R., Georgiades, S., Nicolson, R., Jones, J. and Kushki, A. | Predictors of health-related quality of life for children with neurodevelopmental conditions.                                                                | 2024       | 133,6842           |
| <b>33</b>      | Konowalek, Ł., Kotowska-Bąbol, M., Łukasik, J., Remiszewski, P. and Wolańczyk, T.                                                                                                                           | Quality of life among parents of autistic children: questionnaire validation study and multivariate analysis of associated factors.                          | 2025       | 132                |
| <b>34</b>      | Saldaña, D., Alvarez, R.M., Lobatón, S., Lopez, A.M., Moreno, M. and Rojano, M.                                                                                                                             | Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain.                                                         | 2009       | 130,4768           |
| <b>35</b>      | Kilili-Lesta, M., Giannakou, K. and Voniati, L.                                                                                                                                                             | Early development score as a prognostic factor in nonverbal/minimally verbal children with autism spectrum disorder: A matched case-control study in Cyprus. | 2024       | 128,6842           |
| <b>36</b>      | Pavlopoulou, G.                                                                                                                                                                                             | A Good Night's Sleep: Learning About Sleep From Autistic Adolescents' Personal Accounts.                                                                     | 2020       | 124,7544           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                          | <b>Artigo</b>                                                                                                                                              | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
| <b>37</b>      | Sartin, E.B., Webb, M.S., Labows, C.G., Myers, R.K., Yerys, B.E., McDonald, C.C. and Curry, A.E.                                                            | Caregivers' Perspectives on Use of and Need for Driving Resources for Their Autistic Adolescent.                                                           | 2024       | 123,6842           |
| <b>38</b>      | Linimayr, J., Graser, J., Gredig, S., van Hedel H J A, Tschertter, A., Grunt, S. and Schulze, C.                                                            | Daily life situations and participation of siblings of children with childhood-onset disabilities: a scoping review.                                       | 2025       | 121                |
| <b>39</b>      | Al-Farsi, Y.M., Waly, M.I., Al-Sharbati, M.M., Al-Shafae, M., Al-Farsi, O., Al-Fahdi, S., Ouhtit, A., Al-Khaduri, M. and Al-Adawi, S.                       | Variation in socio-economic burden for caring of children with autism spectrum disorder in Oman: caregiver perspectives.                                   | 2013       | 120,3644           |
| <b>40</b>      | Lee, S., Kim, S.Y., Lee, K., Sim, S. and Park, H.                                                                                                           | Beyond individual support: Employment experiences of autistic Korean designers receiving strength-based organizational support.                            | 2025       | 118                |
| <b>41</b>      | Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F.S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A.L. and Simó-Pinatella, D.                                                  | Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia                                                                  | 2017       | 114,2515           |
| <b>42</b>      | Courchesne, V., Langlois, V., Gregoire, P., St-Denis, A., Bouvet, L., Ostrolenk, A. and Mottron, L.                                                         | Interests and Strengths in Autism, Useful but Misunderstood: A Pragmatic Case-Study.                                                                       | 2020       | 113,0877           |
| <b>43</b>      | Cardoso, A.L., Silva-Junior, G.O., Bastos, L.F., Cesar, A.L.M., Serrano, L.G., Dziedzic, A. and Picciani, B.L.S.                                            | Preliminary Assessment of the Quality of Life and Daily Burden of Caregivers of Persons with Special Needs: A Questionnaire-Based, Cross-Sectional Survey. | 2023       | 110,3684           |
| <b>44</b>      | Meral, B.F., Cavkaytar, A., Turnbull, A.P. and Wang, M.                                                                                                     | Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism                                                     | 2013       | 105,749            |
| <b>45</b>      | Rezae, M., McMeekin, D., Tan, T., Krishna, A., Lee, H. and Falkmer, T.                                                                                      | Public transport planning tool for users on the autism spectrum: from concept to prototype.                                                                | 2021       | 105,7368           |
| <b>46</b>      | Kaur, A., Lall, G., Abhilashi, M., Naithani, L., Verma, M., Roy, R., Juneja, M., Gulati, S., Taylor, C., Leadbitter, K., Patel, V., Green, J. and Divan, G. | Locked down-locked in: experiences of families of young children with autism spectrum disorders in Delhi, India.                                           | 2024       | 101,6842           |
| <b>47</b>      | Salleh, N.S., Tang, L.Y., Husain, M., Lim Abdullah, K and Kueh, Y.C.                                                                                        | Affiliate Stigma, Resilience and Quality of Life among Parents of Children with                                                                            | 2024       | 100,6842           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                 | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                                                      | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
|                |                                                                                                    | Autism Spectrum Disorder in Two Public Hospitals in Kelantan, Malaysia.                                                                                                                            |            |                    |
| <b>48</b>      | Shu, B.C. and Lung, F.W.                                                                           | The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children.                                                                                           | 2005       | 100,1604           |
| <b>49</b>      | Vincent, A., Da Fonseca, D, Baumstarck, K., Charvin, I., Alcaraz-Mor, R. and Lehucher-Michel, M.P. | The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome.                                                                                                                         | 2020       | 100,0877           |
| <b>50</b>      | Richardson, L., McCoy, A. and McNaughton, D.                                                       | "He's worth the extra work": The employment experiences of adults with ASD who use augmentative and alternative communication (AAC) as reported by adults with ASD, family members, and employers. | 2019       | 99,24812           |
| <b>51</b>      | Hodgetts, S., Richards, K. and Park, E.                                                            | Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders.                                                                | 2018       | 98,28947           |
| <b>52</b>      | Angelova, S., Konstantinova, D., Nenova-Nogalcheva, A. and Pancheva, R.                            | Significance of Oral Care for Children with Autism Spectrum Disorder-A Narrative Literature Review.                                                                                                | 2025       | 97                 |
| <b>53</b>      | Mallory, D.B.                                                                                      | "Capable of much more": The effects of vocational training on caregiver expectations for neurodivergent dependents in Thailand.                                                                    | 2024       | 95,68421           |
| <b>54</b>      | Tedla, J.S., Asiri, F., Reddy, R.S., Sangadala, D.R., Gular, K. and Kakaraparthi, V.N.             | Assessing the quality of life in children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study of contributing factors.                                                                          | 2024       | 95,68421           |
| <b>55</b>      | Hatfield, M., Falkmer, M., Falkmer, T. and Ciccarelli, M.                                          | Evaluation of the effectiveness of an online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: trial protocol.                                                                   | 2016       | 95,15789           |
| <b>56</b>      | Kasem, A., Abuhammad, S. and Jamal, N.                                                             | Parents of children with autism spectrum disorder                                                                                                                                                  | 2024       | 93,68421           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                                     | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                          | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
|                |                                                                                                                                                                        | quality of life in Jordan: a comparative study.                                                                                                                        |            |                    |
| <b>57</b>      | Eskow, K., Pineles, L. and Summers, J.A.                                                                                                                               | Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes                                                                                                      | 2011       | 93,24561           |
| <b>58</b>      | Meiring, M., Seabi, J., Amod, Z., Vorster, A. and Kern, A.                                                                                                             | Transition for Adolescents with Autism Spectrum Disorder: South African Parent and Professional Perspectives.                                                          | 2016       | 91,15789           |
| <b>59</b>      | Németh, V., Györi, M., Ehmann, B., Völgyesi-Molnár, M. and Stefanik, K.                                                                                                | "...in the middle of nowhere..." Access to, and quality of, services for autistic adults from parents' perspectives: a qualitative study.                              | 2024       | 85,68421           |
| <b>60</b>      | Khanna, R., Jariwala, K. and Bentley, J.P.                                                                                                                             | Health utility assessment using EQ-5D among caregivers of children with autism.                                                                                        | 2013       | 82,4413            |
| <b>61</b>      | Klusek, J., Will, E., Moser, C., Hills, K., Thurman, A.J., Abbeduto, L. and Roberts, J.E.                                                                              | Predictors, Parental Views, and Concordance Across Diagnostic Sources of Autism in Male Youth with Fragile X Syndrome: Clinical Best Estimate and Community Diagnoses. | 2023       | 77,36842           |
| <b>62</b>      | Green, L.                                                                                                                                                              | The well-being of siblings of individuals with autism.                                                                                                                 | 2013       | 70,36437           |
| <b>63</b>      | Carter, E.W., Lanchak, E.R., Guest, L., McMillan, E.D., Taylor, J.L. and Rowley, H.                                                                                    | "More Than a Paycheck": Parent Perspectives on Meaningful Work for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities.                                       | 2023       | 70,03509           |
| <b>64</b>      | Operto, F.F., Martino, F., Rinaldi, A., Cerracchio, A., Salvati, G., Orza, M., Lembo, C., Panzarino, G., Di Paolantonio, C., Verrotti, A., Farello, G. and Coppola, G. | Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region.                                                              | 2017       | 69,36257           |
| <b>65</b>      | Dang, K., Bent, S., Lawton, B., Warren, T., Widjaja, F., McDonald, M.G., Breard, M., O'Keefe, W. and Hendren, R.L.                                                     | Integrating Autism Care through a School-Based Intervention Model: A Pilot Study.                                                                                      | 2017       | 67,5848            |
| <b>66</b>      | Alfieri, P., Scibelli, F., Sannino, P., Napoli, E., Menghini, D., Stellino, S., Valeri, G. and Vicari, S.                                                              | "BottegaMente": An Italian program of internship for people with autism spectrum disorder.                                                                             | 2024       | 63,68421           |
| <b>67</b>      | Alenezi, S., Alsewailam, N., Almubaddil, B.A., Alshaya, R.S.,                                                                                                          | Raising Hopes, Facing Challenges: Understanding                                                                                                                        | 2024       | 59,68421           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                                                                                                                             | <b>Artigo</b>                                                                                                                                                                          | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
|                | Alqahtani, S.M.A., Aldossari, S.A., Alsalhi, S.M. and Alyahya, A.S.                                                                                            | Parental Well-Being in the Midst of Autism in Saudi Arabia.                                                                                                                            |            |                    |
| <b>68</b>      | Khadija, A., Korsah, K.A. and Farhan, A.A.                                                                                                                     | Psychological and spiritual well-being of adolescents with autism spectrum disorder in Ghana.                                                                                          | 2025       | 59                 |
| <b>69</b>      | Kilili-Lesta, M. and Voniati, L.                                                                                                                               | Concurrent developmental language level change for children with autism spectrum disorder using alternative and augmentative communication systems: a cross-sectional study in Cyprus. | 2025       | 57                 |
| <b>70</b>      | Bulkley, J.E., Varga, A.M., Dickerson, J.F., Crawford, P., Croen, L.A., Daida, Y.G., Fombonne, E., Hatch, B., Lee, A., Massolo, M., Vaughn, K. and Lynch, F.L. | A framework for measuring the cost to families of caring for children's health: the design, methodology, and study population of the r-Kids study.                                     | 2023       | 54,36842           |
| <b>71</b>      | Correale, C., Borgi, M., Cirulli, F., Laghi, F., Trimarco, B., Ferraro, M. and Venerosi, A.                                                                    | The Impact of Health and Social Services on the Quality of Life in Families of Adults with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Focus Group Study                                         | 2022       | 53,55263           |
| <b>72</b>      | Kaur, H., Karabulut, S., Gauld, J.W., Fagot, S.A., Holloway, K.N., Shaw, H.E. and Fantegrossi, W.E.                                                            | Balancing Therapeutic Efficacy and Safety of MDMA and Novel MDXX Analogues as Novel Treatments for Autism Spectrum Disorder.                                                           | 2023       | 40,70175           |
| <b>73</b>      | Arya, Y., Mishra, D., Juneja, M. and Gupta, A.                                                                                                                 | Factors Affecting Quality of Life in Adolescent Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder.                                                                                    | 2023       | 40,36842           |
| <b>74</b>      | Samuel, P.S., Marsack-Topolewski, C.N., Janks, E., Raoufi, G. and Milberger, S.                                                                                | Family Support of Older Caregivers: Factors Influencing Change in Quality of Life                                                                                                      | 2024       | 34,68421           |
| <b>75</b>      | Yildiz, G. and Cavkaytar, A.                                                                                                                                   | Effectiveness of the Parent Training Program for Supporting the Preparation of Individuals with Intellectual Disability for Adulthood on Mothers' Quality of Life Perceptions          | 2020       | 29,08772           |

| <b>Ranking</b> | <b>Autores(as)</b>                                             | <b>Artigo</b>                                                                                                                          | <b>Ano</b> | <b>InOrdinatio</b> |
|----------------|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------|
| 76             | Tefera, B., Schippers, A., van Engen, M. and van der Klink, J. | The experiences of children with disabilities and primary caregivers on the social inclusion of children with disabilities in ethiopia | 2018       | 15,34547           |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do software RankIn (2026).

A classificação apresentada mostra a diversidade do portfólio bibliográfico, reunindo estudos publicados entre 2005 e 2025 em diferentes periódicos científicos internacionais. Observa-se que os artigos melhor posicionados correspondem, em sua maioria, a pesquisas recentes e amplamente citadas, publicadas em periódicos de elevado impacto científico. Tal resultado confirma a capacidade do método *Methodi Ordinatio* de integrar critérios de atualidade, impacto editorial e reconhecimento acadêmico na ordenação da literatura.

O objetivo do ranqueamento não foi restringir o *corpus* aos artigos mais bem classificados, mas organizar os estudos segundo sua relevância científica. Considerando que todos os 76 artigos atenderam aos critérios de elegibilidade definidos para a revisão sistemática, optou-se por mantê-los integralmente na etapa de análise de conteúdo. Essa decisão permitiu preservar a amplitude do *corpus* e assegurar uma compreensão mais abrangente das diferentes abordagens presentes na literatura sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA.

#### 2.1.5 O procedimento da Análise de Conteúdo

Após a constituição do portfólio bibliográfico, os estudos foram submetidos à análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa produzir inferências a partir de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Para Bardin (2016, p. 48), a metodologia refere-se a:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Essa abordagem possibilita identificar regularidades, categorias temáticas, padrões de recorrência e relações entre os fenômenos investigados, favorecendo uma interpretação aprofundada do *corpus* documental. Outra caracterização também bastante completa sobre a metodologia é dada por Downe-Wamboldt (1992, p. 314) quando afere que:

A análise de conteúdo é um método de pesquisa que providencia meios objetivos e sistemáticos para fazer inferências válidas de dados verbais, visuais ou escritos para descrever e quantificar fenômenos específicos. Infelizmente, para alguns pesquisadores, validade científica é igualada à quantificação [...] Análise de conteúdo é mais que um jogo de soma; ela se preocupa com significados, intenções, consequência e com o contexto.

Adiante, segundo Bardin (2016), a análise de conteúdo desenvolve-se em três momentos fundamentais: a *pré-análise*, com a definição do *corpus* da análise, formulação de hipóteses e objetivos da análise, a *exploração do material* que consiste no processo de transformar o material bruto em dados sistematizados e agregados em unidades, que permitem uma descrição do conteúdo expresso no texto e, por fim, e o *tratamento dos resultados (com inferência e interpretação)*, quando se coloca em relevo as informações fornecidas pelas outras etapas e apresenta-as de forma decodificada.

Na presente pesquisa, essas etapas orientaram a organização, codificação e interpretação dos estudos selecionados, permitindo a construção das categorias analíticas que fundamentam a discussão apresentada neste capítulo.

#### 2.1.6 Operacionalização da análise com auxílio do NVivo 12

Concluída a etapa de constituição e organização do portfólio bibliográfico, os 76 artigos foram importados para o software NVivo 12, utilizado como ferramenta de apoio à organização, codificação e sistematização dos dados qualitativos.

Inicialmente, realizou-se a autocodificação do *corpus* documental, permitindo identificar padrões de recorrência, coocorrência e similaridade contextual entre os textos analisados. Esse procedimento resultou na geração preliminar de 80 categorias temáticas.

Posteriormente, as categorias produzidas automaticamente foram submetidas à análise crítica da pesquisadora, com base no método da análise de conteúdo, procedendo-se ao refinamento do material por meio da exclusão, agrupamento e reorganização dos códigos que não apresentavam relevância analítica aos objetivos da investigação. Ao final desse processo permaneceram 50 categorias analíticas, que subsidiaram a interpretação dos resultados apresentados neste capítulo.

## 2.2 CODIFICAÇÃO DO PORTFÓLIO BIBLIOGRÁFICO

O software NVivo 12 realizou a autocodificação do *corpus*, identificando automaticamente as categorias temáticas presentes nos artigos analisados. Entretanto, o agrupamento dessas categorias em cinco núcleos temáticos não foi produzido pelo software, mas resultou de uma interpretação analítica desenvolvida nesta pesquisa, fundamentada na proximidade conceitual entre os termos identificados e em sua relevância para os objetivos do estudo.

Após o processo de refinamento, as categorias agrupadas nos cinco núcleos totalizaram 40.080 referências codificadas. A distribuição dessas referências, apresentada na Tabela 2 a seguir, permite visualizar a concentração temática da produção científica e identificar quais dimensões têm recebido maior atenção na literatura internacional.

Tabela 2 – Distribuição das referências codificadas por núcleo temático

| <b>Núcleo temático</b>                        | <b>Referências codificadas</b> | <b>%</b>     |
|-----------------------------------------------|--------------------------------|--------------|
| Saúde, funcionalidade e desenvolvimento       | 15.590                         | 38,9         |
| Suporte social e contexto familiar            | 9.690                          | 24,2         |
| Ciclo de vida e participação social           | 8.119                          | 20,2         |
| Serviços, intervenções e processos educativos | 3.880                          | 9,7          |
| Determinantes sociais e contexto estrutural   | 2.801                          | 7,0          |
| <b>Total</b>                                  | <b>40.080</b>                  | <b>100,0</b> |

Fonte: elaborado pela autora, a partir da codificação realizada no software NVivo 12 (2026).

A distribuição das referências codificadas mostra que a produção científica sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA concentra-se predominantemente nos núcleos Saúde, funcionalidade e desenvolvimento (38,9%), Suporte social e contexto familiar (24,2%) e Ciclo de vida e participação social (20,2%), que, em conjunto, representam 83,3% das referências agrupadas.

Esses resultados indicam que a literatura tem privilegiado investigações voltadas às características funcionais da pessoa com TEA, às relações familiares e aos processos de participação social. Em contraste, os núcleos Serviços, intervenções e processos educativos (9,7%) e Determinantes sociais e contexto estrutural (7,0%) apresentam menor frequência

relativa, sugerindo que, embora presentes na agenda científica, esses temas ainda ocupam posição secundária quando comparados às dimensões clínicas e familiares da qualidade de vida.

A partir dessa organização temática, procede-se à análise de cada um dos cinco núcleos identificados, buscando compreender como a literatura internacional estrutura suas discussões sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA e quais dimensões assumem maior relevância na produção científica contemporânea.

### 2.2.1 Saúde, funcionalidade e desenvolvimento

Com 15.590 referências codificadas, o núcleo *Saúde, funcionalidade e desenvolvimento* constituiu a dimensão mais recorrente do *corpus* analisado. Esse resultado mostrou que a literatura internacional ainda concentra parcela significativa de suas investigações nas características clínicas, funcionais e desenvolvimentais da pessoa com TEA. As categorias que compõem esse núcleo incluem *health, spectrum disorder, disorder, disability, autistic, autism, functioning, intellectual, stress, sleep, symptoms, behavior, mental, physical, development, language, communication e skills*.

A literatura analisada não se restringiu a uma abordagem centrada no diagnóstico ou na gravidade do transtorno.

Os estudos incorporam, de maneira crescente, aspectos relacionados ao funcionamento adaptativo, às habilidades de comunicação, ao desenvolvimento cognitivo e socioemocional, ao comportamento e à saúde física e mental, reconhecendo que esses elementos influenciam diretamente a participação social da pessoa com TEA e, conseqüentemente, a dinâmica e o bem-estar familiar.

Outro aspecto refere-se à valorização das potencialidades da pessoa com TEA e das estratégias que favorecem sua autonomia ao longo do ciclo de vida.

Em vez de enfatizar exclusivamente *déficits* e limitações, parte significativa da produção científica passa a considerar habilidades funcionais, competências comunicativas e processos de desenvolvimento como elementos fundamentais para a promoção da qualidade de vida. Essa mudança possibilita a ampliação do entendimento sobre o autismo, alinhando-se aos modelos contemporâneos que reconhecem a funcionalidade e a participação social como componentes essenciais do bem-estar.

Em conjunto, as categorias que compõem esse núcleo demonstram que a literatura tem ampliado o entendimento da qualidade de vida para além dos indicadores clínicos, incorporando dimensões relacionadas ao desenvolvimento humano, à funcionalidade e à autonomia.

Embora esses elementos estejam diretamente associados às características da pessoa com TEA, os estudos analisados demonstram que seus efeitos repercutem de maneira significativa sobre a organização familiar, as demandas de cuidado, a participação social e o bem-estar dos cuidadores.

A funcionalidade, a comunicação, o comportamento e o desenvolvimento deixam de ser compreendidos apenas como atributos individuais e passam a constituir fatores que condicionam a qualidade de vida de toda a família, reforçando a perspectiva sistêmica que orienta esta revisão.

### 2.2.2 Suporte social e contexto familiar

Com 9.690 referências codificadas, o núcleo *Suporte social e contexto familiar* representa a segunda dimensão mais frequente da produção científica analisada. Aqui, reuniu-se categorias relacionadas ao suporte social, às relações familiares e ao cuidado cotidiano, como *social, support, family, parent, caregiver, relationships, community quality* e *care*.

A elevada frequência desses termos mostra que a literatura internacional compreende a qualidade de vida familiar como um fenômeno essencialmente relacional, no qual o bem-estar da família depende da existência de redes formais e informais de apoio, da qualidade das interações familiares e da disponibilidade de recursos comunitários.

Os estudos analisados deslocam progressivamente o foco da deficiência às condições que favorecem ou limitam o exercício do cuidado, enfatizando aspectos como suporte emocional, compartilhamento das responsabilidades familiares, participação comunitária e acesso aos serviços especializados. Essa perspectiva amplia a compreensão da qualidade de vida para além das características individuais da pessoa com TEA, reconhecendo a influência das relações sociais sobre o cotidiano das famílias.

As referências à categoria *quality* nos artigos analisados, na sua grande maioria, são relacionadas ao contexto familiar e relacional operando-se como uma medida de ajustamento e bem-estar do ecossistema em que vive e dialogando com *family, caregiver, relationships, support* e *social*, o que justifica a sua inserção neste núcleo temático.

Demonstra-se, então, que o suporte social constitui um dos principais determinantes da qualidade de vida familiar na literatura analisada, sendo frequentemente associado à redução da sobrecarga dos cuidadores, ao fortalecimento da resiliência familiar e à ampliação das oportunidades de participação social.

### 2.2.3 Ciclo de vida e participação social

O terceiro núcleo temático reúne categorias relacionadas às diferentes etapas do ciclo de vida e aos processos de participação social das pessoas com TEA, destacando termos como *child, children, age, school, life, activities, work, employment, challenges, adult* e *job*. Aqui, foram 8.119 referências codificadas, e a recorrência dessas categorias nos mostrou que a literatura tem ampliado seu escopo de investigação para além da infância, incorporando discussões sobre adolescência, vida adulta, inserção no mercado de trabalho, autonomia e participação comunitária como dimensões fundamentais da qualidade de vida.

Embora os primeiros estudos sobre o TEA tenham concentrado seus esforços na identificação precoce do transtorno e nas intervenções voltadas ao desenvolvimento infantil, observa-se, no conjunto da produção analisada, um deslocamento progressivo do foco investigativo para os desafios vivenciados ao longo do curso da vida.

Questões relacionadas à permanência na escola, à conclusão da educação formal, ao ingresso no ensino superior, à preparação para o trabalho, à empregabilidade, à vida independente e à construção de redes sociais passam a ocupar posição de destaque na literatura internacional, refletindo uma preocupação crescente com a continuidade dos processos de inclusão para além da infância.

As categorias *employment, work* e *job* são bastante relevantes, pois ilustram que a inserção produtiva é compreendida como um importante indicador de autonomia, participação social e qualidade de vida.

Os estudos analisados discutem não apenas o acesso ao mercado de trabalho, mas também as condições de permanência, os apoios necessários, os ambientes laborais inclusivos e as oportunidades de desenvolvimento profissional, reconhecendo que a participação no trabalho repercute diretamente sobre a independência da pessoa com TEA e sobre a organização econômica e emocional de sua família.

A recorrência de categorias relacionadas à escola, às atividades cotidianas e à participação comunitária demonstra, ainda, que a qualidade de vida é concebida como resultado da interação entre diferentes contextos sociais. A literatura evidencia que experiências educacionais inclusivas, oportunidades de participação em atividades culturais, esportivas e comunitárias, bem como o fortalecimento das relações interpessoais, constituem elementos capazes de favorecer o desenvolvimento da autonomia e ampliar as possibilidades de participação social das pessoas com TEA.

Em conjunto, esse núcleo mostra uma importante transformação na produção científica internacional: a qualidade de vida deixa de ser analisada exclusivamente sob a perspectiva do desenvolvimento infantil e passa a ser compreendida como um processo dinâmico, construído ao longo de todo o ciclo de vida. Essa ampliação do olhar desloca a atenção das limitações impostas pelo transtorno para as condições que possibilitam o exercício da cidadania, da autonomia e da participação social. Ao mesmo tempo, evidencia que esses processos repercutem diretamente sobre as famílias, que permanecem desempenhando papel central na mediação do acesso à educação, ao trabalho, aos serviços e às oportunidades de inclusão, reafirmando o caráter sistêmico da qualidade de vida familiar.

A coexistência de categorias relacionadas à infância, adolescência e vida adulta demonstra que a produção científica passou a compreender o TEA como uma condição que acompanha todo o curso da vida, deslocando o foco das intervenções exclusivamente infantis para uma perspectiva longitudinal do desenvolvimento humano.

Essa mudança amplia significativamente o conceito de qualidade de vida, incorporando desafios próprios de diferentes etapas da vida, como escolarização, transição para o trabalho, vida independente e participação comunitária. Desse modo, a literatura passa a reconhecer que as necessidades das pessoas com TEA e de suas famílias se transformam ao longo do tempo, exigindo respostas igualmente dinâmicas por parte dos sistemas de apoio e das políticas públicas.

#### 2.2.4 Serviços, intervenções e processos educativos

O quarto núcleo temático foi formado a partir de 3.880 referências codificadas. As categorias relacionadas aos serviços especializados, às intervenções, aos processos educativos e às estratégias de capacitação desenvolvidas para pessoas TEA e suas famílias. Entre as categorias de maior recorrência destacam-se *services*, *intervention*, *training*, *approach*, *program* e *education*, cujas subcategorias evidenciam discussões sobre serviços de saúde, apoio educacional, programas de intervenção, formação de familiares e profissionais, abordagens terapêuticas, bem como iniciativas voltadas ao fortalecimento da inclusão social.

A elevada frequência dessas categorias demonstra que a literatura internacional reconhece os serviços de apoio como elementos fundamentais para a promoção da qualidade de vida familiar. Os estudos analisados evidenciam que o acesso a intervenções precoces, serviços de saúde, apoio educacional, programas de treinamento e acompanhamento multiprofissional influencia não apenas o desenvolvimento da pessoa com TEA, mas também

a capacidade da família de organizar o cuidado cotidiano, reduzir sobrecargas e ampliar oportunidades de participação social.

Observa-se, ainda, uma ampliação da compreensão sobre o papel das intervenções. Embora as pesquisas continuem abordando estratégias direcionadas ao desenvolvimento de habilidades individuais, verifica-se crescente valorização de programas centrados na família, da coordenação entre diferentes serviços e da atuação intersetorial. As subcategorias relacionadas ao treinamento familiar, aos serviços de apoio comunitário e aos programas educacionais revelam que a literatura tem reconhecido a importância do fortalecimento das competências familiares e da construção de redes institucionais capazes de responder às demandas impostas pelo TEA ao longo do ciclo de vida.

No âmbito educacional, as categorias identificadas evidenciam que a escola deixa de ser compreendida apenas como espaço de escolarização, assumindo papel estratégico na promoção da inclusão, do desenvolvimento de habilidades sociais e da articulação entre família e serviços especializados. A recorrência de termos relacionados à educação inclusiva, à formação de professores e aos programas educacionais demonstra que a literatura atribui crescente importância à construção de ambientes educacionais capazes de favorecer a aprendizagem, a participação e o desenvolvimento integral da pessoa com TEA.

Outro aspecto que merece destaque refere-se à presença recorrente de categorias relacionadas aos programas de treinamento e capacitação. A literatura evidencia que a formação continuada de profissionais, o treinamento de familiares e o desenvolvimento de programas estruturados constituem estratégias frequentemente associadas à melhoria dos resultados obtidos pelas pessoas com TEA e à redução da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores. Nesse sentido, observa-se que os processos formativos assumem papel transversal, contribuindo para qualificar tanto as práticas profissionais quanto as estratégias familiares de cuidado e promoção da autonomia.

Em conjunto, esse núcleo mostra que a qualidade de vida familiar é concebida como resultado da existência de sistemas de apoio acessíveis, articulados e responsivos às necessidades das famílias. A literatura demonstra que serviços, programas e intervenções constituem importantes mediadores entre as demandas impostas pelo transtorno e as possibilidades concretas de inclusão, participação social e bem-estar, evidenciando que a promoção da qualidade de vida depende da atuação integrada das políticas de saúde, educação e assistência social.

Além da diversidade de serviços e intervenções identificadas, observa-se uma mudança na forma como a literatura compreende o cuidado às pessoas com TEA. As pesquisas deixam

de enfatizar intervenções isoladas para valorizar a articulação entre diferentes setores, especialmente saúde, educação e assistência social, reconhecendo que a efetividade das ações depende da construção de redes de apoio integradas. Essa perspectiva evidencia que a promoção da qualidade de vida familiar não está condicionada exclusivamente à oferta de serviços especializados, mas também à capacidade dos sistemas públicos de garantir continuidade do cuidado, acessibilidade e respostas às necessidades que se modificam ao longo do ciclo de vida.

#### 2.2.5 Determinantes sociais e contexto estrutural

O quinto núcleo temático reúne apenas 2.801 referências codificadas. As categorias relacionadas aos fatores sociais, econômicos e ambientais que condicionam a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. Destacam-se, entre elas, *level*, *needs*, *status*, *environment*, *variables* e *population*, cujas subcategorias abrangem aspectos como nível socioeconômico, escolaridade, ambiente familiar, condições de trabalho, características demográficas e contextos comunitários.

A recorrência dessas categorias evidencia que a literatura internacional tem incorporado, de maneira crescente, a influência dos determinantes sociais na compreensão da qualidade de vida familiar.

Os estudos analisados indicam que fatores como renda, escolaridade, inserção no mercado de trabalho, condições ambientais e disponibilidade de recursos comunitários interferem diretamente no acesso aos serviços, na organização do cuidado e nas oportunidades de participação social da pessoa com TEA. Dessa forma, a qualidade de vida deixa de ser compreendida exclusivamente como consequência das características do transtorno, passando a refletir também as condições estruturais nas quais as famílias estão inseridas.

Outro aspecto relevante refere-se ao reconhecimento de que as desigualdades sociais produzem experiências distintas entre as famílias. As categorias relacionadas ao nível socioeconômico, ao ambiente e às características populacionais demonstram que o acesso aos recursos de saúde, educação, assistência social e trabalho ocorre de maneira desigual, influenciando as possibilidades de desenvolvimento, autonomia e bem-estar. Assim, a literatura passa a reconhecer que famílias submetidas a contextos de maior vulnerabilidade tendem a enfrentar barreiras adicionais para garantir o cuidado, a inclusão e a participação social de seus membros.

Em conjunto, esse núcleo evidencia uma ampliação da perspectiva analítica da produção científica, que passa a compreender a qualidade de vida familiar como resultado da interação

entre fatores individuais, familiares e estruturais. Essa abordagem aproxima-se das discussões contemporâneas sobre os determinantes sociais da saúde e da deficiência, ao reconhecer que condições socioeconômicas, políticas públicas, organização dos serviços e contextos comunitários exercem influência decisiva sobre as oportunidades de participação e o bem-estar das pessoas com TEA e de suas famílias. Nesse sentido, observa-se um movimento da literatura em direção a abordagens mais abrangentes, capazes de compreender a qualidade de vida para além das características clínicas, incorporando as desigualdades sociais como componente central da experiência familiar.

## 2.3 CARACTERIZAÇÃO DO PORTFÓLIO BIBLIOGRÁFICO

Concluída a etapa de codificação temática do *corpus*, procedeu-se à caracterização do portfólio bibliográfico, com o objetivo de identificar os principais aspectos que configuram a produção científica sobre qualidade de vida familiar no contexto do TEA. Diferentemente da análise realizada pelo software NVivo 12, voltada à identificação de categorias temáticas recorrentes nos textos, esta etapa concentra-se na descrição das características gerais dos estudos selecionados, permitindo compreender como esse campo de investigação tem se desenvolvido ao longo do tempo.

### 2.3.1 Distribuição temporal das publicações

Na Tabela 3 a seguir apresenta-se a distribuição temporal da produção científica sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA.

Tabela 3 – Distribuição temporal das publicações do portfólio bibliográfico

| <b>Ano</b>  | <b>Número de artigos</b> |
|-------------|--------------------------|
| <b>2005</b> | 1                        |
| <b>2009</b> | 1                        |
| <b>2011</b> | 2                        |
| <b>2013</b> | 4                        |
| <b>2014</b> | 2                        |
| <b>2015</b> | 1                        |

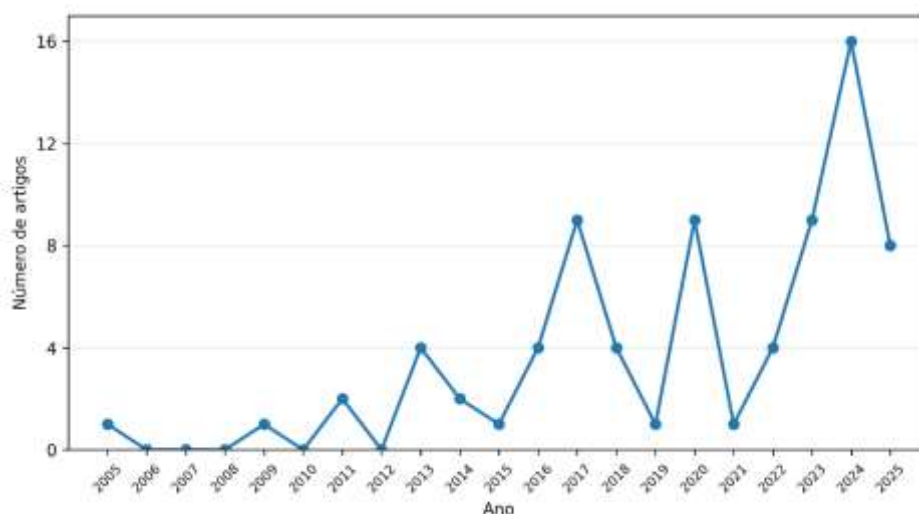
| <b>Ano</b>   | <b>Número de artigos</b> |
|--------------|--------------------------|
| <b>2016</b>  | 4                        |
| <b>2017</b>  | 9                        |
| <b>2018</b>  | 4                        |
| <b>2019</b>  | 1                        |
| <b>2020</b>  | 9                        |
| <b>2021</b>  | 1                        |
| <b>2022</b>  | 4                        |
| <b>2023</b>  | 9                        |
| <b>2024</b>  | 16                       |
| <b>2025</b>  | 8                        |
| <b>Total</b> | <b>76</b>                |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do portfólio bibliográfico (2026).

Observa-se um crescimento expressivo das publicações a partir de 2017, com picos em 2020, 2023 e, principalmente, em 2024. Embora o presente estudo não tenha como objetivo estabelecer relações de causalidade para essa distribuição temporal, é possível levantar algumas hipóteses com base na evolução da produção científica sobre o TEA. Entre elas, destacam-se a consolidação dos critérios diagnósticos propostos pelo DSM-5, publicado em 2013, que ampliou a identificação de pessoas com TEA; o aumento da prevalência dos diagnósticos e, conseqüentemente, da demanda por serviços de saúde, educação e assistência social; e a crescente preocupação da comunidade científica com os impactos do cuidado sobre as famílias, especialmente diante da escassez de políticas públicas e de redes de apoio adequadas. Soma-se a isso a ampliação, nos últimos anos, de estudos voltados à adolescência e à vida adulta de pessoas com TEA, bem como os efeitos da pandemia de Covid-19 sobre a saúde mental e a sobrecarga dos(as) cuidadores(as), fatores que podem ter contribuído para o aumento da produção científica observado no período.

Além disso, embora o portfólio contemple publicações entre 2005 e 2025, observa-se que a produção permaneceu relativamente discreta até meados da década de 2010, caracterizada por um número reduzido de estudos anuais. O Gráfico 1 a seguir demonstra essa afirmação visualmente.

Gráfico 1 – Evolução temporal das publicações do portfólio bibliográfico



Fonte: elaborado pela autora, com auxílio do ChatGPT (OpenAI), a partir dos dados do portfólio bibliográfico (2026).

A partir de 2017 verifica-se uma expansão mais consistente da literatura, com nove publicações identificadas naquele ano, tendência que se repete em 2020 e 2023. O crescimento torna-se ainda mais expressivo em 2024, que concentra 16 artigos, correspondendo a aproximadamente 21,1% de todo o portfólio bibliográfico analisado, configurando o período de maior produtividade científica sobre a temática.

Esse comportamento pode evidenciar o fortalecimento do interesse acadêmico pela qualidade de vida de pessoas com TEA e de suas famílias, acompanhando transformações observadas tanto no campo científico quanto nas políticas públicas e nos movimentos de defesa dos direitos das pessoas autistas. O aumento das pesquisas também reflete a ampliação do reconhecimento das demandas relacionadas ao diagnóstico, à inclusão social, à transição para a vida adulta, à autonomia e ao suporte familiar, aspectos que passaram a ocupar posição de destaque na agenda internacional de investigação.

Embora estudos anteriores a 2015 tenham contribuído para a consolidação dos primeiros referenciais sobre qualidade de vida e funcionamento familiar, os dados demonstram que a produção científica se intensificou sobretudo na última década, indicando um campo em expansão e ainda em processo de consolidação.

### 2.3.2 Principais periódicos científicos

A análise do portfólio bibliográfico nos mostra que a produção científica sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA está distribuída em periódicos especializados de diferentes áreas do conhecimento, refletindo o caráter interdisciplinar da temática. Observa-se predominância de revistas voltadas especificamente aos estudos sobre autismo, desenvolvimento humano, saúde mental, deficiência e reabilitação, indicando que a qualidade de vida tem sido abordada sob múltiplas perspectivas teóricas e metodológicas.

Entre os periódicos identificados destacam-se *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Autism*, *Autism Research* e *Autism in Adulthood*, que concentram parte expressiva das publicações do portfólio e figuram entre os principais veículos internacionais dedicados à divulgação de pesquisas sobre o TEA. Também foram identificados estudos publicados em periódicos como *Frontiers in Psychiatry*, *Frontiers in Psychology*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *Child: Care, Health and Development*, *Current Opinion in Psychiatry*, *Brain Sciences*, *BMC Psychiatry*, *Scientific Reports* e *Health Technology Assessment*, entre outros, evidenciando a diversidade de campos científicos envolvidos na investigação da temática.

Essa distribuição demonstra que as pesquisas sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA extrapolam o campo estritamente clínico e dialogam com áreas como saúde coletiva, psicologia, psiquiatria, educação, deficiência, desenvolvimento infantil e políticas de cuidado. Tal diversidade reforça a compreensão de que a qualidade de vida constitui um fenômeno multidimensional, cuja investigação demanda abordagens interdisciplinares capazes de articular aspectos biológicos, psicológicos, familiares, sociais e institucionais.

Embora predominem periódicos especializados em autismo e desenvolvimento, observa-se também a presença de estudos publicados em revistas voltadas à saúde pública, reabilitação, saúde mental e deficiência, indicando uma ampliação gradual do escopo das pesquisas e a incorporação de diferentes perspectivas para compreender os fatores que influenciam a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. Essa diversidade editorial evidencia a consolidação do tema como objeto de interesse de distintas áreas do conhecimento e reforça seu caráter transversal no campo das pesquisas sobre desenvolvimento humano e inclusão social.

### 2.3.3 Perfil da população investigada

As pesquisas com TEA contemplam diferentes grupos populacionais, refletindo a complexidade das relações estabelecidas entre a pessoa autista, sua família e os diversos contextos sociais nos quais está inserida. Embora os estudos apresentem objetivos e delineamentos distintos, observa-se predominância de investigações voltadas às famílias, especialmente aos pais e cuidadores principais, reconhecidos como atores centrais na experiência do cuidado e na organização da vida cotidiana. No Quadro 3 a seguir, sistematiza-se o perfil da população investigada.

Quadro 3 – Principais populações investigadas no portfólio bibliográfico

| <b>População investigada</b>   | <b>Principais enfoques das pesquisas</b>                                                           |
|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pais e cuidadores              | Sobrecarga, qualidade de vida, saúde mental, suporte social e estratégias de enfrentamento.        |
| Famílias                       | Funcionamento familiar, relações familiares, acesso a serviços e qualidade de vida familiar.       |
| Crianças com TEA               | Desenvolvimento, comportamento, comunicação e impacto sobre a dinâmica familiar.                   |
| Adolescentes e adultos com TEA | Autonomia, participação social, empregabilidade, qualidade de vida e transição para a vida adulta. |
| Profissionais                  | Serviços, intervenções, educação e organização do cuidado.                                         |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do portfólio bibliográfico (2026).

Também foram identificadas pesquisas direcionadas às próprias pessoas com TEA, abrangendo diferentes etapas do ciclo de vida, desde a infância até a vida adulta. Enquanto os estudos com crianças concentram-se, em geral, na influência das características do desenvolvimento infantil sobre a dinâmica familiar, as pesquisas envolvendo adolescentes e adultos priorizam temas relacionados à autonomia, participação social, inserção no mercado de trabalho, qualidade de vida, saúde mental e processos de transição para a vida adulta.

Além das famílias e das pessoas com TEA, parte da literatura inclui profissionais da saúde, educação e assistência social, buscando compreender aspectos relacionados à oferta de serviços, às práticas de cuidado e às estratégias de apoio desenvolvidas em diferentes contextos institucionais. Essa diversidade de participantes evidencia que a qualidade de vida não é compreendida exclusivamente como uma característica individual, mas como um fenômeno construído nas interações entre sujeitos, famílias, serviços e comunidade.

A diversidade de populações investigadas contribui ao entendimento mais abrangente da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA, ao evidenciar que os desafios

vivenciados extrapolam o âmbito doméstico e se articulam a fatores sociais, educacionais, econômicos e institucionais. Ao mesmo tempo, revela a consolidação de uma abordagem cada vez mais interdisciplinar, capaz de integrar diferentes perspectivas sobre o fenômeno investigado.

#### 2.3.4 Distribuição dos estudos empíricos segundo o país de realização da pesquisa

Extraíu-se que dentre os 76 artigos rankeados, 64 se referem à estudos empíricos e 12 à análise de revisões sistemáticas, revisões de escopo, revisões narrativas, estudos metodológicos e protocolos de pesquisa, por não apresentarem um único país de realização da pesquisa.

O levantamento da origem dos estudos empíricos ( $n = 64$ ) permite avaliar importante dado sobre a distribuição geográfica dos estudos empíricos: a maior concentração da pesquisa advinda de países de alta renda.

Tabela 4 – Distribuição geográfica dos estudos empíricos por países

| <b>País/local da pesquisa</b> | <b>Quantidade de pesquisas</b> | <b>Percentual dentre os estudos empíricos</b> |
|-------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------|
| Estados Unidos                | 17                             | 26,6                                          |
| Austrália                     | 8                              | 12,5                                          |
| Canadá                        | 5                              | 7,8                                           |
| Itália                        | 4                              | 6,3                                           |
| Reino Unido                   | 3                              | 4,7                                           |
| Chipre                        | 2                              | 3,1                                           |
| Espanha                       | 2                              | 3,1                                           |
| Etiópia                       | 2                              | 3,1                                           |
| Índia                         | 2                              | 3,1                                           |
| Turquia                       | 2                              | 3,1                                           |
| Arábia Saudita                | 1                              | 1,6                                           |
| Brasil                        | <b>1</b>                       | <b>1,6</b>                                    |
| Bósnia e Herzegovina          | 1                              | 1,6                                           |
| Coreia do Sul                 | 1                              | 1,6                                           |
| França                        | 1                              | 1,6                                           |
| Gana                          | 1                              | 1,6                                           |
| Hungria                       | 1                              | 1,6                                           |
| Jordânia                      | 1                              | 1,6                                           |

| <b>País/local da pesquisa</b> | <b>Quantidade de pesquisas</b> | <b>Percentual dentre os estudos empíricos</b> |
|-------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------|
| Malásia                       | 1                              | 1,6                                           |
| Omã                           | 1                              | 1,6                                           |
| Países Baixos                 | 1                              | 1,6                                           |
| Polônia                       | 1                              | 1,6                                           |
| Suécia                        | 1                              | 1,6                                           |
| Tailândia                     | 1                              | 1,6                                           |
| Taiwan                        | 1                              | 1,6                                           |
| Vietnã                        | 1                              | 1,6                                           |
| África do Sul                 | 1                              | 1,6                                           |
| <b>Total</b>                  | <b>64</b>                      | <b>100,0</b>                                  |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do portfólio bibliográfico (2026).

A distribuição geográfica dos estudos empíricos ilustra forte concentração nos Estados Unidos, na Austrália e no Canadá. Dos 64 estudos empíricos identificados no portfólio, 17 (26,6%) foram realizados nos Estados Unidos, seguidos pela Austrália, com oito estudos (12,5%), e pelo Canadá, com cinco (7,8%). Em conjunto, esses três países concentram 30 investigações, correspondendo a 46,9% dos estudos empíricos analisados. Na sequência, aparecem a Itália, com quatro publicações (6,3%), e o Reino Unido, com três (4,7%). Chipre, Espanha, Etiópia, Índia e Turquia apresentam dois estudos cada, equivalentes a 3,1% individualmente, enquanto os demais países contam com apenas uma pesquisa, representando 1,6% cada.

Esses resultados sugerem que, embora exista alguma diversidade geográfica no portfólio, a produção científica permanece concentrada em um número reduzido de países, sobretudo em contextos de maior desenvolvimento econômico.

A mesma constatação revela-se no levantamento dos estudos empíricos por continente, ilustrada na Tabela 5 a seguir, considerando que 34,3% advém da América do Norte e 29,7% da Europa, seguida da Ásia com 15,6% e Oceania com 12,5%. África e América do Sul, somam 7,9%, sendo o Brasil, o único deste continente.

Tabela 5 – Distribuição geográfica dos estudos empíricos por continente

| <b>Continente</b> | <b>Quantidade de estudos</b> | <b>Percentual de estudos em relação ao portfólio</b> |
|-------------------|------------------------------|------------------------------------------------------|
| Europa            | 19                           | 29,7                                                 |

| <b>Continente</b> | <b>Quantidade de estudos</b> | <b>Percentual de estudos em relação ao portfólio</b> |
|-------------------|------------------------------|------------------------------------------------------|
| América do Norte  | 22                           | 34,4                                                 |
| Ásia              | 10                           | 15,6                                                 |
| Oceania           | 8                            | 12,5                                                 |
| África            | 4                            | 6,3                                                  |
| América do Sul    | 1                            | 1,6                                                  |
| <b>Total</b>      | <b>64</b>                    | <b>100,0</b>                                         |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do portfólio bibliográfico (2026).

Esses resultados evidenciam significativa concentração regional da produção científica acerca da qualidade de vida, participação social e políticas públicas relacionadas ao TEA.

Observa-se que a literatura internacional sobre qualidade de vida, participação social e políticas voltadas às pessoas com TEA permanece fortemente concentrada em países que dispõem de sistemas de pesquisa consolidados, maior capacidade de financiamento científico e redes estruturadas de serviços especializados. Essa predominância sugere que grande parte das evidências disponíveis foi produzida em contextos institucionais caracterizados por maior disponibilidade de recursos destinados à saúde, educação e assistência social, inseridos em países de alta renda.

De acordo com os critérios do Banco Mundial para classificar os países de alta, média e baixa renda (*World Bank Country Classification*), em que considera o nível de renda nacional bruto (RNB) *per capita*<sup>6</sup>, a origem dos estudos poderia ser distribuída de acordo com a Tabela 6 abaixo:

Tabela 6 – Distribuição dos estudos empíricos segundo a classificação de renda dos países (Banco Mundial)

| <b>Classificação do Banco Mundial</b> | <b>Quantidade de estudos</b> | <b>Percentual de estudos em relação ao portfólio</b> |
|---------------------------------------|------------------------------|------------------------------------------------------|
| Países de alta renda                  | 51                           | 79,7                                                 |
| Países de renda média-alta            | 9                            | 14,1                                                 |
| Países de renda média-baixa           | 4                            | 6,2                                                  |
| Países de baixa renda                 | 0                            | 0,0                                                  |

<sup>6</sup> O Banco Mundial utiliza a Renda Nacional Bruta *per capita* (RNB/GNI *per capita*), convertida pelo método Atlas, por ser um indicador amplamente disponível e fortemente correlacionado com outros indicadores de desenvolvimento e qualidade de vida, sendo a base oficial para a classificação anual das economias por nível de renda (*World Bank*, 2026).

|              |           |              |
|--------------|-----------|--------------|
| <b>Total</b> | <b>64</b> | <b>100,0</b> |
|--------------|-----------|--------------|

Ainda que se tenha excluído os 12 estudos não empíricos, correspondentes às revisões sistemáticas, revisões de escopo, revisões narrativas, estudos metodológicos e protocolos de pesquisa, da mesma forma observa-se que são produções por países de alta renda: Reino Unido, Países Baixos, Austrália, Estados Unidos, Cingapura, Canadá, Bulgária e Suíça; conforme demonstra o Quadro 4 a seguir.

Quadro 4 – Relação dos estudos não empíricos com correlação ao tipo de estudo e país de execução

| <b>Nº no ranking</b> | <b>Autor(es)</b>         | <b>Título</b>                                                                                                                | <b>Tipo de estudo</b>       | <b>País de execução</b>                |
|----------------------|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|----------------------------------------|
| 3                    | McConachie <i>et al.</i> | <i>Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder</i>                       | Revisão sistemática         | Reino Unido, Países Baixos e Austrália |
| 4                    | Thorpe <i>et al.</i>     | <i>The lived experience of autistic adults in employment: a systematic search and synthesis</i>                              | Revisão sistemática         | Reino Unido                            |
| 7                    | Benevides <i>et al.</i>  | <i>Interventions to address health outcomes among autistic adults: a systematic review</i>                                   | Revisão sistemática         | Estados Unidos e Austrália             |
| 9                    | Davy <i>et al.</i>       | <i>Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: a scoping review</i> | Revisão de escopo           | Austrália                              |
| 10                   | Beecham                  | <i>Annual research review: child and adolescent mental health interventions...</i>                                           | Revisão da literatura       | Reino Unido                            |
| 15                   | Poon e Sidhu             | <i>Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions</i>                     | Revisão narrativa           | Cingapura                              |
| 21                   | Nicholas e Klag          | <i>Critical reflections on employment among autistic adults</i>                                                              | Estudo conceitual/reflexivo | Canadá                                 |

| Nº no ranking | Autor(es)       | Título                                                                                                                             | Tipo de estudo                                  | País de execução        |
|---------------|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------|
| 27            | Jia et al.      | <i>An eHealth program for insomnia... protocol for an economic evaluation...</i>                                                   | Protocolo de pesquisa                           | Canadá                  |
| 39            | Linimayr et al. | <i>Daily life situations and participation of siblings... a scoping review</i>                                                     | Revisão de escopo                               | Suíça                   |
| 53            | Angelova et al. | <i>Significance of oral care for children with autism spectrum disorder—A narrative literature review</i>                          | Revisão narrativa                               | Bulgária                |
| 56            | Hatfield et al. | <i>Evaluation of the effectiveness of an online transition planning program... trial protocol</i>                                  | Protocolo de ensaio                             | Austrália               |
| 72            | Kaur et al.     | <i>Balancing Therapeutic Efficacy and Safety of MDMA and Novel MDXX Analogues as Novel Treatments for Autism Spectrum Disorder</i> | Revisão narrativa/conceitual /artigo de revisão | Estados Unidos e Canadá |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do portfólio de pesquisa (2026).

Evidencia-se também nas demais modalidades de pesquisa, a reduzida participação de países de renda média e baixa, especialmente da América Latina.

No conjunto analisado, foi identificado apenas um estudo realizado no Brasil (1 de 76). Embora esse resultado não indique ausência de produção científica nacional sobre a temática, mostra sua reduzida representatividade no portfólio bibliográfico selecionado. Esse achado, contudo, deve ser interpretado à luz dos critérios metodológicos adotados nesta revisão, incluindo as bases de dados consultadas, os descritores empregados, os critérios de elegibilidade e o processo de seleção do *corpus*.

Em tempo, é possível que parte da produção científica brasileira esteja disseminada em veículos que não integraram esta revisão, como periódicos não indexados nas bases selecionadas, dissertações, teses e anais de eventos científicos. Nesse sentido, os resultados refletem o universo documental contemplado pela estratégia de busca e não a totalidade da

produção nacional sobre o tema. Ainda assim, a reduzida presença de estudos brasileiros no portfólio suscita reflexões acerca da visibilidade e da internacionalização da produção científica nacional, constituindo um aspecto que pode ser aprofundado em investigações futuras.

## 2.4 EIXOS TEMÁTICOS PREDOMINANTES NA LITERATURA

Concluída a caracterização do portfólio bibliográfico, procede-se à análise qualitativa dos estudos selecionados. A leitura dos 76 artigos possibilitou sua organização em seis eixos temáticos, construídos a partir da convergência entre os objetivos, os objetos de investigação e os principais resultados apresentados pelas pesquisas. Essa sistematização permitiu identificar as tendências predominantes da produção científica sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA, evidenciando tanto os temas mais consolidados quanto as lacunas ainda existentes no campo.

Ressalta-se que a codificação realizada no NVivo 12 teve como finalidade identificar os principais temas recorrentes presentes no conjunto do *corpus*, permitindo compreender a estrutura temática geral da literatura. Contudo, essa etapa não possibilita classificar os estudos segundo seu objeto principal de investigação. Por essa razão, procedeu-se a uma segunda etapa analítica, baseada na leitura dos artigos, na qual cada estudo foi organizado em um único eixo temático, conforme sua contribuição predominante para a compreensão da qualidade de vida familiar no contexto do TEA. Dessa interpretação resultaram os seis eixos temáticos apresentados a seguir.

O Quadro 5, a seguir, apresenta a distribuição dos artigos segundo os eixos temáticos identificados.

Quadro 5 – Distribuição dos estudos segundo os eixos temáticos

| Eixo temático                                               | Artigos selecionados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Total |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Eixo 1: Qualidade de vida da pessoa com TEA                 | Billstedt <i>et al.</i> (2011); Barneveld <i>et al.</i> (2014); Pavlopoulou (2020); Vincent <i>et al.</i> (2020); Khadija, Korsah e Farhan (2025); Saldaña <i>et al.</i> (2009).                                                                                                                                                                                                                                                               | 6     |
| Eixo 2: Qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as) | Davy <i>et al.</i> (2024); Dizdarevic <i>et al.</i> (2022); McAuliffe <i>et al.</i> (2017); Meral <i>et al.</i> (2013); Fullerton <i>et al.</i> (2017); Cardoso <i>et al.</i> (2023); Jones, Bremer e Lloyd (2017); Kasem, Abuhammad e Jamal (2024); Green (2013); Davy <i>et al.</i> (2024); Linimayr <i>et al.</i> (2025); Arya <i>et al.</i> (2023); Salleh <i>et al.</i> (2024); Alenezi <i>et al.</i> (2024); Green <i>et al.</i> (2016). | 15    |
| Eixo 3: Instrumentos e preditores de qualidade de vida      | McConachie <i>et al.</i> (2015); Bishop-Fitzpatrick <i>et al.</i> (2016); Mahjoob <i>et al.</i> (2024); Sandercock <i>et al.</i> (2020); Tedla <i>et al.</i> (2024); Forbes <i>et al.</i> (2023); Klusek <i>et al.</i> (2023); Konowalek <i>et al.</i> (2025); Davy <i>et al.</i> (2022); Kilili-Lesta, Giannakou e Voniati (2024); Nicolaidis <i>et al.</i> (2025).                                                                           | 11    |

| <b>Eixo temático</b>                                | <b>Artigos selecionados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <b>Total</b> |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| Eixo 4: Transição à vida adulta e autonomia         | Sosnowy, Silverman e Shattuck (2018); Nicholas <i>et al.</i> (2018); Poon e Sidhu (2017); Hatfield <i>et al.</i> (2017); Taylor e DaWalt (2017); Beecham (2014); Pillay, Brownlow e March (2022); Thorpe <i>et al.</i> (2024); Myers <i>et al.</i> (2025); Hodgetts, Richards e Park (2018); Hatfield <i>et al.</i> (2016); Meiring <i>et al.</i> (2016); Mallory (2024); Operto <i>et al.</i> (2017); Alfieri <i>et al.</i> (2024); Nicholas e Klag (2020); Richardson, McCoy e McNaughton (2019); Carter <i>et al.</i> (2023); Rezae <i>et al.</i> (2021); McGhee Hassrick <i>et al.</i> (2020); Sartin <i>et al.</i> (2024); Lee <i>et al.</i> (2025). | <b>22</b>    |
| Eixo 5: Serviços, políticas públicas e intervenções | Benevides <i>et al.</i> (2020); Keller <i>et al.</i> (2020); Vilaseca <i>et al.</i> (2017); Courchesne <i>et al.</i> (2020); Kaur <i>et al.</i> (2024); Correale <i>et al.</i> (2022); Eskow, Pineles e Summers (2011); Németh <i>et al.</i> (2024); Dang <i>et al.</i> (2017); Shu e Lung (2005); Yildiz e Cavkaytar (2020); Jia <i>et al.</i> (2023); Samuel <i>et al.</i> (2024); Angelova <i>et al.</i> (2025); Kilili-Lesta e Voniati (2025).                                                                                                                                                                                                        | <b>16</b>    |
| Eixo 6: Determinantes sociais e desigualdades       | Al-Farsi <i>et al.</i> (2013); Pellicano, Hall e Cai (2024); Lynch <i>et al.</i> (2023); Bulkley <i>et al.</i> (2023); Kaur <i>et al.</i> (2023); Tefera <i>et al.</i> (2018).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>6</b>     |

Fonte: elaboração da autora, a partir do portfólio bibliográfico da pesquisa (2026).

A distribuição dos estudos mostra que a produção científica se concentra principalmente nas discussões relacionadas à transição para a vida adulta e autonomia (28,9%), aos serviços, políticas públicas e intervenções (21,1%) e à qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as) (19,7%). Em conjunto, esses três eixos reúnem aproximadamente 70% do *corpus* analisado, indicando que a literatura tem direcionado maior atenção aos desafios vivenciados pelas famílias ao longo do ciclo de vida da pessoa com TEA, bem como às estratégias de cuidado, inclusão e organização dos serviços de apoio.

Em contrapartida, os eixos voltados especificamente à qualidade de vida da pessoa com TEA e aos determinantes sociais e desigualdades apresentam menor número de estudos, representando, cada um, 7,9% do portfólio. Esse resultado evidencia que, embora tais temáticas estejam presentes na literatura, ainda permanecem relativamente pouco exploradas, sobretudo quando consideradas as influências das condições socioeconômicas, do acesso às políticas públicas e das desigualdades sociais sobre a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias.

Nos tópicos subsequentes, cada eixo é analisado individualmente, buscando evidenciar seus principais objetos de investigação, resultados, convergências e lacunas, de modo a construir um panorama crítico da produção científica internacional sobre a temática.

#### 2.4.1 Eixo 1: qualidade de vida das pessoas com TEA

Os seis estudos reunidos neste eixo concentram-se na compreensão da qualidade de vida da própria pessoa com TEA, privilegiando aspectos relacionados ao funcionamento adaptativo, à participação social, à autonomia e às condições objetivas e subjetivas que influenciam o bem-estar ao longo do ciclo de vida. Embora representem apenas 7,9% do portfólio bibliográfico, essas pesquisas constituem importante referência para compreender que a qualidade de vida não pode ser reduzida às características clínicas do transtorno, sendo fortemente influenciada pelas oportunidades de participação social, pelo acesso a serviços e pelas condições de inclusão em diferentes contextos.

Conforme mencionado anteriormente, os estudos convergem ao compreender a qualidade de vida como um fenômeno multidimensional, resultante da interação entre fatores individuais, familiares e ambientais. Em geral, observa-se que, apesar de avanços no desenvolvimento adaptativo ao longo da vida, permanece elevada a dependência de apoio para atividades relacionadas à educação, moradia, trabalho e participação comunitária, especialmente entre adultos jovens. Tal constatação reforça que a autonomia não depende exclusivamente das habilidades individuais, mas também da existência de redes de apoio, oportunidades sociais e políticas públicas capazes de favorecer processos de inclusão.

Outro aspecto recorrente refere-se à inserção socioprofissional. Os estudos demonstram que o trabalho exerce papel central na construção da identidade adulta, no sentimento de pertencimento e na percepção de qualidade de vida. Entretanto, baixos índices de empregabilidade, dependência financeira prolongada e insuficiência de oportunidades adaptadas permanecem como obstáculos importantes à participação social das pessoas com TEA. Ainda que diferentes países apresentem estratégias específicas de inclusão, a literatura converge ao indicar que a permanência no mercado de trabalho depende da articulação entre serviços especializados, políticas públicas e adaptações ambientais, e não apenas das características individuais da pessoa autista.

Além dos aspectos objetivos relacionados ao trabalho e à autonomia, as pesquisas destacam a relevância das dimensões subjetivas da qualidade de vida, incluindo satisfação com a vida, relações interpessoais, participação em atividades recreativas, saúde mental e sentimento de pertencimento à comunidade. Os estudos apontam que essas dimensões frequentemente apresentam maior poder explicativo para o bem-estar do que indicadores exclusivamente clínicos, evidenciando a necessidade de abordagens que ultrapassem modelos centrados no

diagnóstico e incorporem fatores sociais, emocionais e contextuais na avaliação da qualidade de vida.

Este eixo evidencia uma mudança gradual de perspectiva na literatura. Se os primeiros estudos se concentravam predominantemente na descrição das limitações associadas ao transtorno, as pesquisas mais recentes passam a compreender a qualidade de vida como resultado da interação entre funcionalidade, participação social, oportunidades de inclusão e suporte oferecido pelo ambiente. Essa mudança representa importante avanço conceitual, ao deslocar o foco da deficiência para as condições que possibilitam o exercício da autonomia, da cidadania e da participação social das pessoas com TEA, constituindo uma base importante para os estudos que, nos eixos seguintes, aprofundam a análise do papel desempenhado pelas famílias, pelos serviços e pelas políticas públicas.

#### 2.4.2 Eixo 2: qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as)

Os estudos reunidos neste eixo concentram-se na análise da qualidade de vida das famílias e dos(as) cuidadores(as) de pessoas com TEA, compreendendo esse fenômeno como resultado da interação entre demandas de cuidado, condições socioeconômicas, acesso aos serviços, suporte social e saúde física e mental dos familiares. Composto por quinze artigos (19,7% do portfólio bibliográfico), este eixo evidencia que a qualidade de vida familiar constitui uma dimensão central da produção científica internacional, uma vez que o bem-estar da pessoa com TEA encontra-se profundamente articulado às condições de vida daqueles que assumem o cuidado cotidiano.

Os estudos convergem ao demonstrar que o cuidado permanente imposto pelo TEA produz impactos significativos na dinâmica familiar, repercutindo sobre a organização da rotina, as relações interpessoais, a participação social, a vida profissional e a saúde física e emocional dos(as) cuidadores(as). Sobrecarga, elevados níveis de estresse, sintomas de ansiedade e depressão, restrição das atividades de lazer e dificuldades de conciliar trabalho e responsabilidades familiares aparecem como elementos recorrentes na literatura, indicando que a experiência do cuidado ultrapassa as demandas clínicas do transtorno e alcança diferentes dimensões da vida cotidiana.

Embora esses desafios sejam amplamente documentados, os estudos também evidenciam que a qualidade de vida familiar não depende exclusivamente da intensidade das necessidades de apoio da pessoa com TEA. Diversas pesquisas apontam que fatores como suporte social, acesso a serviços especializados, estabilidade financeira, funcionamento

familiar, estratégias de enfrentamento e qualidade das redes de apoio exercem influência decisiva sobre o bem-estar das famílias. Dessa forma, o impacto do cuidado revela-se fortemente condicionado pelas condições sociais e institucionais nas quais ele é realizado, reforçando o caráter multidimensional da qualidade de vida familiar.

Outro aspecto recorrente refere-se à distribuição desigual das responsabilidades de cuidado. A literatura evidencia que mães permanecem como principais cuidadoras na maior parte dos contextos investigados, assumindo parcela significativa das demandas relacionadas ao acompanhamento terapêutico, às atividades escolares, aos cuidados cotidianos e à articulação com os serviços de saúde e assistência. Essa concentração das responsabilidades repercute diretamente sobre sua inserção profissional, autonomia financeira, participação social e saúde mental, evidenciando que as desigualdades de gênero continuam atravessando a experiência do cuidado familiar.

Observa-se, ainda, uma ampliação progressiva do enfoque das pesquisas. Se os primeiros estudos se concentravam predominantemente na mensuração da sobrecarga dos cuidadores, as investigações mais recentes incorporam uma perspectiva mais abrangente, considerando aspectos como resiliência familiar, estratégias de adaptação, participação comunitária, relações familiares, espiritualidade, lazer e bem-estar subjetivo. Essa mudança acompanha a consolidação do conceito de qualidade de vida familiar, compreendido não apenas como ausência de sofrimento, mas como possibilidade de desenvolvimento, participação social e construção de projetos de vida para todos os membros da família.

Este eixo demonstra que a qualidade de vida das famílias não pode ser compreendida como consequência exclusiva das características clínicas do TEA. Ao contrário, os estudos evidenciam que ela resulta da articulação entre condições individuais, relações familiares, redes de apoio, organização dos serviços e políticas públicas. Essa compreensão desloca o foco analítico do indivíduo para o contexto em que o cuidado é produzido, aproximando-se de perspectivas ecológicas e biopsicossociais que reconhecem a família como protagonista do processo de promoção da qualidade de vida. Tal constatação fundamenta a necessidade de políticas e serviços que contemplem não apenas a pessoa autista, mas também as demandas, potencialidades e condições de vida de seus familiares.

#### 2.4.3 Eixo 3: instrumentos e preditores de qualidade de vida

Composto por onze artigos (14,5% do portfólio bibliográfico), esse conjunto de pesquisas evidencia o esforço da comunidade científica em produzir medidas cada vez mais

precisas e sensíveis às múltiplas dimensões que compõem a qualidade de vida, reconhecendo seu caráter multidimensional e sua estreita relação com aspectos individuais, familiares e contextuais.

Os estudos demonstram que a avaliação da qualidade de vida tem se apoiado em diferentes instrumentos padronizados, tanto de caráter genérico quanto específicos para o contexto do TEA. Além da adaptação e validação de escalas voltadas à mensuração da qualidade de vida familiar, as pesquisas também investigam propriedades psicométricas, consistência interna, validade e confiabilidade dos instrumentos, buscando assegurar que esses sejam capazes de representar adequadamente as experiências vivenciadas pelas pessoas autistas e por suas famílias em diferentes contextos socioculturais.

Paralelamente ao desenvolvimento de instrumentos, os estudos concentram-se na identificação dos fatores que mais influenciam a qualidade de vida. Entre os principais preditores identificados destacam-se a gravidade dos sintomas, o nível de funcionamento adaptativo, a presença de comorbidades, a saúde mental dos(as) cuidadores(as), o suporte social disponível, as condições socioeconômicas, o acesso aos serviços especializados e o funcionamento familiar. Em conjunto, essas evidências demonstram que a qualidade de vida não decorre de um único fator, mas da interação entre características individuais e condições ambientais que favorecem ou limitam a participação social e o bem-estar.

Outro aspecto recorrente se refere à crescente valorização de indicadores subjetivos de qualidade de vida. As pesquisas apontam que variáveis relacionadas à satisfação com a vida, percepção de apoio social, autonomia, participação comunitária e qualidade das relações interpessoais apresentam forte associação com o bem-estar, indicando que medidas exclusivamente clínicas ou funcionais são insuficientes para compreender a complexidade das experiências vivenciadas pelas pessoas com TEA e suas famílias.

Em síntese, este eixo evidencia um movimento de amadurecimento da produção científica, marcado pela busca de instrumentos mais robustos e pela ampliação dos modelos explicativos da qualidade de vida. Ao incorporar simultaneamente fatores clínicos, familiares, sociais e contextuais, a literatura reforça a compreensão de que a qualidade de vida constitui um fenômeno dinâmico e multidimensional, cuja avaliação demanda abordagens integradas e sensíveis às diferentes realidades vivenciadas pelas pessoas autistas e seus familiares. Esses avanços metodológicos contribuem não apenas para a produção de evidências científicas mais consistentes, mas também para o planejamento de intervenções e políticas públicas orientadas às necessidades efetivamente identificadas pelas pesquisas.

#### 2.4.4 Eixo 4: transição à vida adulta e autonomia

Composto por 22 artigos (28,9% do portfólio bibliográfico), este eixo representa o principal foco da produção científica identificada na revisão sistemática, evidenciando o crescente interesse da literatura pelas experiências vivenciadas por pessoas com TEA durante a transição para a vida adulta. Os estudos reunidos abordam temas relacionados à autonomia, participação social, empregabilidade, educação, vida independente, acesso aos serviços e construção de projetos de vida, indicando uma ampliação significativa do escopo das pesquisas, historicamente concentradas na infância e na adolescência.

A literatura converge ao demonstrar que a transição para a vida adulta constitui um período marcado por desafios específicos para pessoas com TEA e suas famílias. O encerramento dos serviços voltados à infância, a redução das redes de apoio, as dificuldades de inserção no ensino superior e no mercado de trabalho, bem como a limitada oferta de serviços especializados para adultos, configuram obstáculos recorrentes identificados pelos estudos. Em consequência, muitos jovens permanecem dependentes do suporte familiar por longos períodos, adiando processos relacionados à autonomia, à vida independente e à participação comunitária.

Outro aspecto amplamente discutido refere-se à empregabilidade. Os estudos evidenciam que o acesso ao trabalho representa um dos principais determinantes da qualidade de vida na vida adulta, não apenas por sua dimensão econômica, mas também por favorecer o desenvolvimento da autonomia, das relações sociais, do sentimento de pertencimento e da construção da identidade adulta. Entretanto, persistem barreiras relacionadas à discriminação, à ausência de adaptações no ambiente de trabalho, à insuficiência de políticas de inclusão e à escassez de programas voltados à qualificação profissional de pessoas autistas.

A literatura também destaca que a autonomia deve ser compreendida como um processo gradual e multidimensional, que envolve o desenvolvimento de habilidades funcionais, comunicativas e sociais, mas depende igualmente das oportunidades oferecidas pelo contexto em que a pessoa está inserida. Assim, aspectos como apoio familiar, acesso à educação, disponibilidade de serviços especializados, suporte comunitário e políticas públicas inclusivas exercem influência direta sobre as possibilidades de construção de uma vida adulta com maior independência e participação social.

Além das dimensões objetivas da autonomia, diversos estudos ressaltam a importância da autodeterminação e da participação ativa das pessoas com TEA nas decisões relacionadas à própria vida. Essa perspectiva representa uma mudança significativa em relação às abordagens tradicionais centradas exclusivamente nas limitações decorrentes do transtorno, passando a

reconhecer as pessoas autistas como sujeitos de direitos, capazes de expressar preferências, estabelecer objetivos e participar da definição dos apoios necessários ao exercício da cidadania.

Observa-se, ainda, que parte das pesquisas amplia a discussão ao incorporar temas como relacionamentos interpessoais, sexualidade, lazer, moradia, participação comunitária e qualidade de vida subjetiva, indicando que a transição para a vida adulta não pode ser reduzida à inserção no mercado de trabalho ou ao alcance da independência funcional. Ao contrário, trata-se de um processo complexo, influenciado por fatores individuais, familiares, sociais e institucionais, cuja efetivação depende da existência de ambientes inclusivos e de políticas públicas capazes de garantir oportunidades equitativas ao longo do ciclo de vida.

Em síntese, este eixo evidencia uma importante transformação na produção científica internacional sobre TEA. Ao deslocar o foco da infância para a vida adulta, os estudos reconhecem que os desafios enfrentados pelas pessoas autistas não se encerram com o término da escolarização, mas acompanham todo o percurso de vida. A qualidade de vida passa, assim, a ser compreendida como resultado das oportunidades de participação social, do acesso aos serviços, da construção da autonomia e do exercício da cidadania. Essa perspectiva amplia significativamente a compreensão do fenômeno e reforça a necessidade de políticas públicas que assegurem continuidade do cuidado, inclusão social e suporte às famílias em todas as etapas do desenvolvimento.

#### 2.4.5 Eixo 5: serviços, políticas públicas e intervenções

Composto por 16 artigos (21,1% do portfólio bibliográfico), este eixo reúne estudos que analisam o papel dos serviços especializados, das políticas públicas e das diferentes modalidades de intervenção na promoção da qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. As pesquisas evidenciam que a qualidade de vida extrapola as características individuais do transtorno, sendo fortemente influenciada pela disponibilidade, acessibilidade e continuidade dos serviços ofertados ao longo do ciclo de vida.

Os estudos convergem ao demonstrar que o acesso precoce a serviços de saúde, educação, assistência social e reabilitação favorece o desenvolvimento da pessoa com TEA, reduz a sobrecarga familiar e amplia as oportunidades de participação social. Em contrapartida, dificuldades relacionadas às longas filas de espera, à insuficiência de equipes multiprofissionais, à fragmentação da rede de atendimento e às desigualdades territoriais comprometem a efetividade das intervenções e repercutem negativamente sobre a qualidade de vida das famílias.

Outro aspecto recorrente refere-se à necessidade de articulação entre diferentes setores das políticas públicas. A literatura evidencia que intervenções isoladas apresentam alcance limitado quando não estão integradas a redes de cuidado capazes de articular saúde, educação, assistência social, trabalho e participação comunitária. Dessa forma, os estudos defendem modelos de atendimento intersetoriais, centrados nas necessidades da pessoa com TEA e de sua família, reconhecendo que a promoção da qualidade de vida depende da continuidade do cuidado e da cooperação entre diferentes instituições.

As pesquisas também analisam a efetividade de programas de intervenção destinados ao fortalecimento das competências familiares, ao desenvolvimento de habilidades adaptativas e à ampliação da participação social das pessoas autistas. Em geral, os resultados apontam benefícios associados às intervenções baseadas na participação ativa das famílias, ao treinamento de cuidadores, às ações de orientação parental e aos programas voltados ao desenvolvimento da autonomia e das habilidades sociais. Esses achados reforçam que o sucesso das intervenções está diretamente relacionado ao envolvimento da família e à adequação das estratégias às necessidades individuais de cada pessoa com TEA.

Outro elemento amplamente discutido diz respeito às políticas públicas de inclusão. Os estudos indicam avanços importantes no reconhecimento dos direitos das pessoas autistas em diferentes países, especialmente no que se refere ao acesso à educação, aos serviços de saúde e às políticas de proteção social. Entretanto, persistem desafios relacionados à implementação dessas políticas, à desigual distribuição dos recursos disponíveis e às dificuldades de acesso enfrentadas por famílias em contextos de maior vulnerabilidade socioeconômica. Essa constatação evidencia que a existência de marcos legais, embora necessária, não garante, por si só, a efetivação dos direitos e a melhoria das condições de vida das pessoas com TEA e de suas famílias.

Este eixo evidencia que os serviços, as políticas públicas e as intervenções constituem elementos estruturantes da qualidade de vida, uma vez que condicionam as possibilidades de acesso ao cuidado, à educação, ao trabalho, à participação social e ao exercício da cidadania. A literatura analisada converge para a compreensão de que a promoção da qualidade de vida exige políticas integradas, serviços contínuos e estratégias de intervenção que considerem as necessidades das pessoas com TEA e de suas famílias ao longo de todo o ciclo de vida. Essa perspectiva reforça a importância de superar modelos centrados exclusivamente na dimensão clínica do transtorno, incorporando abordagens que articulem cuidado, inclusão social e garantia de direitos.

Os resultados apresentados neste eixo indicam que a qualidade de vida se relaciona com a capacidade do Estado e da sociedade de assegurar condições objetivas de acesso a serviços, proteção social e participação comunitária. Essa compreensão aproxima a discussão dos determinantes sociais da saúde e da qualidade de vida, perspectiva aprofundada no eixo seguinte.

#### 2.4.6 Eixo 6: determinantes sociais e desigualdades

Embora composto por apenas seis artigos (7,9% do portfólio bibliográfico), este eixo revela uma dimensão estratégica da produção científica sobre qualidade de vida de pessoas com TEA e de suas famílias. Os estudos reunidos deslocam o foco do diagnóstico para a influência exercida pelas condições sociais, econômicas e territoriais sobre as oportunidades de desenvolvimento, acesso aos serviços e bem-estar. Essa perspectiva amplia a compreensão da qualidade de vida ao reconhecer que ela é produzida na interação entre fatores individuais e contextos sociais, sendo profundamente condicionada pelas desigualdades estruturais.

Os estudos convergem ao demonstrar que fatores como renda familiar, escolaridade dos cuidadores, inserção no mercado de trabalho, acesso aos serviços especializados, disponibilidade de redes de apoio e condições de moradia exercem influência significativa sobre a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. Em contextos marcados por maior vulnerabilidade socioeconômica, as dificuldades de acesso ao diagnóstico precoce, às terapias especializadas e aos serviços públicos tendem a ampliar a sobrecarga familiar e restringir as possibilidades de participação social, educação e autonomia.

Outro aspecto recorrente refere-se às desigualdades territoriais na oferta de serviços. A literatura evidencia que famílias residentes em regiões periféricas, áreas rurais ou localidades com menor infraestrutura encontram maiores obstáculos para acessar atendimento especializado, programas de apoio e políticas públicas, produzindo trajetórias marcadas por maior vulnerabilidade. Essas diferenças demonstram que a qualidade de vida não depende apenas das necessidades de apoio da pessoa com TEA, mas também da capacidade dos sistemas de proteção social em garantir acesso equitativo aos recursos disponíveis.

Os estudos também ressaltam que marcadores sociais como gênero, condição socioeconômica, pertencimento étnico-racial e contexto cultural influenciam a forma como as famílias vivenciam o cuidado e acessam os serviços. Assim, a experiência do TEA não pode ser compreendida de maneira homogênea, uma vez que diferentes grupos sociais enfrentam

oportunidades e barreiras distintas na busca por diagnóstico, tratamento, inclusão educacional e participação comunitária.

Apesar da relevância dessas discussões, a reduzida quantidade de estudos identificados evidencia que os determinantes sociais ainda ocupam espaço secundário na produção científica internacional sobre qualidade de vida no contexto do TEA. A predominância de pesquisas voltadas às dimensões clínicas, familiares e funcionais demonstra que aspectos relacionados às desigualdades sociais, às políticas redistributivas e às condições estruturais permanecem relativamente pouco explorados, especialmente em países de média e baixa renda.

Em síntese, este eixo evidencia que a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias não pode ser compreendida exclusivamente a partir de características individuais ou familiares. Ao contrário, trata-se de um fenômeno fortemente condicionado pelos determinantes sociais da saúde, pelas oportunidades de acesso às políticas públicas e pelas desigualdades que estruturam as diferentes sociedades. A ampliação dessa perspectiva representa um importante avanço para o campo, ao reconhecer que a promoção da qualidade de vida depende não apenas de intervenções clínicas e familiares, mas também da construção de sistemas de proteção social capazes de reduzir desigualdades e assegurar o exercício pleno dos direitos das pessoas autistas e de suas famílias.

A reduzida presença de estudos dedicados aos determinantes sociais evidencia uma lacuna importante na literatura internacional e reforça a pertinência da presente pesquisa. Ao privilegiar a análise das relações entre condições socioeconômicas, políticas públicas e qualidade de vida familiar, esta tese busca contribuir para o avanço de uma perspectiva que compreende o TEA para além de suas dimensões clínicas, reconhecendo que o bem-estar das pessoas autistas e de suas famílias é profundamente influenciado pelas condições concretas de vida, pelo acesso aos direitos sociais e pela organização das políticas públicas.

## 2.5 SÍNTESE CRÍTICA E IMPLICAÇÃO PARA A PESQUISA

A revisão sistemática da literatura permitiu compreender que a qualidade de vida de pessoas com TEA e de suas famílias constitui um campo de investigação em expansão, especialmente a partir da segunda metade da década de 2010. Os estudos analisados evidenciam que a produção científica internacional tem avançado na compreensão da qualidade de vida como um fenômeno multidimensional, influenciado pela interação entre fatores individuais, familiares, sociais e institucionais.

Destacam-se investigações voltadas à transição à vida adulta, à autonomia, ao funcionamento familiar, aos serviços especializados e às estratégias de intervenção, demonstrando um progressivo deslocamento de abordagens centradas exclusivamente nas características clínicas do transtorno para perspectivas que valorizam a participação social, a inclusão e o exercício da cidadania.

Os resultados também evidenciam avanços na construção e utilização de instrumentos destinados à avaliação da qualidade de vida e na identificação de fatores associados ao bem-estar das pessoas autistas e de seus familiares. Variáveis como suporte social, acesso aos serviços, saúde mental dos(as) cuidadores(as), funcionamento familiar, oportunidades de participação social e autonomia aparecem de maneira recorrente como dimensões relacionadas à qualidade de vida.

Observa-se, igualmente, o crescente reconhecimento do papel desempenhado pelas políticas públicas e pelas redes de apoio na promoção de condições favoráveis ao desenvolvimento e à inclusão das pessoas com TEA ao longo do ciclo de vida. Entretanto, a amplitude temática identificada no *corpus* não elimina a existência de lacunas importantes na produção científica analisada.

Uma primeira lacuna se refere à concentração geográfica da produção científica, com predominância de estudos desenvolvidos em países de alta renda. Essa característica limita a compreensão de como a qualidade de vida das famílias se manifesta em contextos sociais, econômicos e institucionais distintos, especialmente em países marcados por desigualdades socioeconômicas e territoriais mais acentuadas. Nesse sentido, os resultados da revisão indicam a necessidade de ampliar investigações produzidas em diferentes contextos nacionais e locais, considerando as especificidades das condições de vida e das formas de organização dos sistemas de proteção social.

Uma segunda lacuna diz respeito à predominância de abordagens centradas nas dimensões clínicas, funcionais e individuais do TEA. Embora essas dimensões sejam relevantes para a compreensão da condição, sua centralidade pode reduzir a visibilidade de fatores sociais e estruturais que também participam da produção da qualidade de vida. Aspectos relacionados às condições socioeconômicas, às desigualdades, ao território, à organização do trabalho, à disponibilidade de serviços e às redes de apoio ainda aparecem de maneira menos expressiva quando comparados às dimensões clínicas, funcionais e familiares.

Também se identifica uma lacuna na articulação entre qualidade de vida familiar e determinantes sociais. A literatura reconhece a influência do suporte social, do acesso aos serviços e das condições familiares sobre o bem-estar, mas ainda são menos frequentes estudos

que analisem esses elementos de maneira articulada às condições concretas de vida das famílias. Essa lacuna é particularmente relevante porque o acesso a serviços, benefícios, terapias, educação, saúde, lazer e redes de apoio não ocorre de maneira homogênea, sendo atravessado pelas condições econômicas e pelo território no qual as famílias estão inseridas.

Outra ausência refere-se à produção de conhecimentos contextualizados territorialmente. São reduzidos os estudos que investigam a qualidade de vida das famílias considerando as características específicas de determinado município ou território, incluindo a disponibilidade dos serviços, as formas de acesso às políticas públicas, a configuração das redes de apoio e as experiências concretas das famílias. A análise da literatura sugere, portanto, que compreender a qualidade de vida familiar exige ultrapassar indicadores gerais e observar como direitos, serviços e oportunidades se materializam no cotidiano dos sujeitos.

Por fim, a revisão evidencia a necessidade de aprofundar a compreensão das experiências das próprias famílias, articulando dados estruturados de avaliação da qualidade de vida às narrativas daqueles que vivenciam cotidianamente o cuidado. Embora diferentes estudos investiguem o estresse, a sobrecarga, o funcionamento familiar e o suporte social, permanece relevante compreender como essas dimensões se articulam às condições materiais de vida, às redes de apoio e ao acesso às políticas públicas em contextos específicos.

É justamente nesse conjunto de lacunas que se insere a presente pesquisa, que se propõe a analisar a qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa, Paraná. Ao privilegiar um contexto territorial específico, o estudo busca compreender como fatores socioeconômicos, acesso às políticas públicas, organização dos serviços e características das redes de apoio se relacionam às experiências familiares, reconhecendo que a qualidade de vida é produzida em condições históricas, sociais e institucionais concretas.

A pesquisa de campo desenvolvida nesta tese procura, nesse sentido, aproximar dimensões que aparecem frequentemente dissociadas na produção científica: a avaliação da qualidade de vida familiar, as condições concretas de vida, os determinantes sociais, as redes de apoio e o acesso às políticas públicas. Para isso, a investigação articula os dados obtidos por meio dos questionários às narrativas produzidas nas entrevistas com os(as) cuidadores(as) principais das famílias participantes, buscando compreender não apenas como a qualidade de vida é avaliada, mas também quais condições e experiências contribuem para essa avaliação.

Essa articulação constitui uma das principais contribuições pretendidas pela investigação, uma vez que permite deslocar a discussão da qualidade de vida de uma perspectiva exclusivamente individual ou familiar para uma abordagem que considere as condições sociais e institucionais nas quais o cuidado é produzido. Ao evidenciar as relações

entre qualidade de vida, condições socioeconômicas, redes de apoio, acesso a serviços e políticas públicas, a pesquisa pretende produzir elementos que contribuam para a compreensão das demandas das famílias e para o debate acerca do aperfeiçoamento das políticas e estratégias de cuidado dirigidas às pessoas com TEA e seus familiares.

### 3 ENTRE INDICADORES E EXPERIÊNCIAS: RESULTADOS DA PESQUISA COM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA EM PONTA GROSSA/PR

As experiências a partir da maternidade atípica e relações de cuidado dentro do ambiente familiar são o tema central desta seção, que se dedica explicitação dos caminhos metodológicos adotados na execução da pesquisa empírica, desde a coleta dos dados até sua posterior análise.

Destaca-se que o lugar de fala da pesquisadora é a de uma mãe atípica com dois filhos com TEA. Nesse sentido, demarca-se que o objeto de investigação não é de todo desconhecido, pelo contrário, a vivência diária da maternidade atípica fornece subsídios para construção do objeto, considerando a perspectiva própria nessa construção.

A epistemologia do ponto de vista, também chamada de epistemologia *standpoint*, pressupõe uma produção de conhecimento situada. Tal perspectiva, pautada pelo feminismo e materialismo histórico, defende que ocupar uma posição parcial possibilita um privilégio epistêmico, redefinindo a objetividade científica não com uma abordagem neutra e totalmente imparcial e isenta, como já defendido por paradigmas científicos obsoletos, mas como o resultado de um engajamento ético e politicamente posicionado (Klein, 2025).

Aplicada ao contexto desta pesquisa, reconfigura-se a objetividade ao oferecer um acesso privilegiado às nuances da experiência vivenciada a partir do TEA, permitindo a apreensão de realidades e construção de categorias analíticas que escapam aos olhares puramente externos. Longe de representar uma limitação metodológica, por uma suposta neutralidade, a posição de pesquisadora posicionada agrega vantagens substanciais que enriquecem o rigor e a validade científica da investigação.

Isto posto, retoma-se que a qualidade de vida constitui um fenômeno complexo e que abrange diversos aspectos, não podendo ser reduzido somente às condições de saúde ou à disponibilidade de recursos materiais. Essa compreensão envolve aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais, bem como as condições concretas nas quais os indivíduos e suas famílias organizam a vida cotidiana. No contexto das famílias de pessoas com TEA, existem ainda mais particularidades, visto que há demandas relacionadas ao cuidado, ao acompanhamento terapêutico, ao trabalho, à renda, ao acesso aos serviços, às relações familiares e sociais e à disponibilidade de tempo podem repercutir de diferentes maneiras sobre o bem-estar dos familiares.

Com o propósito de apreender essas diferentes dimensões, esta etapa da pesquisa tomou como base as respostas obtidas por meio do questionário “*Análise da Qualidade de Vida de*

*Famílias de Pessoas com TEA em Ponta Grossa*”, aplicado por meio do *Google Forms* e enviado em grupos de familiares de pessoas com TEA na cidade de Ponta Grossa e diretamente a pais ou avós que foram contatados pela pesquisadora, e, neste caso, o único critério foi ser o principal cuidador da pessoa com TEA. A análise proposta neste capítulo procura identificar tendências, convergências, fragilidades e potencialidades presentes nas experiências dos(as) participantes.

Os dados quantitativos foram examinados a seguir, considerando as diferentes dimensões da qualidade de vida contempladas pelo instrumento, possibilitando observar tanto os aspectos mais favoravelmente avaliados quanto aqueles que evidenciam maiores dificuldades no cotidiano das famílias.

Nota-se que a dimensão quantitativa é complementada pelas respostas abertas presentes nos questionários, que ofereceram aos(as) participantes a possibilidade de expressar aspectos de sua vida familiar que não necessariamente poderiam ser apreendidos pelas questões estruturadas.

Essa possibilidade mostrou-se relevante, uma vez que 66 participantes registraram respostas na questão destinada à livre manifestação sobre a vida em família. Nesses relatos emergem experiências relacionadas à sobrecarga do cuidado, às dificuldades financeiras, à conciliação entre trabalho e acompanhamento dos filhos, à ausência ou presença de redes de apoio, ao acesso a tratamentos e serviços, ao lazer, ao autocuidado e às relações familiares.

Posteriormente, os resultados apresentados foram organizados de modo a favorecer uma leitura integrada do fenômeno investigado, e posteriormente, aproximados com os achados da revisão sistemática anteriormente desenvolvida. Essa articulação possibilitou confrontar aquilo que a produção científica tem identificado acerca da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA com as experiências manifestadas pelos participantes da pesquisa em Ponta Grossa/PR, contribuindo à identificação de demandas, vulnerabilidades e possibilidades de intervenção que possam subsidiar a discussão acerca das políticas públicas voltadas a essa população.

### 3.1 CARACTERIZAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS DADOS DA PESQUISA

Para a coleta de dados sobre a qualidade de vida através da percepção do entrevistado utilizou-se o instrumento WHOQOL-BREF. O pedido de autorização foi realizado no site da OMS através de formulário próprio para pedido de autorização em abril de 2024. A autorização foi referendada pela Organização, através de resposta ao mesmo *e-mail*, em 28 de abril de 2024.

A plataforma WHOQOL-100 / WHOQOL-BREF disponibiliza o modelo de questionário de forma gratuita mediante autorização. O *Who Permissions Team* solicitou o Projeto de Pesquisa, com a descrição da metodologia traduzida para a língua inglesa, pedido que foi prontamente atendido pela pesquisadora.

A coleta de dados foi realizada por meio do questionário intitulado “*Análise da Qualidade de Vida de Famílias de Pessoas com TEA em Ponta Grossa*”, disponibilizado em formato eletrônico por meio da plataforma *Google Forms*. O formulário registrou 114 respostas em sua totalidade. Na etapa referente ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram registradas 113 respostas, das quais 111 (98,2%) indicaram concordância em participar da pesquisa, enquanto duas (1,8%) assinalaram a opção de não participação.

Após o consentimento, o instrumento contemplou questões voltadas à avaliação da qualidade de vida, estruturadas a partir do WHOQOL-Bref. Nas questões apresentadas no formulário, observa-se o registro de 111 respostas, quantitativo que constituiu a referência para a análise dessa parte do instrumento. É importante destacar que o número de respostas variou em outras partes do questionário, especialmente nas questões de caráter aberto, uma vez que nem todos os participantes responderam a todos os campos disponibilizados. Por essa razão, ao longo deste capítulo foi indicado, quando necessário, o número de respostas válidas considerado em cada análise.

Nota-se também que a utilização do WHOQOL-Bref possibilitou que o conceito de qualidade de vida fosse examinado a partir de diferentes dimensões da experiência dos(as) participantes. No questionário aplicado, encontraram-se aspectos relacionados à percepção da própria qualidade de vida e satisfação com a saúde, bem como questões relativas à dor, necessidade de tratamento médico, energia para o cotidiano, capacidade de concentração, segurança, condições do ambiente físico, recursos financeiros, acesso às informações, oportunidades de lazer, mobilidade, sono, desempenho das atividades cotidianas e capacidade para o trabalho.

O instrumento também contemplou aspectos relacionados às relações interpessoais, ao apoio recebido de outras pessoas e à satisfação com diferentes condições da vida cotidiana, permitindo ampliar a compreensão da qualidade de vida para além de uma perspectiva estritamente individual. Essa característica assumiu importância nesta pesquisa, uma vez que a experiência familiar relacionada ao TEA se constitui em meio a relações de cuidado, responsabilidades compartilhadas ou não, condições socioeconômicas, acesso a serviços e redes de apoio.

Além das questões estruturadas, o formulário abriu espaço para que os participantes pudessem registrar livremente aspectos relacionados à sua experiência familiar. A questão “*Você gostaria de expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família?*” recebeu 66 respostas, constituindo um conjunto qualitativo relevante à compreensão das experiências dos participantes. A presença desses relatos possibilitou entender que os dados quantitativos fossem acompanhados pelas percepções e experiências expressas pelos próprios sujeitos, ampliando as possibilidades interpretativas da investigação.

No que se refere aos aspectos éticos, a realização da pesquisa de campo observou os princípios aplicáveis às pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Ponta Grossa (CEP/UEPG) em 15 de janeiro de 2025 e aprovado em 05 de maio de 2025, conforme Parecer nº 7.550.355, CAAE nº 86147725.3.0000.0105. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), igualmente submetido à apreciação do Comitê, foi aprovado na mesma ocasião. A participação na pesquisa ocorreu de forma voluntária, mediante o consentimento dos participantes, sendo assegurados o direito à recusa ou desistência da participação e o sigilo das informações fornecidas.

Ademais, diante da natureza dos dados produzidos, a análise foi desenvolvida de maneira articulada, considerando tanto os resultados provenientes das questões estruturadas quanto as manifestações registradas nas respostas abertas.

A seguir, no Quadro 6, apresenta-se detalhadamente a organização do instrumento, que permitiu visualizar as dimensões investigadas e a natureza das questões analisadas.

Quadro 6 – Organização das questões que compõem o instrumento de pesquisa

| Nº | Questão apresentada no instrumento                                                    | Domínio/faceta                  | Natureza                    | Formato e escala de resposta                                     |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------|
| —  | Você deseja participar?                                                               | Consentimento para participação | TCLE – dicotômica (Sim/Não) | Dicotômica (Sim/Não)                                             |
| 1  | Como você avaliaria sua qualidade de vida?                                            | Qualidade de vida global        | WHOQOL-Bref                 | <i>Likert</i> (1-5): muito ruim → muito boa                      |
| 2  | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?                                         | Satisfação geral com a saúde    | WHOQOL-Bref                 | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 3  | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | Físico – dor e desconforto      | WHOQOL-Bref                 | <i>Likert</i> (1-5): nada → extremamente                         |

| Nº | Questão apresentada no instrumento                                                             | Domínio/faceta                                                    | Natureza    | Formato e escala de resposta                                     |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------|
| 4  | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?                   | Físico – dependência de medicação/tratamento                      | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 5  | O quanto você aproveita a vida?                                                                | Psicológico – sentimentos positivos                               | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 6  | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?                                            | Psicológico – espiritualidade/crenças pessoais/sentido da vida    | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 7  | O quanto você consegue se concentrar?                                                          | Psicológico – pensar, aprender, memória e concentração            | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 8  | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?                                               | Meio ambiente – segurança física e proteção                       | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 9  | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?                   | Meio ambiente – ambiente físico                                   | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → extremamente</i>                         |
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia a dia?                                                | Físico – energia e fadiga                                         | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → completamente</i>                        |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física?                                                  | Psicológico – imagem corporal e aparência                         | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → completamente</i>                        |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?                                | Meio ambiente – recursos financeiros                              | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → completamente</i>                        |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?                  | Meio ambiente – oportunidades de adquirir informações/habilidades | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → completamente</i>                        |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?                                    | Meio ambiente – recreação e lazer                                 | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): nada → completamente</i>                        |
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover?                                                         | Físico – mobilidade                                               | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): muito ruim → muito bom</i>                      |
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?                                                   | Físico – sono e repouso                                           | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a)</i> |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | Físico – atividades da vida cotidiana                             | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a)</i> |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?                               | Físico – capacidade para o trabalho                               | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a)</i> |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?                                                    | Psicológico – autoestima                                          | WHOQOL-Bref | <i>Likert (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a)</i> |

| Nº | Questão apresentada no instrumento                                                                      | Domínio/faceta                              | Natureza                          | Formato e escala de resposta                                     |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?        | Relações sociais – relações pessoais        | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?                                                       | Relações sociais – atividade sexual         | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?                                | Relações sociais – suporte social           | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?                                       | Meio ambiente – ambiente no lar             | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?                                    | Meio ambiente – cuidados de saúde e sociais | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?                                              | Meio ambiente – transporte                  | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): muito insatisfeito(a) → muito satisfeito(a) |
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | Psicológico – sentimentos negativos         | WHOQOL-Bref                       | <i>Likert</i> (1-5): nunca → sempre                              |
| —  | Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?                                                        | Condições de aplicação                      | Questão complementar – dicotômica | Dicotômica (Sim/Não)                                             |
| —  | Quanto tempo você levou para preencher este questionário?                                               | Condições de aplicação                      | Questão complementar              | Resposta escrita: tempo de preenchimento                         |
| —  | Você gostaria de expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família?                                 | Experiência familiar                        | Questão aberta                    | Resposta escrita aberta                                          |
| —  | Você tem algum comentário sobre o questionário?                                                         | Avaliação/comentários adicionais            | Questão aberta                    | Resposta escrita aberta                                          |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do questionário de pesquisa (2026).

As questões estruturadas do WHOQOL-Bref utilizam escalas do tipo *Likert*, caracterizadas pela apresentação de categorias ordenadas que permitem ao participante indicar diferentes graus de intensidade, frequência, satisfação ou avaliação em relação ao aspecto investigado. No *Google Forms*, as respostas foram organizadas em cinco pontos, variando de 1 a 5, com extremos definidos conforme o conteúdo de cada questão, como “muito ruim” a “muito boa”, “nada” a “extremamente”, “muito insatisfeito(a)” a “muito satisfeito(a)” e “nunca” a

“sempre”. Esse formato possibilita graduar a percepção dos participantes, em vez de restringir as respostas a alternativas dicotômicas, como “sim” ou “não”.

Cabe registrar que o instrumento não contemplou questões estruturadas de caracterização sociodemográfica dos respondentes ou de identificação de seu grau de parentesco com a pessoa com TEA. Embora algumas dessas informações tenham emergido espontaneamente nas respostas abertas, elas não constituem variáveis coletadas de maneira sistemática e, portanto, não foram utilizadas para estabelecer distribuições ou associações quantitativas. Essa delimitação foi considerada ao longo da análise, de modo que informações referentes, por exemplo, à maternidade, à paternidade ou a outras relações familiares foram mobilizadas somente quando explicitamente apresentadas nas narrativas dos participantes.

Em síntese, a utilização do WHOQOL-Bref permitiu contemplar diferentes dimensões da qualidade de vida, organizadas nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, além das questões gerais referentes à percepção da qualidade de vida e à satisfação com a saúde. A estrutura do instrumento evidencia, portanto, uma compreensão multidimensional da qualidade de vida, não restrita às condições de saúde, mas relacionada também às condições materiais, às relações sociais, ao trabalho, ao lazer, ao ambiente e às experiências subjetivas.

A inclusão das questões abertas mostrou-se particularmente importante para os objetivos desta pesquisa. Ao possibilitar que os participantes expressassem aspectos de sua vida familiar não previamente delimitados pelas alternativas estruturadas, o questionário produziu um conjunto de narrativas capaz de ampliar a compreensão dos dados obtidos pelas escalas. Desse modo, as respostas abertas não foram consideradas apenas como informações complementares, mas como material qualitativo integrante do *corpus* empírico, posteriormente submetido à análise de conteúdo.

Essa articulação orientou também a estratégia de análise do conteúdo adotada na pesquisa. Os resultados das questões estruturadas foram examinados a partir de sua distribuição percentual, enquanto as manifestações abertas foram analisadas qualitativamente, buscando identificar recorrências, sentidos, tensões e experiências relacionadas à vida familiar. A aproximação entre essas duas dimensões permitiu que os indicadores fossem interpretados em diálogo com as narrativas dos participantes, preservando tanto a visão geral proporcionada pelo instrumento quanto a singularidade das experiências expressas no campo empírico.

### 3.1.1 Percepções sobre qualidade de vida, saúde e bem-estar

A análise da qualidade de vida das famílias participantes pode ser iniciada pelas percepções mais abrangentes apresentadas no questionário.

Antes de abordar aspectos específicos relacionados às condições materiais, às relações sociais, ao cotidiano ou ao acesso a serviços, interessa compreender como os(as) próprios(as) participantes avaliaram sua qualidade de vida e sua satisfação com as condições de saúde. Essas questões oferecem um primeiro panorama da percepção dos sujeitos acerca de suas experiências e constituem um ponto de partida para a interpretação das demais dimensões investigadas.

Quando questionados sobre como avaliavam sua qualidade de vida, entre os 111 respondentes, 12,6% a classificaram como “muito ruim” e 19,8% como “ruim”. A maior parcela, correspondente a 33,3%, avaliou-a como “nem ruim nem boa”, enquanto 30,6% consideraram sua qualidade de vida “boa” e apenas 3,6% a classificaram como “muito boa”.

Esses resultados apresentam uma distribuição que merece atenção. Se consideradas conjuntamente as avaliações “ruim” e “muito ruim”, observa-se que *32,4% dos participantes apresentam uma percepção negativa de sua qualidade de vida*. Em sentido oposto, 34,2% situam-se entre as avaliações “boa” e “muito boa”. Entre esses dois grupos encontra-se ainda um contingente expressivo de 33,3% que não avalia sua qualidade de vida nem positiva nem negativamente. Tem-se, portanto, uma distribuição praticamente equilibrada entre avaliações negativas, intermediárias e positivas.

Essa distribuição mostra-nos a heterogeneidade das experiências familiares. Essa constatação é relevante pois desaconselha interpretações que estabeleçam uma relação direta e automática entre a presença de uma pessoa com TEA na família e uma determinada percepção de qualidade de vida.

Nota-se que o questionário, por si só, não permite afirmar que o diagnóstico seja responsável pelas avaliações negativas identificadas. Ao contrário, as demais questões do instrumento permitem investigar as diferentes condições que atravessam essas experiências, entre elas disponibilidade de recursos financeiros, oportunidades de lazer, sono, capacidade para desempenhar atividades cotidianas, relações pessoais, apoio social e acesso aos serviços de saúde.

A percepção acerca da *satisfação com a saúde* acrescenta outro elemento a essa discussão. Entre os respondentes, 9% declararam-se “muito insatisfeitos” e 22,5% “insatisfeitos” com sua saúde. Outros 25,2% assinalaram a posição intermediária, enquanto 37,8% declararam-se satisfeitos e 5,4%, muito satisfeitos. Novamente, observa-se uma

distribuição marcada por experiências distintas, embora a avaliação positiva apresente maior concentração.

Quando observadas conjuntamente, as duas questões iniciais mostram um aspecto importante: qualidade de vida e satisfação com a saúde, embora relacionadas, não se confundem.

A avaliação que os(as) participantes fazem de suas vidas envolve um conjunto mais amplo de condições, ultrapassando a dimensão estritamente relacionada à saúde. Essa compreensão ganha importância à medida que se avança pelas demais respostas do questionário, nas quais aparecem aspectos relacionados às condições materiais, ao cotidiano, às relações interpessoais e às possibilidades concretas de participação na vida social.

Esta percepção expressa pelos(as) participantes é produzida em contextos concretos, nos quais se articulam responsabilidades de cuidado, possibilidades econômicas, relações familiares, redes de apoio, condições de trabalho e acesso a serviços. Acerca de “expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família”, um dos respondentes observa:

*A realidade das famílias atípicas está muito distante do que se pode chamar de qualidade de vida. Para quem trabalha com carteira assinada, é comum encontrar dificuldades para conciliar a jornada de trabalho com as necessidades do filho. Na minha visão, uma verdadeira qualidade de vida para essas famílias seria a existência de mais oportunidades de trabalho remoto e de empresas que compreendessem essa realidade, permitindo que mães e pais continuem trabalho sem deixar seus filhos desamparados.*

Nota-se que qualidade de vida passa, então, a ser entendida não apenas como uma percepção subjetiva, mas como uma experiência atravessada pelas condições objetivas e pelas relações sociais que organizam o cotidiano.

Essa perspectiva torna-se ainda mais pertinente quando se observam as questões subsequentes do instrumento. Os(as) participantes foram interrogados, por exemplo, sobre a existência de energia suficiente ao cotidiano, disponibilidade de recursos financeiros para satisfazer suas necessidades, oportunidades de lazer, satisfação com o sono, capacidade de desempenhar atividades diárias, capacidade para o trabalho e apoio recebido de outras pessoas. Esses elementos permitem aprofundar aquilo que, nas primeiras questões, aparece apenas como uma avaliação geral da própria vida.

As respostas abertas evidenciam como essas diferentes dimensões se articulam na experiência concreta das famílias. Em muitos casos, aspectos relacionados à saúde física e mental, ao apoio social, ao lazer e às relações familiares aparecem de forma simultânea,

revelando que a qualidade de vida é construída por meio de um conjunto de fatores interdependentes. O relato a seguir ilustra essa complexidade:

*Foi necessário começar autoanálise terapêutica, buscar ajuda para regulação hormonal, fazer uso de [suplementos], ioga e meditação. Muitas coisas aprendendo online e com o treino. Consegui acabar com as crises de ansiedade, insônia e agora quero melhorar em todos os sentidos.*

O depoimento ilustra que a percepção de qualidade de vida não decorre exclusivamente da presença ou ausência de dificuldades. Embora a participante relate limitações importantes – como a escassez de apoio social, a restrição do tempo destinado ao lazer e ao relacionamento conjugal, além de desafios relacionados à saúde mental –, também atribui à experiência do cuidado um sentido de fortalecimento e transformação pessoal. A busca por estratégias de autocuidado, o enfrentamento das crises de ansiedade e a ressignificação da maternidade aparecem como elementos que contribuem à construção de uma percepção positiva de sua trajetória, mesmo em um contexto marcado por vulnerabilidades.

Desse modo, os resultados iniciais devem ser compreendidos como um ponto de partida, e não como uma explicação acabada acerca da qualidade de vida das famílias investigadas. A relativa proximidade entre avaliações positivas, intermediárias e negativas suscita justamente a necessidade de compreender quais condições distinguem essas experiências e quais aspectos do cotidiano aparecem como elementos de satisfação, tensão ou vulnerabilidade. É nessa direção que a análise avança, procurando identificar, nas respostas às demais questões e nas manifestações abertas dos participantes, os elementos que ajudam a atribuir sentido às diferentes percepções de qualidade de vida encontradas.

### 3.1.2 Cuidado, sobrecarga e organização da vida cotidiana

A percepção sobre a qualidade de vida apresentada pelos(as) participantes ganha maior concretude quando observada em relação às condições nas quais o cotidiano familiar é organizado. As respostas ao questionário evidenciaram que dimensões como energia, descanso, capacidade para realização das atividades diárias e trabalho não podem ser compreendidas isoladamente. Quando colocadas em diálogo com as manifestações abertas, essas dimensões mostram experiências marcadas pela necessidade de administrar simultaneamente cuidado, trabalho, acompanhamento terapêutico, responsabilidades domésticas e demandas pessoais.

No que se refere à disponibilidade de energia para as atividades cotidianas, 47,7% dos participantes indicaram possuir energia em nível “médio” e 36% responderam “muito pouco”.

Apenas 9,9% afirmaram possuir “muita” energia, enquanto as categorias extremas apresentaram percentuais menores. Embora esses dados não permitam, isoladamente, estabelecer as razões para essa percepção, sua leitura em conjunto com as respostas abertas permite identificar elementos que ajudam a compreender como o cansaço é experimentado por parte dos participantes.

Essa questão reaparece de maneira mais explícita quando se observa a *satisfação com o sono*. Entre os respondentes, 36,9% declararam-se insatisfeitos e 14,4% muito insatisfeitos, de modo que 51,3% apresentam algum grau de insatisfação com o sono. Apenas 19,8% se declararam satisfeitos, além de uma pequena parcela que indicou estar muito satisfeita. Nesse caso, mais da metade dos participantes situa-se nas duas categorias negativas, tornando o descanso uma dimensão particularmente significativa para a compreensão do cotidiano investigado.

A mesma tendência pode ser observada na avaliação da capacidade para desempenhar as atividades do dia a dia. Nessa questão, 34,2% declararam-se insatisfeitos, enquanto 31,5% escolheram a alternativa intermediária e 25,2% afirmaram estar satisfeitos. Na avaliação da capacidade para o trabalho, 26,1% declararam-se insatisfeitos e 11,7% muito insatisfeitos, ao passo que 30,6% assumiram posição intermediária e 27% afirmaram estar satisfeitos.

Os relatos dos participantes ajudam a compreender como essa percepção se manifesta na experiência cotidiana. Uma das respondentes afirma que, embora se considere abençoada pela família, afirma “*a vida é corrida demais, mal tempo para descanso mental, mal tempo para poder se cuidar. Tendo os filhos atípicos, o dia é voltado direto para eles*”. Em outra resposta, o cansaço aparece de forma ainda mais direta por meio das expressões “cansaço extremo e frustração com os desafios diários” e “muito estressada, falta apoio”, indicando que a percepção de pouca energia não se restringe ao desgaste físico, mas envolve também uma dimensão emocional do cuidado.

Tomados conjuntamente, esses indicadores apontaram a uma dimensão do cotidiano que merece ser aprofundada: a relação entre tempo, cuidado, descanso e trabalho. Essa relação aparece com maior nitidez quando os participantes deixam as alternativas previamente estabelecidas pelo questionário e passam a narrar suas próprias experiências.

Em uma das respostas abertas, uma participante descreve a dificuldade de conciliar trabalho e acompanhamento do filho, relatando ter interrompido sua atividade profissional para assumir os cuidados e, posteriormente, precisado retornar ao mercado de trabalho para contribuir com os custos das terapias. Na mesma manifestação, chama atenção à dificuldade de

compatibilizar horários profissionais com consultas, avaliações e tratamentos, indicando a ausência de flexibilidade no trabalho como um dos obstáculos enfrentados pelas famílias.

O relato é particularmente significativo porque permite perceber que cuidar e trabalhar não aparecem necessariamente como dimensões independentes da vida familiar. Ao contrário, podem constituir exigências simultâneas: é necessário trabalhar para garantir os recursos que sustentam o cuidado e, ao mesmo tempo, disponibilizar tempo para que esse cuidado possa ser realizado. A tensão se estabelece justamente quando as condições concretas de trabalho não são compatíveis com as demandas de acompanhamento.

Essa relação também aparece em outro relato, no qual uma participante informa acompanhar pela manhã as terapias da filha com TEA e trabalhar à tarde, mesmo dispondo de carga horária reduzida como servidora pública, afirmando que *“minha vida em família é atípica [...] acompanho nas terapias no período da manhã e à tarde trabalho... não restando muito tempo para mim”*. O que emerge dessas manifestações não é apenas uma agenda cotidiana intensa, mas uma organização do tempo na qual as necessidades pessoais tendem a ocupar uma posição secundária diante das responsabilidades relacionadas ao cuidado.

Essa percepção aparece de forma particularmente expressiva em outra manifestação: *“passamos a viver tanto pelo outro que esquecemos de nós”*. A formulação sintetiza, em nossa interpretação, uma questão recorrente nas respostas abertas: o estreitamento do espaço destinado ao autocuidado e à vida pessoal de quem cuida. Há participantes que mencionaram falta de tempo para cuidar da própria saúde, descansar, manter atividades de lazer ou dedicar-se aos relacionamentos. Em uma das respostas, por exemplo, uma mãe relata assumir praticamente sozinha os cuidados dos filhos e afirma não dispor de tempo nem de recursos para cuidar de problemas relacionados à própria saúde ou realizar atividades de lazer.

A disponibilidade de lazer reforça essa interpretação. Quando questionados(as) sobre as oportunidades para realizar atividades dessa natureza, 47,7% responderam “muito pouco” e 11,7% “nada”, enquanto 33,3% indicaram uma disponibilidade média. Apenas 7,2% responderam “muito”, e a alternativa “completamente” praticamente não aparece no gráfico. Assim, 59,4% situam-se nas duas categorias inferiores de oportunidade de lazer, um resultado que dialoga diretamente com as manifestações acerca da falta de tempo para si. Um dos depoimentos é bastante completo neste aspecto quando afirma que:

*Minha vida é diariamente um caos. É muita atividade para ser cumprida, entre tratamentos em clínica de psicologia e outras demandas diárias... A organização necessária torna-se algo quase inalcançável, pois o tempo parece que é diferente. Faltam minutos, faltam horas para cumprir tarefas simples...*

É nesse encontro entre os dados estruturados e as respostas abertas que a noção de sobrecarga adquire maior densidade analítica. Os próprios participantes utilizam expressões como “cansaço mental”, “*burnout* materno”, “cansaço extremo”, “muito estressada”, “sobrecarregada” e “sozinha”. Uma das manifestações afirma que existe uma “sobrecarga mental para as mães atípicas” associada às terapias, consultas e medicações, caracterizando essas atividades como um trabalho frequentemente invisibilizado.

Outro relato acrescenta uma dimensão fundamental à análise ao afirmar que, mesmo quando o pai participa dos cuidados, as decisões consideradas mais difíceis continuam recaindo sobre a mãe. Esse registro sugere que a divisão do cuidado não deve ser observada apenas em termos da execução de tarefas. Há também uma dimensão relacionada à *responsabilidade pela organização, planejamento e tomada de decisões*, que pode permanecer concentrada em uma pessoa mesmo quando outros familiares participam de determinadas atividades.

Nesse ponto, uma característica das respostas merece atenção: a presença reiterada da *maternidade* nas narrativas sobre sobrecarga. Os(as) participantes recorrem a expressões como “mãe solo”, “mãe atípica”, “sobrecarga sobre a mãe” e “peso da maternidade atípica”. A partir dessas experiências, é possível refletir, conforme Hirata e Kergoat (2007), que a permanência da atribuição do trabalho doméstico e familiar às mulheres constitui uma das expressões mais persistentes das relações sociais de gênero.

As respostas geradas pelos formulários, evidentemente, não permite generalizações quanto as experiências de todas as famílias nem estabelecer, tampouco, a composição de gênero de todos(as) os(as) respondentes. Ainda assim, a recorrência espontânea dessas referências nas respostas abertas constituiu-se um achado qualitativo relevante: quando os(as) participantes puderam falar livremente sobre a vida familiar, a desigualdade na distribuição das responsabilidades de cuidado apareceu como uma questão significativa.

Também é necessário evitar que a categoria de sobrecarga produza uma leitura homogênea ou exclusivamente negativa das experiências familiares.

Entre os relatos encontraram-se manifestações de satisfação com a família, união diante das dificuldades, apoio de companheiros(as) e outros familiares e afirmações positivas sobre a experiência da maternidade. Uma participante, por exemplo, relata contar com apoio do marido e das cunhadas nos cuidados com a filha; outra afirma que, “apesar das circunstâncias”, a família permanece unida.

Essas manifestações são importantes porque demonstram que afeto, satisfação familiar e sobrecarga podem coexistir. Não se estabelece, então, uma oposição simples entre famílias

que possuem ou não qualidade de vida. As experiências narradas são atravessadas por contradições: é possível expressar amor pela família e, simultaneamente, cansaço; reconhecer apoio em determinadas relações e sentir ausência dele em outras; encontrar sentido no cuidado e, ao mesmo tempo, perceber que esse cuidado restringe o tempo destinado a si.

Essa leitura ajuda a evitar que a experiência de cuidado de uma pessoa com TEA seja apresentada como sinônimo de sofrimento. O que os dados permitem problematizar são as condições nas quais esse cuidado é realizado. A sobrecarga relatada não aparece apenas vinculada às necessidades da pessoa cuidada, mas também à concentração das responsabilidades, à necessidade de conciliar trabalho e terapias, à insuficiência de tempo, à falta de apoio e às dificuldades para manter espaços de descanso, lazer e autocuidado.

Para além de identificar o cansaço como uma experiência individual, os resultados permitem interrogá-lo como parte de uma determinada organização social e familiar do cuidado. Quando uma pessoa precisa reduzir ou abandonar o trabalho, reorganizar permanentemente sua rotina, responsabilizar-se pela gestão de tratamentos e abdicar reiteradamente de seu próprio tempo, a discussão sobre qualidade de vida ultrapassa o plano das escolhas individuais. Ela alcança as relações familiares, as condições de trabalho, as redes de apoio e, em última instância, as formas pelas quais a sociedade e o poder público compartilham – ou deixam de compartilhar – a responsabilidade pelo cuidado.

### 3.1.3 Condições materiais de existência e qualidade de vida

A análise da qualidade de vida das famílias participantes também exige considerar as condições materiais nas quais o cotidiano é organizado. Embora a qualidade de vida não possa ser reduzida à dimensão econômica, a disponibilidade de recursos interfere nas possibilidades concretas de acesso a bens, serviços, tratamentos, lazer e outras condições necessárias à vida cotidiana.

Ao serem questionados(as) sobre a disponibilidade de dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades, 45,9% dos(as) participantes indicaram possuir recursos em nível “médio”, 35,1% responderam “muito pouco” e 13,5% afirmaram não possuir recursos suficientes. As respostas situadas nas categorias “muito” e “completamente” correspondem, conjuntamente, a uma parcela reduzida dos respondentes.

O resultado chama atenção quando se consideram conjuntamente as duas categorias inferiores: 48,6% dos(as) participantes afirmaram possuir pouco ou nenhum recurso financeiro suficiente para satisfazer suas necessidades. Trata-se de praticamente metade dos(as)

respondentes, indicando que a dimensão econômica constitui um elemento relevante no conjunto das experiências investigadas.

As respostas abertas ajudaram a compreender como essa limitação pode adquirir significados concretos no cotidiano. Em uma das manifestações mais extensas do questionário, uma participante afirma: “o dinheiro determina até onde conseguimos chegar no tratamento dos nossos filhos”. Em outro momento, a pessoa observa:

*A vida atípica muitas vezes é uma questão de sobrevivência. [...] A realidade é que a maioria das famílias não consegue pagar todas as terapias, fisioterapia, musicalização, equoterapia e, ao mesmo tempo, proporcionar momentos de lazer e garantir o básico do dia a dia de uma criança.*

Esse relato permite ampliar aquilo que aparece inicialmente no questionário como “dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades”. Na experiência narrada, a questão financeira não se restringe ao atendimento das despesas ordinárias da família, mas alcança as possibilidades de acesso a diferentes formas de acompanhamento e, simultaneamente, a manutenção de outras dimensões da vida, como o lazer. A participante prossegue:

*Por isso, somos obrigados a fazer escolhas. Escolhemos quais terapias serão prioridade naquele momento para que nossos filhos tenham, pelo menos, o mínimo de tratamento necessário. Não é porque não queremos oferecer o melhor, mas porque simplesmente não conseguimos.*

A ideia de “fazer escolhas” é significativa. Não se trata, nesse relato, de escolher entre alternativas consideradas equivalentes, mas de estabelecer prioridades diante da impossibilidade de atender simultaneamente às diferentes necessidades percebidas pela família. A limitação financeira transforma-se em uma experiência cotidiana de seleção: quais terapias manter, quais adiar e quais outras dimensões da vida familiar podem ser preservadas diante dos recursos disponíveis.

A relação entre recursos financeiros e trabalho também se apresenta de maneira complexa. Na mesma manifestação, a participante escreve sobre ter deixado o mercado de trabalho para cuidar do filho e, posteriormente, precisado retornar porque a renda do marido não era suficiente para manter as terapias. O retorno ao trabalho, entretanto, produziu outra dificuldade: conciliar a jornada profissional com consultas, avaliações e acompanhamentos, especialmente diante da pouca flexibilidade oferecida pelas relações de trabalho. No mesmo depoimento, entretanto, a dimensão financeira não aparece isoladamente. Ela se relaciona diretamente às possibilidades de inserção e permanência no trabalho:

*Eu mesma já precisei parar de trabalhar para cuidar do meu filho. Depois, tive que voltar ao mercado de trabalho porque, com apenas a renda do meu marido, não conseguíamos manter as terapias. Além do custo financeiro, existe outro desafio: o tempo. É preciso levar nossos filhos às consultas, terapias e avaliações, e nem sempre as empresas oferecem flexibilidade para isso.*

Esse relato identifica um movimento circular presente na experiência narrada: o cuidado demanda tempo, enquanto determinados cuidados também demandam recursos financeiros; obter esses recursos exige trabalho, mas o trabalho, por sua vez, reduz a disponibilidade de tempo para acompanhar as demandas familiares. Trata-se de uma tensão que já apareceu na seção anterior e que, aqui, ganha uma dimensão material mais evidente. A própria participante sintetiza essa contradição ao dizer que “nenhuma mãe deveria precisar escolher entre estar presente no tratamento do filho e garantir o dinheiro para que ele aconteça”.

O depoimento não deve ser tomado como representativo da totalidade dos(as) participantes, mas sua extensão e a articulação entre diferentes aspectos da experiência tornam-no importante para compreender como as condições materiais podem ser vivenciadas no interior de uma família. Essa narrativa evidenciou relações que os dados agregados, por sua própria natureza, não permitem visualizar.

As oportunidades de lazer constituem outro indicador significativo. Conforme observado anteriormente, 47,7% dos participantes afirmaram possuir “muito poucas” oportunidades de realizar atividades de lazer e 11,7% responderam não possuir nenhuma oportunidade. Outros 33,3% indicaram disponibilidade média e apenas 7,2% responderam possuir muitas oportunidades.

Nas manifestações abertas, a limitação do lazer aparece associada não somente aos recursos financeiros, mas também à disponibilidade de tempo e à própria organização do cuidado. Uma das participantes, ao descrever a concentração das responsabilidades familiares, relata:

*Sou mãe atípica e mesmo casada tenho que fazer tudo sozinha, meu esposo não ajuda e ainda diz que as crianças não precisam de médico e nem de remédio, isso me sobrecarrega ainda mais, dessa forma, não consigo cuidar da minha saúde [...] mas não tenho tempo e nem dinheiro para bancar o tratamento e nem me distrair, ter um lazer ou algo do gênero.*

A resposta mostra como, na experiência dessa participante, tempo e dinheiro se combinam como restrições simultâneas. Mesmo o cuidado com a própria saúde aparece condicionado à disponibilidade desses dois recursos. O lazer, por sua vez, surge não apenas

como uma atividade ausente, mas como parte de um conjunto mais amplo de necessidades pessoais que são postergadas diante das responsabilidades cotidianas.

Em outra manifestação, a dificuldade de sair de casa é relacionada à necessidade de encontrar alguém que possa permanecer com o filho, já que nem todos os ambientes possibilitam sua permanência e a família nem sempre dispõe de alguém disponível para auxiliar:

*É difícil no sentido de sair não posso levar meu filho em todos os lugares devido ele não conseguir ficar. Então tenho que contar com alguém da família que nem sempre está disponível para ajudar. E a sobrecarga sobre mim que sou mãe parece que só eu tenho obrigação em cuidar dele.*

Essa manifestação amplia a compreensão dos resultados relativos ao lazer. A possibilidade de sair, descansar ou participar de determinadas atividades não depende exclusivamente da existência de recursos financeiros. Para essa participante, depende também da disponibilidade de outra pessoa que possa compartilhar temporariamente o cuidado. A ausência dessa rede restringe, consequentemente, suas possibilidades de organização do próprio tempo.

Ao lado dessas experiências, contudo, outros indicadores materiais apresentam avaliações mais favoráveis. No que diz respeito às condições do local de moradia, 55% dos participantes declararam-se satisfeitos e 11,7% muito satisfeitos, enquanto 20,7% escolheram a posição intermediária. Quanto ao meio de transporte, 53,2% afirmaram estar satisfeitos e 8,1% muito satisfeitos, enquanto 25,2% apresentaram avaliação intermediária.

A disponibilidade das informações necessárias ao cotidiano também apresenta uma distribuição relativamente mais favorável: 30,6% responderam que as informações estão “muito” disponíveis e 7,2%, “completamente”, enquanto 46,8% indicaram disponibilidade média e 15,3%, “muito pouco”.

A leitura conjunta desses resultados impede que as famílias participantes sejam caracterizadas de maneira homogênea a partir de uma situação generalizada de precariedade material. Enquanto recursos financeiros e oportunidades de lazer apresentam concentrações expressivas nas avaliações menos favoráveis, moradia, transporte e acesso à informação recebem avaliações predominantemente positivas. A heterogeneidade das respostas constitui, ela própria, um elemento importante à compreensão da qualidade de vida no contexto investigado.

As narrativas abertas acrescentam, entretanto, algo que os percentuais não conseguem demonstrar: os diferentes recursos disponíveis às famílias são mobilizados de maneira interdependente. Dinheiro, trabalho, tempo, transporte, acesso a tratamentos e existência de pessoas disponíveis para compartilhar o cuidado podem se combinar de formas distintas no cotidiano. Por isso, uma condição material aparentemente favorável em determinado aspecto não significa, necessariamente, ausência de dificuldades em outros.

Os dados apresentados identifica que as condições materiais constituem uma dimensão importante das experiências familiares, mas não operam isoladamente. As possibilidades concretas de organizar o cotidiano resultam da articulação entre recursos financeiros, disponibilidade de tempo, condições de trabalho, acesso aos serviços e existência de redes capazes de compartilhar as responsabilidades relacionadas ao cuidado. O significado mais amplo dessas relações, especialmente sua vinculação às desigualdades sociais e aos determinantes da qualidade de vida identificados na literatura, será retomado posteriormente na discussão integrada dos resultados.

#### 3.1.4 Redes de apoio, relações familiares e vida social

Antes de avançar sobre os resultados, cabe delimitar o sentido atribuído à noção de rede de apoio nesta análise.

O apoio social pode assumir diferentes formas e ser proveniente de relações familiares, de amizade, comunitárias e institucionais, envolvendo suporte emocional, instrumental, informacional ou material. No contexto desta pesquisa, contudo, torna-se necessário distinguir a rede de apoio da corresponsabilidade pelo cuidado.

Embora discutida no contexto da guarda compartilhada, a corresponsabilidade ultrapassa a mera divisão das tarefas cotidianas, pressupondo a participação conjunta dos genitores nas decisões, no planejamento e na condução da vida dos filhos. Conforme apontam Rosa (2024) e Molinari (2015), a efetivação desse princípio depende da construção de relações cooperativas entre os responsáveis e do compartilhamento equilibrado das responsabilidades parentais. Sob essa perspectiva, os relatos das participantes sugeriram que a participação eventual do pai na execução de determinadas atividades não elimina, necessariamente, a concentração da carga mental e decisória sobre a mãe, aspecto que contribui à percepção de sobrecarga identificada nesta pesquisa.

Quando se trata dos(as) responsáveis parentais pela pessoa com TEA, a participação nas atividades cotidianas, nas decisões, nos acompanhamentos e nas demais demandas relacionadas

aos(as) filhos(as) não será compreendida simplesmente como uma forma de “ajuda” prestada ao(a) cuidador(a) principal, mas como parte da responsabilidade parental compartilhada.

Por sua vez, o auxílio proveniente de familiares extensos, amigos(as) e outras relações sociais será analisado no âmbito das redes de apoio. Essa distinção mostra-se especialmente relevante diante das narrativas dos participantes, nas quais aparecem tanto referências à ausência de pessoas disponíveis para auxiliar a família quanto relatos de desigualdade na distribuição das responsabilidades entre os próprios responsáveis pela pessoa com TEA.

Adiante, a qualidade de vida das famílias investigadas se relaciona às formas pelas quais os vínculos familiares e sociais são constituídos e, particularmente, às possibilidades de compartilhar responsabilidades, receber apoio e manter relações para além das demandas cotidianas de cuidado. No questionário aplicado, essas dimensões aparecem tanto nas questões estruturadas sobre relações pessoais e apoio recebido quanto, de maneira mais detalhada, nas respostas abertas, nas quais os participantes descrevem experiências bastante distintas acerca da presença, ausência e suficiência das redes de apoio.

Quando questionados(as) sobre o grau de satisfação com suas relações pessoais – envolvendo amigos(as), parentes, conhecidos e colegas –, 43,2% dos participantes declararam-se satisfeitos e 5,4% muito satisfeitos. Outros 29,7% escolheram a alternativa intermediária, enquanto 16,2% afirmaram estar insatisfeitos e 5,4%, muito insatisfeitos.

A distribuição indica uma avaliação predominantemente favorável das relações pessoais, uma vez que 48,6% dos(as) participantes se concentram nas categorias “satisfeito” e “muito satisfeito”. Entretanto, quando a pergunta se desloca da satisfação com as relações para a satisfação com o apoio recebido dos amigos, a distribuição se modifica. Nesse item, 27% declararam-se satisfeitos e apenas 2,7% muito satisfeitos; 36% apresentaram uma avaliação intermediária, enquanto 24,3% estavam insatisfeitos e 9,9% muito insatisfeitos.

A comparação entre as duas questões apresenta uma diferença importante. É possível avaliar positivamente as relações interpessoais e, simultaneamente, não considerar suficiente o apoio efetivamente recebido por meio delas. Enquanto 48,6% apresentam satisfação com suas relações pessoais, somente 29,7% se mostram satisfeitos ou muito satisfeitos com o apoio dos amigos. Por outro lado, 34,2% manifestam algum grau de insatisfação com esse apoio.

Os dados sugerem, portanto, que a existência de vínculos sociais não equivale necessariamente à existência de uma rede de apoio disponível para as demandas concretas da vida cotidiana. Essa distinção ganha maior clareza nas respostas abertas, nas quais os(as) participantes descrevem não somente quem integra suas relações familiares e sociais, mas quem

efetivamente participa do cuidado, está disponível nos momentos de necessidade ou possibilita que aquele que assume as principais responsabilidades possa se afastar temporariamente delas. Uma das participantes expressa essa diferença de maneira particularmente direta: “*tenho amigos, mas não tenho apoio deles. A única pessoa que me ajuda é minha mãe, mas ela também trabalha e nem sempre pode*”.

Embora breve, a manifestação ajuda a compreender uma diferença importante presente no *corpus*. Ter amigos(as), familiares ou pessoas próximas não significa necessariamente poder contar com elas para compartilhar as demandas cotidianas. Nesse caso, a participante reconhece a existência de vínculos de amizade, mas distingue explicitamente amizade de apoio. A única pessoa identificada como fonte concreta de ajuda é a própria mãe, cuja disponibilidade também é limitada pelas obrigações profissionais.

Em outras narrativas, a insuficiência dessa rede aparece associada diretamente à experiência de solidão. Uma participante afirma: “*me sinto muito sozinha, sem rede de apoio, sobrecarregada e muito estressada*”. A proximidade, na própria construção da resposta, entre “sozinha”, “sem rede de apoio”, “sobrecarregada” e “estressada” é significativa. A participante não apresenta essas experiências como acontecimentos separados. Ao contrário, elas aparecem articuladas em uma mesma narrativa, permitindo identificar uma associação, no modo como ela própria interpreta sua experiência, entre a ausência de pessoas com quem compartilhar responsabilidades e a percepção de sobrecarga.

Essa relação também aparece em manifestações nas quais a possibilidade de realizar atividades fora do ambiente familiar depende da disponibilidade de terceiros:

*É difícil no sentido de sair não posso levar meu filho em todos os lugares devido ele não conseguir ficar. Então tenho que contar com alguém da família que nem sempre está disponível para ajudar. E a sobrecarga sobre mim que sou mãe parece que só eu tenho obrigação em cuidar dele.*

O relato permite compreender que a rede de apoio possui implicações que ultrapassam o auxílio direto nos cuidados cotidianos. Sua existência ou ausência também interfere nas possibilidades de circulação, lazer e organização do tempo daquele que assume predominantemente as responsabilidades. Para essa participante, sair de casa depende da disponibilidade de outra pessoa; quando essa pessoa não está disponível, sua própria possibilidade de participação em determinadas atividades torna-se limitada.

Ao mesmo tempo, a resposta acrescenta outro elemento recorrente no *corpus*: a percepção de que as responsabilidades pelo cuidado não são igualmente compartilhadas dentro

da própria família. A expressão “*parece que só eu tenho obrigação em cuidar dele*” mostra que a existência formal de outros familiares não garante, necessariamente, uma divisão percebida como equilibrada das responsabilidades.

Essa dimensão aparece de maneira ainda mais detalhada em outra narrativa:

*Mesmo tendo o pai presente e participativo, sinto que as decisões mais difíceis sempre ficam para mim. Médico, escola, terapias, remédios, tudo sou eu que tenho que pesquisar, correr atrás e decidir. Ele ajuda, mas a responsabilidade maior parece que sempre é da mãe.*

O conteúdo dessa manifestação introduz uma nuance importante. A participante não afirma ausência paterna; ao contrário, caracteriza o pai como “presente e participativo”. Ainda assim, distingue participar das atividades de assumir a responsabilidade pela organização e pelas decisões. Médico, escola, terapias e medicamentos aparecem como demandas que envolvem pesquisar, buscar informações, decidir e acompanhar, e essa dimensão é percebida como predominantemente sua; e que geram, conseqüentemente, uma sobrecarga mental.

Essa percepção aproxima-se das reflexões de Hirata e Kergoat (2007) sobre a divisão sexual do trabalho. Ao discutir a permanência da atribuição do trabalho doméstico e familiar às mulheres, as autoras argumentam que, mesmo quando determinadas atividades são compartilhadas ou delegadas, a gestão do conjunto dessas responsabilidades permanece, em grande medida, sob responsabilidade feminina. Nessa perspectiva, a corresponsabilidade parental não se limita à execução de tarefas, mas envolve também o planejamento, a organização da rotina, a tomada de decisões e a coordenação do cuidado.

Ainda, interpreta-se que a ideia de apoio presente nas narrativas não se limita à realização visível de determinadas tarefas. Ela envolve também disponibilidade, planejamento, tomada de decisões, acompanhamento e responsabilidade continuada. Dessa forma, a pergunta sobre “quem ajuda” não esgota necessariamente a questão sobre “quem se responsabiliza”.

Em alguns relatos, essa assimetria assume contornos ainda mais acentuados. Uma participante descreve: “*sou mãe atípica e mesmo casada tenho que fazer tudo sozinha, meu esposo não ajuda e ainda diz que as crianças não precisam de médico e nem de remédio, isso me sobrecarrega ainda mais*”.

A expressão “mesmo casada tenho que fazer tudo sozinha” sintetiza uma contradição importante presente nos relatos. Nesse caso, não se trata simplesmente da existência de outro adulto no núcleo familiar, mas da presença de um companheiro, pai das crianças, que, segundo a participante, não compartilha as responsabilidades relacionadas ao cuidado. A marcação de

gênero presente na narrativa é significativa: enquanto a mãe descreve para si a responsabilidade cotidiana pelos filhos, o companheiro aparece não apenas como pouco participativo, mas também como alguém que questiona a necessidade de acompanhamento médico e medicamentoso das crianças.

Em outros relatos, as participantes também associam explicitamente à condição materna a concentração das responsabilidades relacionadas ao cuidado, recorrendo a expressões como “*mãe atípica*”, “*sobrecarga sobre mim que sou mãe*” e à percepção de que determinadas obrigações recaem prioritariamente sobre elas. Em uma das narrativas, mesmo diante da presença e participação paterna, a respondente diferencia a execução de tarefas da responsabilidade pelas decisões, indicando que questões relacionadas a médicos, escola, terapias e medicamentos permanecem predominantemente sob sua responsabilidade.

Os relatos permitem identificar não apenas diferentes níveis de apoio familiar, mas também uma assimetria de gênero na experiência do cuidado narrada por parte das participantes. A presença masculina no núcleo familiar não significa, necessariamente, compartilhamento equivalente das responsabilidades. Ao mesmo tempo, é necessário preservar a heterogeneidade do *corpus*: há também manifestações nas quais as participantes reconhecem a participação e o apoio dos companheiros.

As respostas abertas permitiram, assim, identificar situações distintas.

De um lado, encontram-se experiências relacionadas à distribuição das responsabilidades parentais, nas quais aparecem tanto relações de compartilhamento quanto relatos de concentração das demandas sobre as mães. De outro, aparecem diferentes configurações das redes de apoio, constituídas por familiares extensos, amigos(as) e outras pessoas que podem contribuir no cuidado e na organização da vida cotidiana. A distinção entre essas dimensões é importante, pois a participação do pai nos cuidados com os(as) próprios(as) filhos(as) não deve ser tomada simplesmente como uma forma de auxílio à mãe, mas analisada no âmbito do compartilhamento das responsabilidades parentais.

Outrossim, também aparecem narrativas bastante distintas, nas quais a família é apresentada como fonte de apoio, segurança e fortalecimento diante das dificuldades. Uma participante relata contar não apenas com o companheiro, mas com outros membros da família:

*Tenho muito apoio do meu marido e das minhas cunhadas nos cuidados com minha filha. Isso faz toda diferença porque consigo trabalhar e resolver outras coisas sabendo que ela está bem cuidada.*

Nesse caso, a rede de apoio produz efeitos concretos sobre as possibilidades de organização da vida cotidiana. O apoio não aparece somente como acolhimento emocional, mas como uma condição que possibilita trabalhar e realizar outras atividades enquanto outra pessoa assume temporariamente os cuidados.

Em outra manifestação, a experiência familiar é sintetizada a partir da ideia de união: “*apesar das circunstâncias somos uma família muito unida*”. Ainda que essa resposta seja breve, sua presença é importante para preservar a diversidade das experiências existentes no *corpus*. As respostas abertas não apresentam somente narrativas de sobrecarga, isolamento ou conflito. Há também manifestações de satisfação com a família, reconhecimento do apoio recebido e valorização dos vínculos construídos.

Essa heterogeneidade pode ser observada igualmente quando os(as) participantes avaliam suas relações pessoais de maneira estruturada. Como indicado anteriormente, quase metade se declara satisfeita ou muito satisfeita com essas relações. Assim, as narrativas de ausência de apoio não devem ser generalizadas para todo o conjunto de participantes, da mesma maneira que as avaliações positivas não eliminam as experiências de isolamento presentes no *corpus*.

A análise do conteúdo das manifestações permitiu, entretanto, identificar uma distinção entre vínculo, apoio e compartilhamento do cuidado. Essas três dimensões aparecem relacionadas, mas não são equivalentes. Uma pessoa pode possuir vínculos familiares e sociais e ainda assim perceber-se sozinha diante das responsabilidades cotidianas; pode receber apoio emocional, mas não dispor de alguém que compartilhe tarefas; ou pode contar com ajuda na execução de determinadas atividades sem perceber uma divisão equivalente da responsabilidade pelas decisões e pela organização do cuidado.

A vida social também aparece afetada por essas condições. As manifestações relacionadas à dificuldade de sair, à falta de pessoas disponíveis para permanecer com os filhos e à pouca disponibilidade de lazer mostram que as redes de apoio interferem não somente na organização do cuidado, mas nas próprias possibilidades de participação social dos familiares. Dessa forma, a rede de apoio pode funcionar como uma condição para que outras dimensões da qualidade de vida – descanso, lazer, trabalho, autocuidado e sociabilidade – possam ser preservadas.

Há ainda outro aspecto nas respostas: algumas manifestações indicam mudanças nas próprias relações sociais após a experiência familiar relacionada ao TEA. Como viu-se, relatos de afastamento, incompreensão ou dificuldade de participação em determinados espaços sugerem que as relações sociais também podem ser reorganizadas em função das demandas

cotidianas e das formas como outras pessoas respondem a elas. Contudo, considerando a natureza agregada do material disponível, esses relatos devem ser compreendidos como experiências presentes no *corpus*, e não como características generalizáveis a todas as famílias participantes.

Consideradas em conjunto, as respostas estruturadas e abertas permitem organizar o conteúdo referente às relações familiares e redes de apoio em alguns núcleos de sentido recorrentes: a existência de vínculos que não necessariamente se convertem em apoio concreto; a insuficiência ou ausência de pessoas disponíveis para compartilhar o cuidado; a concentração das responsabilidades em um membro da família; a diferença entre auxílio nas tarefas e responsabilidade pela gestão do cuidado; as restrições à vida social decorrentes da ausência de apoio; e, em contraposição, experiências nas quais o compartilhamento familiar amplia as possibilidades de trabalho, descanso e organização da vida cotidiana.

Essa síntese auxilia a compreensão de uma aparente diferença observada nos próprios dados quantitativos: embora 48,6% estejam satisfeitos ou muito satisfeitos com suas relações pessoais, apenas 29,7% apresentam o mesmo grau de satisfação com o apoio recebido dos(as) amigos(as). As narrativas indicam justamente que possuir relações consideradas satisfatórias não significa necessariamente dispor de uma rede capaz de responder às demandas concretas do cotidiano.

Ao mesmo tempo, a diversidade das manifestações impede que a experiência familiar seja reduzida à ausência de apoio. Há famílias que descrevem relações de colaboração e união, enquanto outras narram concentração das responsabilidades, solidão ou insuficiência das redes disponíveis. Entre esses extremos, encontram-se ainda situações intermediárias, nas quais existe participação de outros membros, mas permanece uma percepção desigual acerca de quem assume a responsabilidade principal pelo cuidado.

Os resultados desta seção permitem, portanto, compreender as relações familiares e sociais não apenas a partir da existência ou ausência de vínculos, mas considerando o que esses vínculos efetivamente possibilitam no cotidiano. Apoio, nesse sentido, aparece nas narrativas como disponibilidade de tempo, compartilhamento de tarefas, possibilidade de substituição temporária do cuidador, participação nas decisões, acolhimento e divisão das responsabilidades.

### 3.1.5 Acesso a serviços, saúde e direitos

A análise das condições de qualidade de vida das famílias participantes também envolve a relação estabelecida com serviços de saúde, tratamentos, terapias e instituições responsáveis

pelo atendimento e acompanhamento das pessoas com TEA. No conjunto das respostas, essa dimensão aparece tanto nas questões estruturadas do WHOQOL-Bref quanto nas manifestações abertas, nas quais algumas famílias descrevem dificuldades que ultrapassam o acesso estritamente médico e alcançam também a escola, os serviços especializados e as possibilidades concretas de continuidade do acompanhamento.

A leitura desse indicador, entretanto, deve ser feita com cautela. A questão avalia a satisfação do respondente com seu acesso aos serviços de saúde, não especificamente o acesso da pessoa com TEA a terapias ou serviços especializados. Por isso, os relatos abertos acrescentam uma dimensão que o item estruturado não consegue apreender integralmente: as dificuldades enfrentadas pelas famílias para garantir o atendimento dos filhos.

Essa diferença torna-se evidente em uma das manifestações mais extensas do questionário. Uma participante, mãe de uma menina com TEA nível 3 de suporte, descreve:

*Tenho uma filha autista, nível de suporte 3, e dedico a maior parte do meu tempo aos cuidados com ela. São lutas diárias. A escola, infelizmente, não se esforça nem para fazer o mínimo necessário. O plano de saúde também tem sido um grande desafio. Mesmo com um processo judicial, ela está sem terapias desde o início do ano.*

O relato permite identificar uma primeira questão relevante à análise do conteúdo: a existência de cobertura ou de uma demanda formal por atendimento não significa necessariamente acesso efetivo ao serviço. No caso narrado, a participante afirma possuir plano de saúde e menciona inclusive a existência de um processo judicial; ainda assim, relata que a filha permanece sem terapias desde o início do ano.

Há, portanto, uma distância entre a necessidade identificada pela família, a busca pelo atendimento e sua concretização. O recurso à via judicial, mencionado espontaneamente pela participante, acrescenta ainda outra camada à experiência narrada: para essa família, a tentativa de assegurar determinados atendimentos ultrapassou a relação direta com o serviço e chegou ao campo jurídico, sem que, segundo o relato, isso tivesse garantido naquele momento a continuidade das terapias.

A narrativa prossegue e mostra que as dificuldades não se restringem ao atendimento terapêutico:

*Nos últimos dias tenho estado muito cansada. Ela apresentou várias desregulações na escola e precisamos trocar a medicação. Tenho recebido ligações da escola praticamente todos os dias para buscá-la. Agora estou tentando uma vaga na APAE, porque, na prática, não existe inclusão no colégio onde ela estuda.*

Nesse trecho, saúde, educação e cuidado familiar aparecem profundamente articulados. As dificuldades vivenciadas no ambiente escolar repercutem diretamente sobre a organização cotidiana da mãe, que relata receber ligações frequentes para buscar a filha. Ao mesmo tempo, a participante interpreta a experiência escolar a partir da ausência de inclusão e passa a buscar uma alternativa institucional.

A manifestação se torna ainda mais significativa quando a participante acrescenta:

*Ela está nessa escola desde o 1º ano e, mesmo após todo esse tempo, sinto que ninguém realmente a conhece ou compreende suas necessidades. Sempre disponibilizamos uma AT por meio do plano de saúde para acompanhá-la, mas, mesmo assim, a situação continua muito difícil.*

O relato amplia o significado atribuído ao acesso. Não se trata somente de estar matriculada em uma instituição ou de contar formalmente com acompanhamento. Na percepção da mãe, a permanência prolongada da filha na escola e a presença de uma acompanhante não foram suficientes para produzir uma experiência considerada efetivamente inclusiva.

O relato da participante chama atenção para as dificuldades vivenciadas no ambiente escolar, evidenciando que o acesso à escola não garante, por si só, uma experiência educacional efetivamente inclusiva. As manifestações das famílias sugerem que as barreiras enfrentadas ultrapassam aspectos estruturais, alcançando a preparação das instituições e dos(as) profissionais para responder às necessidades dos estudantes com TEA.

Nesse sentido, Pletsch (2020) defende que a Educação Especial deve ser compreendida em uma perspectiva histórica e articulada ao conjunto dos direitos humanos, ressaltando que um dos principais desafios à efetivação da educação inclusiva reside na formação dos profissionais. Para a autora, a insuficiência dessa formação contribui para a permanência de uma inclusão que se materializa apenas no plano normativo, sem produzir, necessariamente, condições concretas de participação e aprendizagem. Por isso:

*[...] tenho defendido que é preciso pensar a Educação Especial a partir das políticas de educação inclusiva, considerando não apenas o modelo social de deficiência, mas o conjunto dos direitos humanos. Igualmente, entendo que a Educação Especial deve ser entendida numa perspectiva histórica, sem desconsiderar os fundamentos filosóficos, métodos e procedimentos de apoio desenvolvidos com base em diferentes campos do saber, que vão desde a medicina, passando pela psicologia, a sociologia até chegar na pedagogia (Pletsch, 2020, p. 65).*

As considerações de Pletsch (2020) ajudam a compreender o relato da participante, que descreve sentimento de frustração diante das dificuldades encontradas na escola para atender às necessidades do(a) filho(a). Mais do que um episódio isolado, a narrativa sugere que a

efetivação da inclusão depende não apenas da matrícula na escola regular, mas da existência de profissionais qualificados, práticas pedagógicas inclusivas e suporte institucional capaz de assegurar o direito à educação em condições de equidade.

Nesse sentido, o conteúdo da narrativa permite distinguir pelo menos três dimensões: disponibilidade do serviço, acesso ao serviço e capacidade desse serviço de responder às necessidades apresentadas pela família. A existência de um plano de saúde, de uma matrícula escolar ou mesmo de determinados profissionais não elimina, por si só, as dificuldades relatadas.

Essa questão também aparece associada às condições financeiras analisadas anteriormente. Outra participante descreve a necessidade de selecionar quais terapias poderão ser mantidas diante dos recursos disponíveis:

*A realidade é que a maioria das famílias não consegue pagar todas as terapias, fisioterapia, musicalização, equoterapia e, ao mesmo tempo, proporcionar momentos de lazer e garantir o básico do dia a dia de uma criança. Por isso, somos obrigados a fazer escolhas. Escolhemos quais terapias serão prioridade naquele momento para que nossos filhos tenham, pelo menos, o mínimo de tratamento necessário.*

Nesse caso, a barreira descrita não é a inexistência da terapia, mas a possibilidade econômica de acessá-la. A participante afirma conhecer diferentes modalidades de acompanhamento e desejar oferecê-las ao filho, mas relata precisar estabelecer prioridades diante dos custos envolvidos.

A mesma narrativa mostra ainda que acessar um serviço envolve mais do que pagar por ele. Há uma dimensão temporal: “*além do custo financeiro, existe outro desafio: o tempo. É preciso levar nossos filhos às consultas, terapias e avaliações, e nem sempre as empresas oferecem flexibilidade para isso*”.

Esse trecho permite recuperar uma relação que atravessa diferentes seções do capítulo. Acesso também demanda tempo. A existência de consultas e terapias pressupõe deslocamentos, acompanhamento e disponibilidade de alguém que possa interromper ou reorganizar suas demais atividades. Desse modo, trabalho, renda, tempo e acesso aos serviços aparecem interligados nas experiências narradas.

Em outra manifestação, essa rotina de acompanhamento é descrita como parte de uma carga cotidiana pouco percebida por outras pessoas: “*nem sempre é fácil. Há uma sobrecarga mental para as mães atípicas. São muitas terapias, consultas, medicações que devem ser providenciadas. Muitas vezes as pessoas não enxergam esse trabalho invisível*”.

A resposta chama atenção para uma dimensão que poderia permanecer invisível caso fossem observados apenas os serviços efetivamente utilizados. Terapias, consultas e medicamentos exigem também um conjunto de ações de organização e acompanhamento: buscar atendimento, providenciar medicações, administrar horários e compatibilizar diferentes demandas. No relato da participante, esse trabalho é explicitamente associado às mães.

As manifestações permitem, assim, compreender que a relação entre serviços e qualidade de vida não se restringe à quantidade de atendimentos disponíveis. No *corpus*, o acesso aparece relacionado à continuidade do atendimento, capacidade financeira, disponibilidade de tempo, organização familiar e resposta das instituições às necessidades da pessoa com TEA.

Há ainda um deslocamento importante produzido pelas próprias respostas. Embora o questionário tenha sido construído em torno da qualidade de vida, algumas manifestações ultrapassam a linguagem da satisfação individual e aproximam a discussão das responsabilidades institucionais e do poder público.

Nos comentários finais sobre o questionário, por exemplo, um participante agradece o interesse por um assunto que considera “tão importante e pouco debatido pelo poder público”. Outro afirma que é necessário que as famílias sejam vistas para que, gradualmente, seja possível melhorar sua qualidade de vida.

Mais significativa, contudo, é uma manifestação que relaciona diretamente ausência de rede de apoio, vida adulta e possibilidade de desamparo:

*A qualidade de vida não depende só da questão financeira, mas principalmente da falta de uma rede de apoio direcionada, principalmente em se tratando de pessoas com TEA adultos, que ficam ociosos ou podem ficar desamparados na falta de um familiar que o acolha. Sem condições financeiras tudo se torna ainda mais sofrido.*

Essa narrativa introduz uma temporalidade diferente daquela predominante em parte das demais respostas. O cuidado não aparece somente como uma questão do presente, mas como uma preocupação relacionada à continuidade da proteção e do acompanhamento ao longo da vida, particularmente na idade adulta e diante da possibilidade de ausência futura do familiar responsável.

Outro comentário acrescenta uma dimensão diretamente relacionada à atuação estatal: “até ‘pra’ conseguir uma ajuda do governo já que muitas mães não puderam mais trabalhar fora para se dedicar aos cuidados do filho, temos muita dificuldade”.

O conteúdo dessa manifestação conecta dimensões que apareceram separadamente nas questões estruturadas: trabalho, renda, cuidado e acesso a recursos. Para a participante, a impossibilidade de permanecer no mercado de trabalho em razão das responsabilidades de cuidado não é compensada automaticamente pelo acesso a formas de proteção pública; ao contrário, ela relata dificuldades também para obter esse auxílio.

A análise dessas manifestações permite identificar um movimento relevante: algumas famílias não apresentam suas dificuldades apenas como problemas privados a serem resolvidos dentro do núcleo familiar. Em determinados relatos, aparecem explicitamente instituições externas – plano de saúde, escola, APAE, sistema de Justiça e governo – às quais são dirigidas expectativas ou demandas relacionadas ao atendimento e à proteção.

Essa constatação é especialmente importante para esta pesquisa porque permite que a discussão sobre qualidade de vida ultrapasse uma perspectiva centrada exclusivamente na capacidade individual ou familiar de adaptação às dificuldades. Sem antecipar a discussão teórica e normativa que será desenvolvida posteriormente, o próprio *corpus* aponta para uma relação entre as condições vivenciadas pelas famílias e a atuação (ou insuficiência percebida) de diferentes instituições.

A análise das manifestações referentes aos serviços, à saúde e aos direitos permite identificar alguns núcleos de sentido particularmente relevantes: dificuldade de acesso e continuidade das terapias; custo dos tratamentos; necessidade de conciliar atendimentos com trabalho e rotina familiar; dificuldades vivenciadas no ambiente escolar; busca por serviços especializados; judicialização do acesso; trabalho de organização dos tratamentos; e expectativas dirigidas ao poder público.

Essas categorias também mostram que os problemas não aparecem isoladamente. A participante que relata ausência de terapias, por exemplo, é a mesma que descreve dificuldades escolares, necessidade de alteração medicamentosa, ligações frequentes da escola e busca por uma vaga em outra instituição. A experiência concreta não está organizada conforme setores administrativos separados – saúde de um lado, educação de outro, assistência em outro –, mas como um conjunto de demandas simultâneas que incidem sobre a vida familiar.

É justamente essa articulação que torna a categoria direitos pertinente nesta seção.

No material analisado, as famílias não falam somente sobre estar ou não satisfeitas com determinado serviço. Elas narram tentativas de obter terapias, dificuldades de permanência e inclusão escolar, processos judiciais, busca por apoio governamental e preocupação com a continuidade do cuidado na vida adulta.

Ao mesmo tempo, é necessário preservar os limites do material. As respostas abertas permitem identificar experiências e percepções dos participantes, mas não permitem, por si mesmas, avaliar juridicamente se determinado direito foi violado, verificar a atuação concreta das instituições mencionadas ou generalizar essas experiências para todos os serviços de Ponta Grossa. Essas questões exigiriam outras fontes documentais e institucionais.

O que o questionário permite afirmar é que, para parte dos(as) participantes, a relação com serviços e instituições constitui uma dimensão concreta da experiência de qualidade de vida. A possibilidade de obter e manter tratamentos, conciliar atendimentos com trabalho, encontrar respostas adequadas no espaço escolar e acessar mecanismos públicos de proteção aparece articulada às condições em que o cuidado é realizado.

Na discussão integrada dos resultados, esses achados poderão ser confrontados com aquilo que a revisão sistemática identificou acerca de serviços, políticas públicas, intervenções, transição para a vida adulta e determinantes sociais da qualidade de vida, permitindo avaliar em que medida as experiências relatadas pelas famílias de Ponta Grossa convergem ou tensionam os resultados encontrados na literatura.

### 3.1.6 “*Você gostaria de expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família?*”: as famílias para além do instrumento

Embora as questões estruturadas do instrumento tenham permitido identificar diferentes dimensões relacionadas à qualidade de vida dos participantes, a possibilidade de expressão livre acrescentou ao material empírico aspectos que não poderiam ser inteiramente apreendidos por meio das alternativas previamente estabelecidas. Ao final do questionário, os participantes foram convidados a responder à questão: “*Você gostaria de expressar mais alguma coisa sobre sua vida em família?*”. Foram registradas 66 respostas, incluindo manifestações negativas ou sem conteúdo analítico, como “não”, “não” e “nada a acrescentar”, mas também narrativas extensas acerca das experiências familiares.

Diferentemente das questões fechadas, esse espaço não delimitava previamente quais dimensões da vida deveriam ser consideradas pelos respondentes. Dessa maneira, aquilo que foi mencionado espontaneamente adquire relevância à análise qualitativa, não porque represente necessariamente a experiência de todos(as) os(as) participantes, mas porque permite identificar quais aspectos foram mobilizados pelas próprias famílias quando convidadas a falar livremente sobre suas vidas.

A leitura do conjunto das manifestações evidencia uma característica significativa: as experiências familiares são narradas a partir da sobreposição de diferentes dimensões da vida cotidiana. Trabalho, dinheiro, terapias, escola, relações conjugais, maternidade, saúde, lazer, cansaço e apoio não aparecem como elementos independentes. Ao contrário, frequentemente são apresentados em uma mesma narrativa, compondo experiências nas quais uma dificuldade produz repercussões sobre diferentes esferas da vida.

Isso aparece de maneira particularmente clara em uma das respostas mais extensas:

*A vida atípica muitas vezes é uma questão de sobrevivência. Vivemos em um mundo onde o dinheiro determina até onde conseguimos chegar no tratamento dos nossos filhos. A realidade é que a maioria das famílias não consegue pagar todas as terapias, fisioterapia, musicalização, equoterapia e, ao mesmo tempo, proporcionar momentos de lazer e garantir o básico do dia a dia de uma criança.*

A participante não separa qualidade de vida, tratamento e condições econômicas. Em sua narrativa, essas dimensões constituem uma mesma experiência. A insuficiência dos recursos produz escolhas acerca dos tratamentos que podem ser realizados e, simultaneamente, interfere nas possibilidades de lazer e na manutenção das demais necessidades familiares.

A narrativa permite visualizar aquilo que a análise fragmentada dos indicadores dificilmente demonstraria: renda, trabalho, cuidado e acesso aos tratamentos constituem dimensões interdependentes. Para essa participante, deixar o trabalho amplia a disponibilidade para o acompanhamento do filho, mas reduz os recursos necessários para financiar os tratamentos; retornar ao trabalho contribui para a renda familiar, mas reduz a disponibilidade de tempo para acompanhá-los.

Essa experiência é sintetizada pela própria respondente em uma formulação particularmente expressiva: “*Nenhuma mãe deveria precisar escolher entre estar presente no tratamento do filho e garantir o dinheiro para que ele aconteça*”

A ideia de escolha, que aparece reiteradamente nessa narrativa, não corresponde propriamente à possibilidade de optar livremente entre alternativas desejáveis. Trata-se de uma escolha produzida por condições concretas que impedem a realização simultânea de necessidades consideradas importantes pela participante.

Entre as manifestações abertas, outro núcleo de sentido recorrente está relacionado à concentração das responsabilidades de cuidado e aos efeitos dessa organização sobre a vida das mulheres. Algumas participantes se identificam diretamente como “mães atípicas” e descrevem suas experiências por meio de expressões como cansaço, sobrecarga, falta de tempo e dificuldade de cuidar de si mesmas. Uma das participantes sintetiza: “*a dificuldade em ser mãe*

*solo, o cansaço mental, a insegurança de não dar conta*”. Outra registra apenas: *“Burnout materno, mãe solo”*.

A brevidade dessas manifestações não reduz sua relevância. Quando os(as) participantes puderam escolher livremente o que acrescentar sobre suas vidas, maternidade, cansaço e responsabilidade pelo cuidado apareceram associados espontaneamente.

Em outra resposta, a experiência é descrita de maneira mais ampla: *“me sinto abençoada com a família em que tenho em meu lar mas a vida é corrida demais, mal tempo para descanso mental, mal tempo para poder se cuidar. Tendo os filhos atípicos, o dia é voltado direto a eles”*.

Esse relato é especialmente interessante porque não apresenta uma avaliação simplesmente negativa da família. A participante inicia afirmando sentir-se “abençoada” pela família que possui e, simultaneamente, descreve ausência de tempo para descanso e autocuidado. Afeto familiar e sobrecarga coexistem na mesma experiência.

Essa coexistência também impede que as narrativas sejam classificadas rigidamente entre famílias “satisfeitas” e “insatisfeitas”. Uma pessoa pode atribuir grande valor aos vínculos familiares e, ao mesmo tempo, experimentar cansaço, restrições e dificuldades decorrentes da organização cotidiana do cuidado.

Um terceiro núcleo que emerge das manifestações refere-se à percepção de redução do tempo e do espaço destinados à própria pessoa. Uma participante formula essa experiência de maneira particularmente significativa: *“acredito que as tarefas do dia a dia e o peso da maternidade atípica, no meu caso, limitam muito o potencial de vivermos por nós mesmas, ao ponto de que passamos a viver tanto pelo outro que esquecemos de nós”*.

Nesse relato, a participante não descreve somente uma rotina cansativa. Ela estabelece uma relação entre o cuidado cotidiano e a possibilidade de “viver por nós mesmas”. O conteúdo da manifestação introduz, assim, uma dimensão subjetiva importante para a compreensão da qualidade de vida: a percepção de que a dedicação às necessidades do outro pode reduzir as possibilidades de construção de um tempo, de atividades e de projetos próprios.

Outra participante descreve concretamente essa organização:

*Minha vida em família é atípica pois tenho uma filha autista nível 2 de suporte a qual necessita dos meus cuidados em boa parte do dia. A acompanho nas terapias no período da manhã e a tarde trabalho pois sou servidora pública com carga horária reduzida, não restando assim muito tempo para mim.*

Novamente, o tempo para si aparece como aquilo que permanece depois de atendidas as demandas de cuidado e trabalho. A expressão “não restando assim muito tempo para mim”

evidencia uma organização cotidiana na qual as necessidades pessoais ocupam uma posição residual.

Entretanto, seria inadequado interpretar o *corpus* exclusivamente a partir das experiências de sofrimento. Entre as manifestações também aparecem afirmações como “Amo minha Família”, “Apesar das circunstâncias, permanecemos unidos” e “Amo ser mãe”.

Essas respostas são fundamentais para preservar a complexidade do material. O reconhecimento das dificuldades não elimina os sentidos positivos atribuídos à experiência familiar, assim como a existência de afeto não elimina as condições de sobrecarga relatadas.

Uma das participantes expressa essa coexistência ao afirmar:

*Mesmo com poucos amigos, pouco apoio da família, sem tempo para meu relacionamento e o lazer individual descobri que meus filhos não me atrapalham, são eles que me levaram a buscar a evolução. Eles é dão forças, motivação e desejo de evoluir. Não foi por mim, mas por eles que busco a melhora.*

A manifestação é relevante porque recusa uma associação simplista entre a pessoa com TEA e a redução da qualidade de vida familiar. Na interpretação da própria participante, os filhos não são apresentados como a causa das dificuldades; ao contrário, são descritos como fonte de força e motivação. As dificuldades aparecem relacionadas à ausência de apoio, à escassez de tempo e às condições em que a vida familiar é organizada.

Essa distinção é analiticamente importante à presente tese. Se as narrativas fossem lidas apenas a partir da presença do TEA, haveria o risco de atribuir à condição da pessoa aquilo que os(as) próprios(as) participantes relacionam também – e em alguns casos principalmente – às condições sociais, familiares, econômicas e institucionais em que o cuidado acontece.

A análise de conteúdo das manifestações abertas permite, portanto, identificar uma constelação de sentidos que atravessa as diferentes dimensões já examinadas na seção. Entre eles encontram-se a sobrecarga cotidiana; a centralidade das mães na organização do cuidado; a insuficiência das redes de apoio; as dificuldades de conciliação entre trabalho e cuidado; as restrições ao tempo pessoal e ao lazer; as barreiras relacionadas aos serviços; o isolamento social; e as preocupações econômicas. Ao mesmo tempo, emergem afeto, união familiar, satisfação com a maternidade, apoio de determinados familiares e estratégias individuais de enfrentamento e reorganização da vida.

Não se buscou acrescentar novos indicadores, pois as respostas abertas permitiram compreender como as dimensões anteriormente analisadas se combinam na experiência concreta dos(as) participantes. Aquilo que aparece separadamente no instrumento – saúde,

dinheiro, trabalho, relações sociais, lazer, transporte ou sentimentos – foi reunido nas narrativas em experiências cotidianas complexas.

Arrisca-se dizer que seja justamente esse um dos achados qualitativos mais relevantes desta etapa da pesquisa: a qualidade de vida familiar não aparece nas narrativas como resultado de uma única dimensão, tampouco pode ser compreendida exclusivamente a partir das características da pessoa com TEA. Os relatos mostram diferentes combinações entre necessidades de cuidado, condições materiais, disponibilidade de tempo, divisão das responsabilidades, redes de apoio, acesso aos serviços e possibilidades de preservação da própria vida dos familiares.

Essa leitura também permite compreender por que experiências aparentemente contraditórias podem coexistir. É possível amar a experiência da maternidade e sentir-se exausta; considerar a família unida e não dispor de tempo para si; reconhecer a participação do companheiro e perceber que as decisões permanecem concentradas na mãe; possuir plano de saúde e, ainda assim, enfrentar interrupção das terapias. As contradições não constituem inconsistências do *corpus*, mas expressam a complexidade das experiências relatadas pelas famílias.

É a partir dessa complexidade que a análise pode avançar para a discussão integrada dos resultados. Se, até este ponto, procurou-se preservar a proximidade com aquilo que os(as) participantes efetivamente responderam, a próxima seção poderá colocar esses achados em diálogo com a produção científica examinada na revisão sistemática, buscando compreender em que medida as experiências identificadas em Ponta Grossa se aproximam, diferenciam ou acrescentam elementos aos resultados encontrados na literatura.

### 3.2 AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DA COLETA ATRAVÉS DO QUESTIONÁRIO

Do ponto de vista quantitativo, as respostas ao questionário revelaram dados relevantes e comparativamente expressivos em relação a outros grupos vulneráveis. Para a interpretação dos escores obtidos, utilizou-se como referência o estudo de Timossi *et al.* (2009), que propõe uma avaliação qualificada baseada em uma sistemática interpretativa de escala de 0 a 100, fundamentada no modelo de Walton.

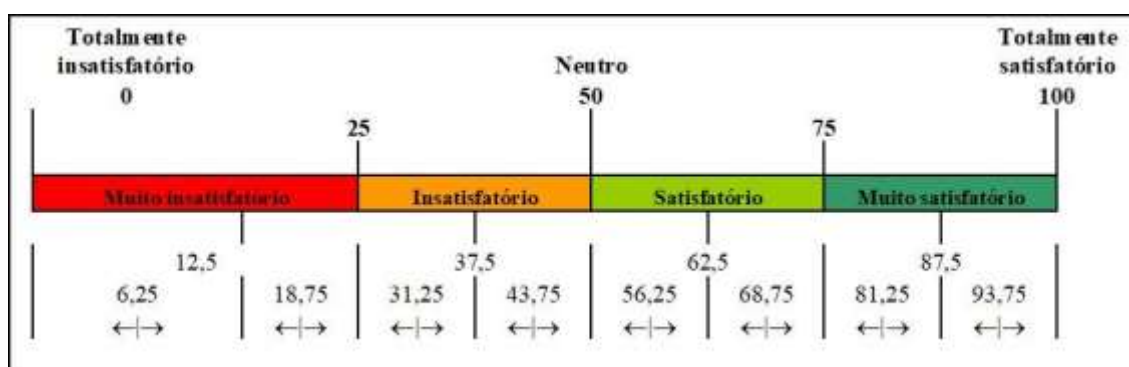
Este modelo constitui um referencial de avaliação da Qualidade de Vida no Trabalho, organizado em oito dimensões relacionadas às condições, relações e repercussões do trabalho na vida do indivíduo (Timossi *et al.*, 2009). Na pesquisa dos referidos autores, o modelo é

mentionado exclusivamente por constituir a base da proposta de classificação dos escores de forma adaptada.

Os próprios autores registram que o Grupo WHOQOL não estabelece uma classificação dos resultados em categorias de satisfação/insatisfação, mas demonstram que os dados coletados podem ser interpretados a partir de sua posição em uma escala centesimal, tomando-se o valor 50 como ponto central de referência, de modo que os escores inferiores a esse parâmetro se situam no campo da insatisfação e os superiores, no campo da satisfação, com diferentes níveis e tendências conforme o distanciamento em relação ao ponto central.

De acordo com os autores desse método, os escores indicariam:

Figura 1 – Classificação da qualidade de vida



Fonte: extraído de Timossi *et al.* (2009)

O formato das respostas no modelo de *Likert*, permitiram identificar a maior ou menor convergência das respostas.

Na Tabela 7 apresentada a seguir, a média de respostas entre as questões de 1 a 5, demonstra o desvio padrão de cada uma, devendo ser considerado que quanto menor, maior a similitude das percepções dos respondentes e vice-versa. Apresenta-se também o coeficiente de variação, que expressa o desvio-padrão em percentuais, para comparar a variabilidade relativa entre questões que possuem médias diferentes, de modo que quanto maior, mais heterogêneas as respostas se apresentam. A amplitude também avaliada indica a diferença entre o maior e o menor valor das respostas.

Exceto em relação às questões 13 e 14 (quão disponíveis para você, estão as informações que precisa no seu dia a dia e em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer) que apresentaram amplitude 3, as demais apresentaram valor 4, indicando que houve respostas em extremos opostos para mesma questão.

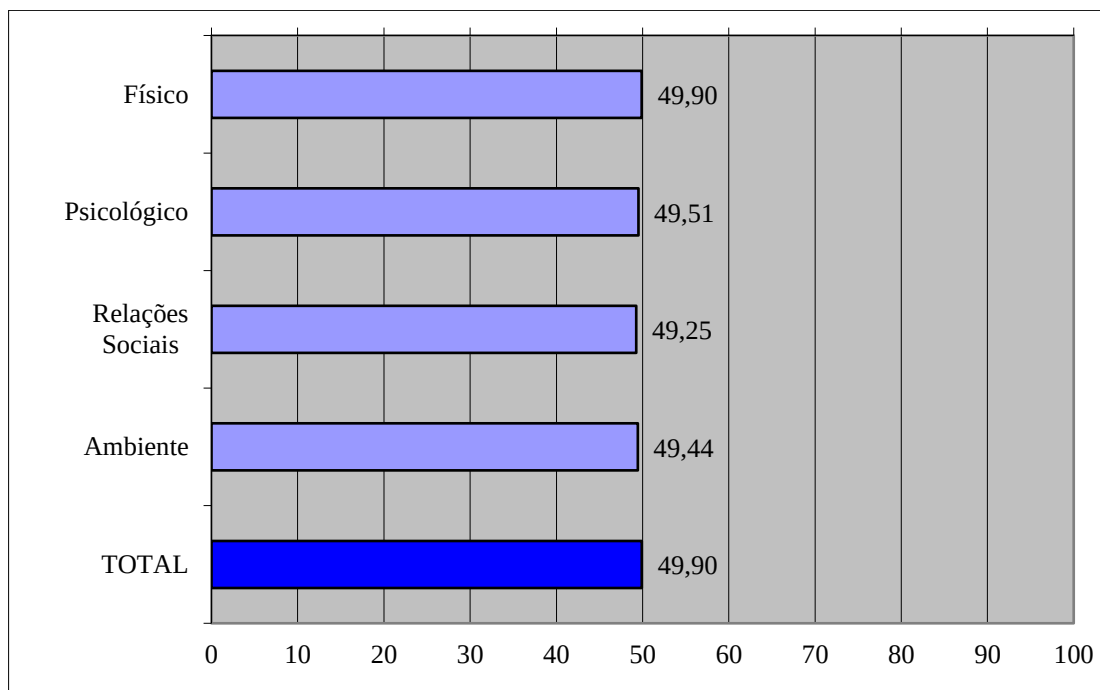
Tabela 7 – Desvio padrão das questões aplicadas

| <b>Questão</b> | <b>Média</b> | <b>Desvio<br/>Padrão</b> | <b>Coefficiente de<br/>Variação</b> | <b>Valor<br/>Mínimo</b> | <b>Valor<br/>Máximo</b> | <b>Amplitude</b> |
|----------------|--------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------|-------------------------|------------------|
| Q1             | 3,32         | 0,84                     | 25,39                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q2             | 3,00         | 1,02                     | 33,93                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q3             | 2,77         | 1,14                     | 41,14                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q4             | 3,12         | 1,13                     | 36,38                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q5             | 2,56         | 0,85                     | 33,20                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q6             | 3,62         | 0,91                     | 24,99                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q7             | 2,80         | 0,80                     | 28,40                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q8             | 2,73         | 0,82                     | 30,02                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q9             | 3,09         | 0,88                     | 28,46                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q10            | 2,65         | 0,77                     | 29,09                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q11            | 2,97         | 1,09                     | 36,70                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q12            | 2,45         | 0,84                     | 34,25                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q13            | 3,30         | 0,82                     | 24,74                               | 2                       | 5                       | 3                |
| Q14            | 2,36         | 0,78                     | 33,21                               | 1                       | 4                       | 3                |
| Q15            | 3,90         | 0,95                     | 24,43                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q16            | 2,61         | 1,07                     | 41,02                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q17            | 2,84         | 0,97                     | 34,11                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q18            | 2,86         | 1,08                     | 37,80                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q19            | 2,87         | 1,02                     | 35,46                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q20            | 3,09         | 0,96                     | 31,02                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q21            | 2,91         | 1,01                     | 34,85                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q22            | 2,91         | 1,00                     | 34,22                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q23            | 3,62         | 0,93                     | 25,81                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q24            | 2,76         | 1,04                     | 37,64                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q25            | 3,51         | 0,93                     | 26,55                               | 1                       | 5                       | 4                |
| Q26            | 2,95         | 1,02                     | 34,51                               | 1                       | 5                       | 4                |

Fonte: elaborado pela autora, a partir dos questionários da pesquisa (2026).

Ilustra-se também, a partir da Figura 2, a aplicação do parâmetro que considera o valor 50 como a média de satisfação, revelou uma condição particularmente limítrofe da qualidade de vida dos familiares de pessoas com TEA, uma vez que todos os domínios permaneceram imediatamente abaixo do ponto central: físico (49,90), psicológico (49,51), relações sociais (49,25) e meio ambiente (49,44), com escore total de 49,90.

Gráfico 2 – Grau de satisfação dos respondentes



Fonte: elaborado pela autora, a partir dos questionários de pesquisa (2026).

A proximidade entre os resultados demonstra, ainda, que a percepção de comprometimento da qualidade de vida não se concentra em uma dimensão específica, mas se distribui de maneira relativamente uniforme entre os componentes.

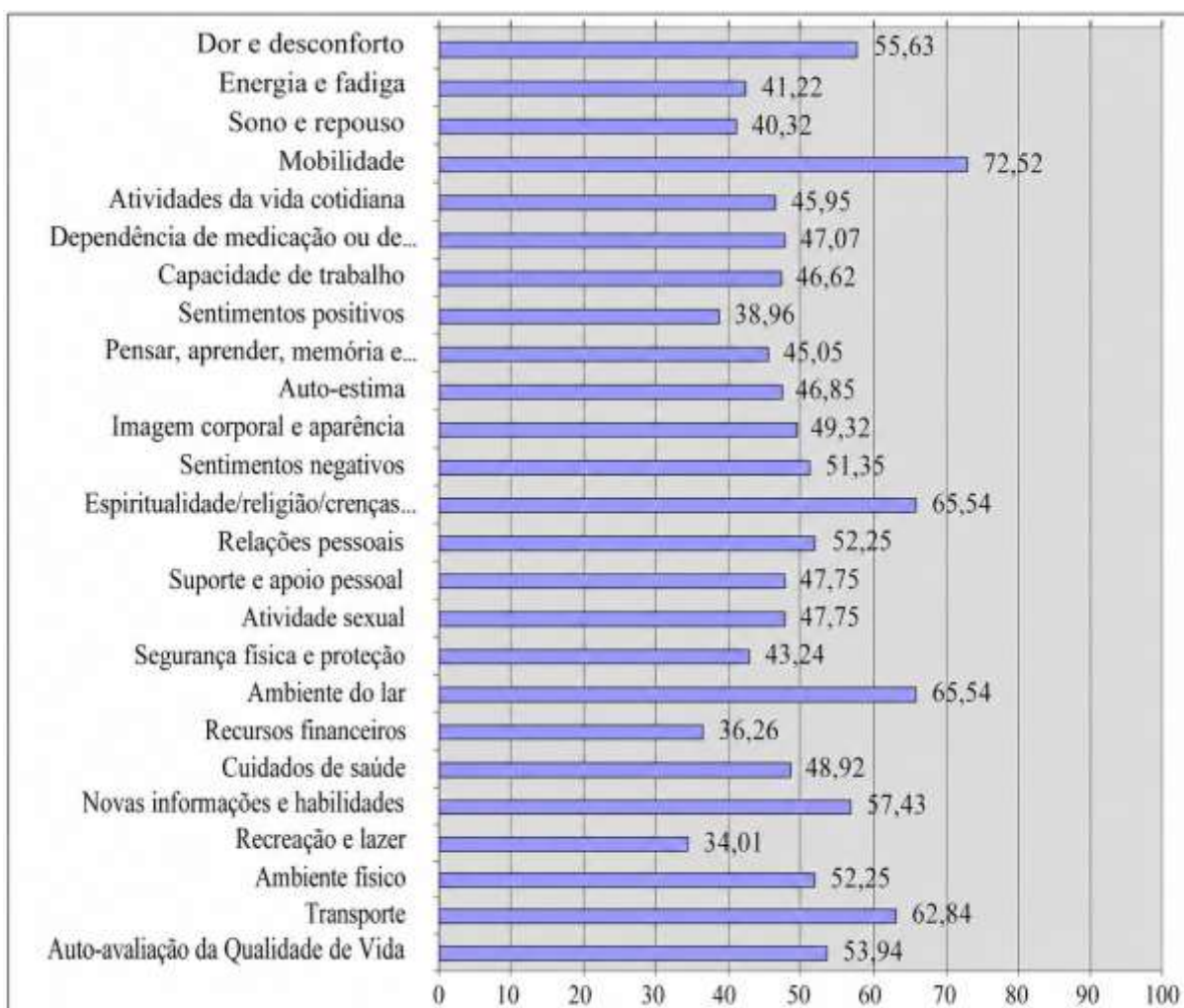
A homogeneidade dos resultados em domínios de diferentes vertentes, indica a percepção do indivíduo do quanto alguns fatores impactam em outras área de sua vida. Não se trata da dificuldade física e psíquica pura e simples, tão pouco de forma isolada, a exemplo, o comprometimento das relações sociais ou das condições de sustento ou de lazer. A transversalidade reforça a acentuada complexidade de respondentes que convivem com uma situação atípica.

Por outro lado, segundo a referência interpretativa proposta por Timossi *et al.*, os resultados situados no intervalo de insatisfação com tendência à neutralidade/satisfação, não permite caracterizar uma condição de elevada insatisfação, mas evidencia que nenhum dos componentes avaliados alcançou o campo positivo de satisfação.

Ao nível das 26 facetas - assim considerados os aspectos específicos da vida cotidiana investigados pelo WHOQOL-BREF que, quando analisados conjuntamente, compõem os domínios, aparece uma realidade muito mais desigual do que aquela constatada nos domínios. Isso porque a variedade por trás dessa aparente homogeneidade dos domínios existe forte heterogeneidade entre as facetas, revelando áreas específicas de maior vulnerabilidade e outras

de preservação/satisfação. Neste aspecto os escores variam aproximadamente de 34,01 (recreação e lazer) a 72,52 (mobilidade) pontos.

Figura 2 – Grau de percepções variadas e subjetivas dos respondentes



Fonte: elaborado pela autora, a partir dos questionários de pesquisa (2026).

Além da faceta de recreação e lazer que apresenta o menor escore, também estão nas linhas mais inferiores os recursos financeiros (36,26), sentimentos positivos (38,96), sono e repouso (40,32) e energia e fadiga (41,22) o que pode ser associado às possibilidades de usufruir de tempo e atividades de lazer, às condições econômicas e a componentes do bem-estar físico e psicológico.

Os maiores escores, além da mobilidade - indicando elevada preservação da capacidade de locomoção – se atribui à espiritualidade/religião/crenças pessoais (65,54) - importante

recurso subjetivo de sustentação e enfrentamento -, ambiente do lar (65,54) e transporte (62,84) demonstrando a coexistência de dimensões preservadas ou positivamente avaliadas.

Um dado relevante está no resultado quanto à autoavaliação da qualidade de vida, tendo em vista a média de 49,90 dos domínios divergir da faceta específica e subjetiva, não somente quanto ao valor, mas quanto aos campos de satisfação e insatisfação. Embora ambas sejam próximas à neutralidade, o escore dos domínios está abaixo de 50, portanto, do nível de satisfação e o escore de autoavaliação das facetas alcança o campo da satisfação (53,94). Essa diferença de 4,04 torna relevante a natureza subjetiva da percepção de qualidade de vida em que se pauta a coleta de dados e situa a quantificação como referência das realidades, mas não como uma verdade absoluta sobre a experiência individual ou do núcleo familiar.

Da mesma forma, permite elaborar a hipótese de que a percepção de qualidade de vida é incorporada a mecanismos de adaptação, expectativas, vínculos afetivos, valores, espiritualidade e estratégias de enfrentamento.

Particularmente relevante para a interpretação dos resultados é estabelecer uma comparação não apenas com grupos submetidos a condições específicas de vulnerabilidade ou de cuidado, mas também com uma população mais generalista. A exemplo cita-se o estudo de Amadeu e Justi (2017) que avaliaram, por meio do WHOQOL-BREF, a qualidade de vida de 150 estudantes de graduação e pós-graduação em Odontologia de uma universidade pública do Estado de São Paulo. A média geral da qualidade de vida foi de 62,4 pontos, enquanto os quatro domínios apresentaram escores superiores ao ponto central de 50: relações sociais (69,3), psicológico (64,3), meio ambiente (64,0) e físico (51,7). Percebe-se, assim, que há domínios com escores maiores ou menores de qualidade de vida, de acordo às demandas interferentes de bem-estar. Neste estudo, por exemplo, Amadeu e Justi (2017) demonstram que, embora o domínio físico tenha apresentado resultado consideravelmente inferior aos demais, seu escore permaneceu acima do eixo central, tendo os outros três domínios se estabelecidos no campo positivo da escala.

É justamente nesse aspecto que os resultados das famílias de pessoas com TEA adquirem maior expressividade. Na presente pesquisa, não se identificou apenas uma dimensão isolada com avaliação desfavorável: todos os quatro domínios permaneceram abaixo do ponto central de 50 e, de maneira incomum. Essa característica torna-se mais evidente quando a análise é deslocada dos domínios para as facetas, pois mais significativo do que a existência isolada de uma desfavorável é a concentração de múltiplas negativamente avaliadas, pertencentes a diferentes dimensões da vida.

Ainda como parâmetro comparativo, em outro estudo, Silva, Pedro e Alves. (2018) avaliou a qualidade de vida de 53 caminhoneiros encontrados em uma oficina mecânica que fornecia serviços para caminhões no município de Ponta Grossa/PR. Esse grupo se submete à extensas jornadas e pressões de trabalho constante para cumprimento de entregas, trajetos, que incute hábitos contrários às normas legais de descanso, provocando uma vida sedentária somatizada com a fadiga e o estresse. Na avaliação promovida pelo estudo, constatou-se um escore global do WHOQOL-Bref de 74,06 próximo da autoavaliação de 70,34, em que as facetas energia e fadiga (73,58), atividades da vida cotidiana (73,11), sentimentos negativos (72,17) são todas muito superiores ao que se verificou com as famílias aqui investigadas.

Os resultados também surpreendem quando são consideradas pesquisas com outros grupos que envolvem pessoas com deficiência. Pinto *et al* (2022) realizaram a avaliação de qualidade de vida de pessoas com deficiência visual que frequentavam a Associação de Pais e Amigos do Deficiente Visual de Ponta Grossa (APADEVI), na Cidade de Ponta Grossa. Na pesquisa foi constatado que os menores escores das facetas estavam relacionados à condição da deficiência: a) cuidados de saúde (48,33); b) recreação e lazer (50,00); c) recursos financeiros (50,83); d) atividade sexual (52,68); e) transporte (55,00). Apesar da relação com o ponto mais sensível de sua vulnerabilidade, somente os cuidados de saúde estavam no campo da insatisfação. Neste grupo o escore total foi de 63,36 entre os domínios.

Outro dado comparativo relevante é que o domínio geral do estudo de Pinto *et al* (2022), também foi diferente da autoavaliação geral da qualidade de vida, com uma variação positiva de 5,39 pontos, valor próximo à diferença que também ocorreu nesta pesquisa, em que a diferença foi de 4,04. A hipótese é que pelas mesmas razões que se ponderou - incorporação de mecanismos de adaptação, expectativas, vínculos afetivos, valores, espiritualidade e estratégias de enfrentamento – grupos vulneráveis podem ter a percepção subjetiva melhorada em relação à realidade.

Também pode-se comparar com o estudo de Silva e Fedosse (2018) que avaliou 75 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. A aproximação entre as pesquisas mostra-se particularmente pertinente em razão do perfil dos participantes daquele estudo, composto predominantemente por mulheres (82,66%), sendo 61,33% mães das pessoas cuidadas.

Apesar dessa aproximação, os resultados relativos à qualidade de vida apresentam diferenças expressivas. Silva e Fedosse (2018) encontraram escore médio de 79,1 no domínio relações sociais, 74,6 no físico, 68,8 no psicológico e 60,9 no meio ambiente, além de uma

avaliação geral da qualidade de vida de 70,8 pontos, ou seja aproximadamente 40% maior do que resultou a resposta nesta pesquisa.

Em outro estudo que avaliava cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, desenvolvido por pesquisadores da Universidade Federal do Amazonas utilizando o instrumento da WHOQOL-Bref, Silva *et al.* (2014) apresentou como resultado de qualidade de vida geral dos participantes o valor de 66,7, média dos domínios físico de 71,2, psicológico de 74, relações sociais de 65,5 e meio ambiente 55,9, ou seja, uma avaliação subjetiva favorável em aproximadamente 1/3 maior do que se constatou nos questionários coletados nesta análise.

Observa-se que mesmo entre grupos submetidos a condições potencialmente adversas, como caminhoneiros, pessoas com deficiência visual e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, foram encontrados escores globais ou por domínios superiores aos observados entre as famílias de pessoas com TEA. Dessa forma, a relevância dos achados da presente investigação não decorre simplesmente de os escores de os domínios terem ficado alguns décimos abaixo do ponto central de 50, diferença que, considerada isoladamente, recomendaria cautela interpretativa.

O elemento mais significativo encontra-se na configuração conjunta dos resultados: todos os domínios permanecem simultaneamente no campo negativo da escala e, quando examinadas as facetas que os constituem, observa-se um número considerável de componentes com avaliações desfavoráveis, alguns deles próximos ao campo de maior insatisfação.

Essa constatação não permite estabelecer, por si só, uma relação causal entre o cuidado da pessoa com TEA e os baixos escores observados, nem afirmar que esse padrão seja universal entre famílias de pessoas autistas. Permite, contudo, reconhecer que, nesta população investigada, os domínios de baixos escores não são ocorrências isoladas, mas revelam um conjunto articulado de dificuldades em diferentes dimensões da vida familiar. É essa convergência entre domínios e facetas que confere especial relevância aos resultados e reforça a necessidade de compreendê-los à luz das condições concretas de cuidado, suporte social, disponibilidade de tempo, recursos econômicos e acesso às políticas e serviços públicos.

Em síntese, os dados coletados evidenciam a multidimensionalidade dos fatores que repercutem nas condições de vida das famílias de pessoas com TEA, especialmente diante da proximidade dos escores ao campo negativo de satisfação. Ao mesmo tempo, demonstram a subjetividade inerente à avaliação da qualidade de vida, construída também a partir da capacidade de adaptação e enfrentamento das famílias. Comparativamente a outros estudos sobre qualidade de vida realizados com indivíduos e cuidadores em condições de vulnerabilidade, os índices aqui encontrados mostram-se particularmente preocupantes,

evidenciando a necessidade de implementação de políticas públicas capazes de atender às demandas que contribuem para situar esses grupos em níveis tão desfavoráveis de bem-estar geral.

### 3.3 A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS À LUZ DA LITERATURA

Os resultados quantitativos apresentaram percepções heterogêneas acerca da qualidade de vida, enquanto as respostas abertas permitiram observar como saúde, trabalho, renda, cuidado, relações familiares, disponibilidade de tempo, lazer, redes de apoio e acesso aos serviços se articulam no cotidiano. Essas dimensões aparecem nas experiências narradas como partes de uma mesma realidade.

A constatação aproxima os resultados empíricos da concepção de qualidade de vida familiar adotada ao longo desta tese. No referencial desenvolvido nas seções anteriores, a qualidade de vida foi compreendida como um constructo multidimensional que ultrapassa a saúde individual e envolve bem-estar emocional, relações interpessoais, inclusão social, funcionamento familiar e acesso a recursos e suportes.

A própria literatura mobilizada pela pesquisa apontou que os impactos sobre as famílias não são homogêneos, uma vez que variam conforme condições socioeconômicas, redes de apoio, acesso à informação e recursos institucionais existentes nos diferentes contextos.

Os resultados encontrados em Ponta Grossa reforçaram, então, essa heterogeneidade.

A distribuição relativamente equilibrada entre avaliações positivas, intermediárias e negativas da qualidade de vida impede a construção de uma relação linear entre a presença de uma pessoa com TEA na família e uma condição necessariamente reduzida de bem-estar. Da mesma maneira, enquanto determinados indicadores apresentaram avaliações menos favoráveis – particularmente aqueles relacionados aos recursos financeiros, ao lazer e ao sono –, outros aspectos, como moradia e transporte, receberam avaliações predominantemente positivas.

Essa configuração dialoga com os resultados da revisão sistemática, segundo os quais a qualidade de vida familiar não depende exclusivamente da intensidade das necessidades de apoio da pessoa com TEA. Suporte social, acesso aos serviços especializados, estabilidade financeira, funcionamento familiar, estratégias de enfrentamento e qualidade das redes de apoio também exercem influência sobre o bem-estar das famílias. A literatura analisada aponta, portanto, que os efeitos associados ao cuidado são condicionados pelas circunstâncias sociais e institucionais nas quais ele é realizado.

Os dados empíricos também auxiliaram no aprofundamento de uma questão central para esta pesquisa: não se trata apenas de perguntar como o TEA afeta a qualidade de vida familiar, mas em quais condições sociais, econômicas, relacionais e institucionais essas famílias realizam o cuidado.

Essa mudança na formulação do problema é significativa. Ao atribuir diretamente ao diagnóstico as dificuldades experimentadas pelas famílias, corre-se o risco de individualizar fenômenos que, conforme demonstram as próprias narrativas, possuem dimensões sociais mais amplas. A falta de tempo para si, por exemplo, não aparece apenas relacionada às necessidades da pessoa cuidada, mas também à divisão das responsabilidades familiares, à necessidade de trabalhar, à disponibilidade de outras pessoas para compartilhar o cuidado e à organização dos serviços e tratamentos.

### 3.3.1 Cuidado, sobrecarga e desigualdades de gênero

Um dos pontos de maior convergência entre os resultados empíricos e a literatura analisada encontra-se nas experiências relacionadas à sobrecarga. Nos questionários, cansaço, insatisfação com o sono, restrições ao lazer, dificuldades de conciliação entre trabalho e cuidado e redução do tempo destinado a si aparecem tanto nas respostas estruturadas quanto nas manifestações livres.

As narrativas permitiram compreender que a sobrecarga não corresponde somente ao volume de tarefas executadas. Ela envolve também acompanhamento de consultas e terapias, administração de medicamentos, contato com escolas e serviços, pesquisa de informações, organização dos horários e tomada de decisões. Desse modo, o cuidado aparece como um conjunto de atividades práticas, emocionais e organizacionais que se estende por diferentes dimensões da vida cotidiana.

Essa constatação encontra forte correspondência com o *Eixo 2 da revisão sistemática – Qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as)*. Os quinze estudos agrupados nesse eixo identificaram impactos sobre organização da rotina, relações interpessoais, participação social, vida profissional e saúde física e emocional dos cuidadores. Sobrecarga, estresse, restrição das atividades de lazer e dificuldade de conciliar trabalho e responsabilidades familiares aparecem como elementos recorrentes na literatura.

O questionário acrescenta uma característica particularmente expressiva a essa discussão: a marcação de gênero presente nas narrativas sobre o cuidado. Termos como “mãe atípica”, “mãe solo”, “*burnout* materno” e referências à sobrecarga concentrada sobre a mãe

aparecem espontaneamente nas manifestações. Em determinados relatos, mesmo quando o companheiro está presente, as participantes afirmam permanecer responsáveis pelas decisões relacionadas à escola, aos tratamentos, aos medicamentos e à organização do cotidiano.

Esse resultado também encontra respaldo na revisão sistemática. A literatura analisada aponta que as mães permanecem como principais cuidadoras em grande parte dos contextos investigados, assumindo parcela significativa das demandas terapêuticas, escolares e cotidianas, além da articulação com serviços de saúde e assistência. Essa concentração das responsabilidades repercute sobre inserção profissional, autonomia financeira, participação social e saúde mental, indicando que as desigualdades de gênero atravessam a organização do cuidado.

Há, contudo, uma contribuição qualitativa importante do material empírico: as narrativas permitem distinguir participação masculina, compartilhamento de tarefas e corresponsabilidade pelo cuidado. O fato de o companheiro participar de determinadas atividades não significa necessariamente que a responsabilidade pela organização e pelas decisões seja distribuída de maneira equivalente. Essa diferença aparece justamente quando uma participante reconhece a presença e participação do pai, mas afirma permanecer responsável pelas decisões consideradas mais difíceis.

Assim, a categoria de sobrecarga adquire uma dimensão que ultrapassa o cansaço individual. O material coletado através do *Google Forms* sugere a necessidade de observar como o cuidado é distribuído no interior das relações familiares e quem permanece social e subjetivamente responsabilizado por sua gestão. As desigualdades de gênero não constituem uma dimensão externa à qualidade de vida: elas interferem concretamente na disponibilidade de tempo, na participação profissional, no lazer, no autocuidado e nas possibilidades de construção de projetos pessoais.

### 3.3.2 Redes de apoio: entre possuir vínculos e poder contar com alguém

A análise das redes de apoio também mostrou uma relação interessante entre os dados estruturados e as narrativas. Embora 48,6% dos participantes tenham se declarado satisfeitos ou muito satisfeitos com suas relações pessoais, apenas 29,7% apresentaram o mesmo nível de satisfação com o apoio recebido dos amigos. A diferença sugere que possuir relações socialmente satisfatórias não significa necessariamente dispor de pessoas capazes de compartilhar as demandas concretas do cotidiano.

Essa distinção ganha densidade nas respostas abertas. Os participantes relatam situações em que existem amigos ou familiares, mas estes não estão disponíveis para permanecer com a pessoa com TEA, acompanhar determinadas demandas ou possibilitar que o cuidador realize atividades pessoais. Em outros casos, a presença da família extensa – mães, cunhadas e outros parentes – é descrita como elemento que efetivamente amplia as possibilidades de trabalhar, sair ou realizar outras atividades.

Os resultados dialogam diretamente com a revisão sistemática, que identifica o suporte social e a qualidade das redes de apoio entre os fatores que influenciam significativamente a qualidade de vida familiar.

O material empírico, entretanto, permite avançar ao mostrar que a rede de apoio precisa ser compreendida a partir de sua efetividade cotidiana, e não somente da quantidade de relações disponíveis. Essa diferença é importante porque uma família pode possuir vínculos afetivos e, ainda assim, experimentar isolamento diante das demandas concretas do cuidado.

Também é necessário manter a distinção anteriormente estabelecida entre rede de apoio e corresponsabilidade parental. O auxílio de familiares extensos, amigos e outras relações pode constituir uma rede de suporte; a participação dos próprios responsáveis pela pessoa com TEA, por sua vez, deve ser analisada também a partir da distribuição das responsabilidades familiares. Essa diferenciação evita que o exercício da responsabilidade parental masculina seja interpretado simplesmente como “ajuda” oferecida à mãe.

### 3.3.3 Condições materiais: quando o cuidado encontra o trabalho, a renda e o tempo

Outro resultado expressivo diz respeito às condições materiais de existência. Os questionários apresentaram limitações importantes relacionadas à disponibilidade financeira e às oportunidades de lazer, ao mesmo tempo em que moradia e transporte foram avaliados mais favoravelmente. Essa configuração impede uma classificação homogênea das famílias como pertencentes a uma situação generalizada de precariedade.

Contudo, as respostas abertas demonstraram que os recursos financeiros assumem significados específicos quando relacionados às necessidades de cuidado. Custos com terapias, consultas e outros atendimentos aparecem articulados à necessidade de trabalhar, enquanto a própria atividade profissional precisa ser conciliada com o tempo necessário para acompanhar esses serviços.

Ganha significado, então, a manifestação de uma participante segundo a qual nenhuma mãe deveria precisar escolher entre acompanhar o tratamento do filho e obter os recursos

necessários para que esse tratamento possa acontecer. A narrativa mostrou uma contradição importante: o cuidado demanda tempo e recursos financeiros, enquanto a obtenção desses recursos por meio do trabalho pode restringir justamente o tempo necessário ao cuidado.

A revisão sistemática situa essa questão no âmbito dos determinantes sociais da qualidade de vida. Os estudos reunidos no *Eixo 6 – Determinantes sociais e desigualdades* indicam que renda familiar, escolaridade dos cuidadores, inserção no mercado de trabalho, acesso aos serviços especializados, disponibilidade de redes de apoio e condições de moradia influenciam as experiências das pessoas com TEA e de suas famílias.

Na etapa de codificação do portfólio, a literatura também evidenciou que renda, condições de trabalho e disponibilidade de recursos comunitários interferem no acesso aos serviços, na organização do cuidado e nas oportunidades de participação social. A desigualdade, nesse sentido, produz condições distintas para que as famílias possam garantir cuidado, inclusão e participação social.

Há aqui uma aproximação especialmente importante entre revisão e pesquisa de campo. A revisão sistemática identificou que os determinantes sociais e o contexto estrutural ocupam posição relativamente secundária na literatura, correspondendo a 7,6% das referências codificadas, enquanto saúde, funcionalidade e desenvolvimento concentraram 37,5%.

No material empírico de Ponta Grossa, entretanto, as condições estruturais aparecem com força nas narrativas. Trabalho, renda, tempo, acesso às terapias, disponibilidade de apoio e funcionamento dos serviços são mobilizados pelos próprios participantes quando convidados a falar livremente sobre suas experiências.

Essa diferença é significativa. Aquilo que ocupa uma posição quantitativamente menor na produção científica analisada aparece como dimensão concreta e recorrente na experiência das famílias investigadas. Não significa que os questionários refutem a literatura, mas que podem reforçar justamente uma de suas lacunas: a necessidade de ampliar investigações que considerem as condições sociais e territoriais nas quais a qualidade de vida é produzida.

Essa constatação encontra respaldo na própria síntese crítica da revisão sistemática, que identifica como ainda reduzidos os estudos sobre desigualdades socioeconômicas, diferenças territoriais, efetividade das políticas públicas e qualidade de vida em contextos locais específicos. A revisão situa a investigação realizada em Ponta Grossa precisamente como possibilidade de aproximação entre qualidade de vida familiar e determinantes sociais concretos.

### 3.3.4 Do acesso aos serviços à efetivação de direitos

A relação entre qualidade de vida e serviços constitui outro ponto de convergência entre o campo empírico e a revisão sistemática. Nas respostas abertas, encontram-se relatos sobre interrupção de terapias, dificuldades relacionadas ao plano de saúde, necessidade de recorrer à via judicial, problemas de inclusão escolar, busca por serviços especializados e dificuldades para obtenção de apoio governamental.

Essas narrativas demonstram que existência formal e acesso efetivo não são necessariamente equivalentes. Possuir plano de saúde não significou, para uma das participantes, continuidade das terapias; estar matriculada em uma escola não significou, em sua percepção, inclusão adequada; recorrer judicialmente também não produziu imediatamente a resolução descrita como necessária pela família.

Essa diferença encontra correspondência no *Eixo 5 – Serviços, políticas públicas e intervenções* da revisão sistemática. A literatura analisada aponta desafios relacionados à implementação das políticas, à distribuição desigual de recursos e às dificuldades concretas de acesso, destacando que a existência de marcos legais, embora necessária, não assegura por si mesma a efetivação dos direitos.

Os estudos também vêm deslocando a discussão de intervenções isoladas para a necessidade de articulação entre saúde, educação e assistência social. Nessa perspectiva, a qualidade de vida familiar depende não somente da existência de serviços especializados, mas da continuidade do cuidado, da acessibilidade e da capacidade dos sistemas de responder a necessidades que se modificam ao longo do ciclo de vida.

Essa articulação aparece de maneira concreta no questionário. Na narrativa de uma mãe, por exemplo, dificuldades escolares, interrupção de terapias, alterações medicamentosas e busca por outra instituição não constituem problemas separados. Eles acontecem simultaneamente e repercutem sobre a organização familiar.

O cotidiano das famílias, portanto, não se organiza segundo as fronteiras administrativas que separam saúde, educação, assistência social e trabalho. Uma dificuldade ocorrida em uma dessas dimensões pode produzir repercussões sobre todas as demais. Quando a escola solicita reiteradamente que a mãe busque a filha, por exemplo, uma questão educacional passa também a interferir no tempo disponível, no trabalho, no cansaço e na organização do cuidado.

Essa constatação reforça a pertinência de compreender os serviços e as políticas públicas como dimensões estruturantes da qualidade de vida, conforme identificado pela revisão sistemática.

### 3.3.5 O cuidado que não termina na infância

Outra questão que emerge das manifestações abertas é a preocupação com a continuidade do cuidado ao longo da vida. Uma das respostas chama atenção para pessoas adultas com TEA que permanecem ociosas ou que podem ficar desamparadas diante da ausência futura do familiar responsável.

Embora essa temática apareça de maneira menos extensa no questionário do que questões relacionadas ao cotidiano presente, sua presença é relevante quando colocada em diálogo com o *Eixo 4 – Transição à vida adulta e autonomia*, que constitui, com 22 artigos (28,9%), o principal eixo identificado na revisão sistemática.

A literatura destacou redução das redes de apoio e dos serviços disponíveis após a infância, dificuldades de inserção no ensino superior e no trabalho e oferta limitada de serviços especializados para adultos. Como consequência, muitas pessoas permanecem dependentes do suporte familiar por períodos prolongados.

A preocupação expressa no questionário “*quem cuidará quando o familiar não puder mais fazê-lo?*” insere a qualidade de vida em uma perspectiva temporal. Não se trata apenas das condições atuais de cuidado, mas da possibilidade de construir respostas sociais e institucionais capazes de sustentar proteção, autonomia e participação ao longo de todo o ciclo de vida.

Essa questão também releva que a autonomia não pode ser compreendida exclusivamente como uma capacidade individual da pessoa com TEA. Conforme a literatura analisada, ela depende das oportunidades oferecidas pelo contexto, incluindo acesso à educação, serviços especializados, suporte comunitário e políticas públicas inclusivas.

### 3.3.6 Entre indicadores e experiências: o que o campo empírico acrescenta?

A articulação entre os resultados do questionário e a revisão sistemática possibilitou reconhecer ampla convergência entre as experiências identificadas em Ponta Grossa e as tendências apresentadas pela produção científica. Sobrecarga dos(as) cuidadores(as), dificuldades de conciliação entre trabalho e cuidado, restrições ao lazer, importância das redes de apoio, condições econômicas, acesso aos serviços e desigualdade na distribuição das responsabilidades familiares aparecem nos dois conjuntos de evidências.

Entretanto, a pesquisa empírica acrescenta uma dimensão que não deve ser reduzida à função de confirmar aquilo que a literatura já demonstrou. As narrativas permitem observar como essas diferentes dimensões são experimentadas simultaneamente por sujeitos concretos.

Nos artigos da revisão, renda, suporte social, saúde mental, serviços, trabalho e funcionamento familiar podem aparecer como categorias ou variáveis distintas. Nas narrativas, essas fronteiras se desfazem. A mesma participante pode falar, em poucas linhas, sobre falta de dinheiro para terapias, necessidade de trabalhar, ausência de flexibilidade profissional, falta de tempo para acompanhar o filho e impossibilidade de lazer. Outra pode articular dificuldades escolares, medicamentos, terapias, plano de saúde, judicialização e exaustão.

Os indicadores permitem identificar tendências e dimensões relevantes; as narrativas permitem compreender relações, contradições e sentidos atribuídos pelos sujeitos às condições nas quais vivem.

Os resultados também reforçaram a pertinência de não tomar o TEA como explicação suficiente para a qualidade de vida familiar. A própria revisão sistemática conclui que qualidade de vida não decorre de um único fator, mas da interação entre características individuais e condições familiares, sociais e ambientais.

Essa perspectiva permite recolocar o problema da sobrecarga. Se uma mãe relata que não consegue trabalhar porque precisa acompanhar terapias; se outra precisa trabalhar justamente para custear essas terapias; se uma terceira afirma não conseguir sair porque não possui alguém disponível para compartilhar o cuidado; e se outra relata possuir plano de saúde, mas permanecer sem acesso ao atendimento necessário, então a sobrecarga não pode ser atribuída exclusivamente às características da pessoa com TEA. Ela é produzida também na relação entre as demandas existentes e as condições familiares, econômicas, laborais, comunitárias e institucionais disponíveis para respondê-las.

Em nossa interpretação, é nesse ponto que os resultados desta pesquisa assumem particular relevância.

A revisão sistemática identificou que a literatura ainda dedica menor atenção aos determinantes sociais, às desigualdades, às especificidades territoriais e à efetividade das políticas públicas, justamente quando comparados aos enfoques clínicos, funcionais e familiares. A investigação realizada em Ponta Grossa permite aproximar essas dimensões ao demonstrar que elas não constituem elementos periféricos à experiência das famílias, mas atravessam concretamente suas possibilidades de cuidado e qualidade de vida.

Os achados apontam a uma compreensão da qualidade de vida familiar que ultrapassa tanto a responsabilização individual dos cuidadores quanto uma interpretação centrada

exclusivamente nas características clínicas do TEA. Cuidar acontece em determinadas condições. A disponibilidade de renda e tempo, a divisão das responsabilidades familiares, a existência de redes de apoio, as condições de trabalho, o acesso contínuo aos serviços e a atuação das políticas públicas participam da produção dessas condições.

Essa compreensão permite, por fim, deslocar a família da posição de simples provedora de suporte à pessoa com TEA para reconhecê-la também como sujeito de necessidades e direitos. Esse deslocamento já aparece como fundamento da própria tese, que identifica a necessidade de considerar participação social, acesso a direitos, redes de apoio e condições materiais na análise da qualidade de vida familiar.

A partir dos resultados empíricos, nota-se que as famílias investigadas não demandam somente capacidade individual para lidar com as responsabilidades do cuidado. Suas narrativas apontam à necessidade de condições que possibilitem cuidar sem que isso implique necessariamente abandonar o trabalho, restringir continuamente a própria vida, assumir individualmente todas as decisões ou transformar o acesso a direitos em uma trajetória permanente de busca e negociação.

Assim, a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA pode ser compreendida, a partir da articulação entre revisão sistemática e pesquisa empírica, como uma experiência produzida no encontro entre sujeitos, relações familiares, condições materiais, redes de apoio, serviços, instituições e políticas públicas. Essa perspectiva não elimina as especificidades relacionadas ao TEA, mas impede que elas sejam isoladas das condições históricas, sociais e institucionais nas quais o cuidado se concretiza.

Nesse sentido, a realidade investigada em Ponta Grossa não apenas dialoga com os resultados encontrados na literatura, mas contribui para evidenciar justamente uma dimensão ainda menos explorada pela produção científica analisada: as condições concretas e territorialmente situadas em que a qualidade de vida familiar é produzida. Como já identificado na síntese crítica da revisão sistemática, a aproximação entre qualidade de vida familiar e determinantes sociais constitui uma das contribuições pretendidas pela pesquisa. Os dados empíricos analisados neste capítulo conferem materialidade a essa aproximação, mostrando que compreender a qualidade de vida das famílias exige compreender também as condições sociais que ampliam ou restringem suas possibilidades de cuidar, participar, trabalhar, descansar, acessar direitos e construir projetos de vida.

### 3.3.7 “*Passamos a viver tanto pelo outro que esquecemos de nós*”: algumas reflexões a partir dos resultados

Os resultados apresentados nesta seção suscitam questões que ultrapassam a avaliação individual da qualidade de vida e convidam a pensar sobre as condições concretas nas quais as famílias de pessoas com TEA organizam suas vidas. Se, por um lado, os dados evidenciam experiências heterogêneas, por outro, algumas questões atravessam de maneira recorrente as narrativas: o tempo dedicado ao cuidado, a concentração das responsabilidades sobre as mulheres, as dificuldades de conciliação entre trabalho e vida familiar, as limitações financeiras, a disponibilidade das redes de apoio e as possibilidades de acesso aos serviços e direitos.

Talvez uma das questões mais importantes suscitadas pelos resultados seja justamente onde se localiza o problema quando se discute qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA. As narrativas analisadas indicam que não seria suficiente procurar essa resposta exclusivamente nas características do diagnóstico ou nas necessidades de suporte da pessoa com TEA. Cuidar exige tempo, recursos, relações e condições institucionais, e as possibilidades de mobilizar esses elementos não são igualmente distribuídas entre as famílias.

Essa constatação reforça a relevância de investigar a qualidade de vida a partir de uma perspectiva que considere as condições sociais nas quais o cuidado se realiza. A própria revisão sistemática identificou que, embora a literatura tenha avançado na compreensão multidimensional da qualidade de vida, aspectos relacionados aos determinantes sociais, às desigualdades, às especificidades territoriais e à efetividade das políticas públicas permanecem comparativamente menos explorados.

É justamente nesse espaço que a presente pesquisa pode oferecer uma contribuição. Ao aproximar a discussão sobre qualidade de vida das experiências de famílias situadas em uma realidade concreta, torna-se possível observar como questões amplas, identificadas pela literatura, assumem formas particulares no cotidiano: na mãe que reorganiza ou abandona o trabalho para cuidar; na família que precisa escolher quais terapias consegue manter; na dificuldade de encontrar alguém com quem compartilhar o cuidado; ou na busca por serviços que nem sempre conseguem responder às necessidades apresentadas.

Os resultados também provocam uma reflexão importante sobre a própria responsabilidade pelo cuidado. Se as possibilidades de qualidade de vida dependem de renda, trabalho, redes de apoio, serviços de saúde, inclusão educacional e políticas públicas, o cuidado de uma pessoa com TEA não pode ser compreendido exclusivamente como responsabilidade

privada da família – e, menos ainda, como responsabilidade quase exclusiva das mães. Essa é uma questão que atravessa os resultados e que merece permanecer aberta para as próximas etapas da investigação.

Mais do que oferecer respostas definitivas, portanto, a análise dos questionários ajuda a delimitar perguntas que ganham força diante do campo empírico: quem cuida? Em quais condições esse cuidado acontece? Quem compartilha suas responsabilidades? Quais recursos estão disponíveis às famílias? E em que medida o Estado e as diferentes instituições participam da construção das condições necessárias para que cuidar não signifique renunciar à própria qualidade de vida?

São questões como essas que reafirmam a pertinência da investigação e abrem caminho para o aprofundamento das experiências familiares nas etapas seguintes da pesquisa.

#### **4 ENTREVISTAS COM CUIDADORAS PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR**

*Tem dias que parece que é o primeiro (Keila).*

Esta seção dedica-se à análise qualitativa das entrevistas realizadas a partir de roteiros semiestruturados com 27 cuidadoras principais de pessoas com TEA. O material empírico das entrevistas orais foi submetido à Análise de Conteúdo, conforme Bardin (2016), com o apoio do software NVivo 12, utilizado como recurso para organização, codificação e sistematização do material empírico.

Destaca-se que as categorias desenvolvidas correspondem aos temas e dimensões de sentido identificados no conjunto das entrevistas e que expressam aspectos específicos das experiências relatadas pelas cuidadoras.

Posteriormente, considerando as relações de proximidade temática e analítica estabelecidas entre essas categorias, elas foram articuladas em três núcleos temáticos. Os núcleos, portanto, não correspondem a categorias produzidas diretamente pelo software, mas a uma forma de organização interpretativa dos resultados, construída a partir da articulação entre categorias que expressam dimensões relacionadas da experiência de cuidado e da qualidade de vida familiar.

Essa organização resultou em três núcleos temáticos: o primeiro, voltado ao cuidado, à sobrecarga e às desigualdades de gênero; o segundo, às redes de apoio e às formas de corresponsabilização ou concentração do cuidado; e o terceiro, às experiências relacionadas à infância, à escolarização, à participação social e à reorganização da vida cotidiana e profissional. Cada núcleo é composto por categorias específicas, que orientam a apresentação e a interpretação dos resultados.

A análise buscou, assim, compreender não apenas a frequência ou recorrência de determinados conteúdos, mas os sentidos atribuídos pelas participantes às experiências de cuidado, às condições que atravessam sua qualidade de vida e às estratégias mobilizadas diante das demandas cotidianas. Os resultados foram interpretados em diálogo com o referencial teórico adotado, bem como com as evidências identificadas na revisão sistemática da literatura e nos questionários aplicados às famílias, buscando estabelecer aproximações, diferenças e complementaridades entre os diferentes conjuntos de dados produzidos ao longo da investigação.

O roteiro da entrevista semiestruturada foi pensado de forma a contemplar as vivências e sentimentos das mulheres a respeito do seu próprio bem-estar, sua qualidade de vida, em meio aos papéis ocupacionais rotinizados, objetivando conhecer as rotinas e identificar os momentos mais desafiadores, bem como as principais dificuldades rotinizadas e a maneira como a mulher cuidadora se percebe como sujeito nessa situação.

Nesse sentido, a vivência diária do TEA permitiu à pesquisadora identificar variáveis tênues, como a sobrecarga sensorial não verbalizada, as dinâmicas de uso do sistema de saúde e as barreiras atitudinais sutis – ou nem tanto – evidenciadas pela sociedade no contato com TEA. Estas percepções poderiam escapar aos questionários padronizados. Tal vivência também permite evitar vieses capacitistas ou abordagens estigmatizantes, atingindo uma melhor precisão conceitual:

As teorias do conhecimento são, via de consequência, fundamentais para o questionamento de quem controla as estruturas de validação dos saberes, os paradigmas, os temas importantes e os assuntos não dignos de atenção das ciências. É no cerne do debate epistemológico que se verifica quem está autorizado a elaborar conhecimento e quem está autorizado a ser sujeito cognoscente (Tabuchi; Rossi, 2023, p. 2)

Esse perspectivismo permite que a experiência situada e orgânica componha o eixo epistemológico. Segundo a reflexão de Rago (*apud* Reynaldo, 2024), sobre o campo teórico-prático feminista, do qual se apropria aqui para o campo dos estudos sobre deficiência e maternidade, a práxis feminista reconfigura substancialmente a dicotomia entre esses perfis ontológicos, ao situar o sujeito do conhecimento em sua imanência social e contextual, rejeitando a premissa tradicional da imparcialidade e isolamento do observador. Nisto, o saber deixa de figurar como um produto de metodologias *a priori* e passa a ser compreendido como uma construção intersubjetiva e contingente. Ademais:

Partindo desses entendimentos, centra-se no diálogo, na abertura, na horizontalidade, na construção de coalizões e solidariedades a partir das diferenças, sem invisibilizá-las, tendo como base ética o compromisso feminista dissidente com o enfrentamento das condições de opressão das mulheres em suas diversidades, posicionalidades e intersecções, considerando sua interconexão com as estruturas e relações sociais mais amplas (Reynaldo, 2023, p. 5).

A premissa da qual nos valemos aqui, então, opera como experiência relacionada à interseccionalidade mulher e mãe atípica. Ao priorizar a horizontalidade, o saber do cuidado realizado não é oriundo de uma linguagem diversa e especializada, em postura de superioridade acadêmica, mas sim, a partir da troca de experiências em similitudes que envolvem as rotinas cotidianas do TEA. Desse modo, realizou-se a escuta ativa dessas experiências, o que permitiu

acolher diferentes perspectivas, demandas de cuidado, sem tentar impor um ritmo às narrativas ou uma postura hierárquica sobre o que é ser mãe atípica. Embora, muitas das narrativas culminem em situações confluentes como o alto nível de estresse, isolamento social, a falta de apoio dentro da própria família, a rotina acelerada por conta das várias terapias realizadas, as experiências dessas mulheres são heterogêneas dentro do universo de cada uma das crianças, adolescentes e adultos atípicos.

#### 4.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DAS ENTREVISTAS

##### 4.1.1 Delineamento e participantes

Esta etapa da pesquisa foi desenvolvida a partir de pesquisa de campo junto a famílias de pessoas com TEA, com o propósito de compreender as condições de vida, as experiências relacionadas ao cuidado e as percepções dos familiares acerca da qualidade de vida.

Nota-se que para a realização das entrevistas, voluntariaram-se 27 familiares de pessoas com TEA, sem que fosse previamente estabelecido o gênero e/ou o grau de relação da pessoa que participaria da etapa qualitativa. Em todas as 27 famílias, entretanto, a pessoa que se apresentou para a entrevista na condição de cuidadora principal foi uma mulher.

O projeto previa a composição de uma amostra mínima de 27 famílias – cujo aporte foi realizado –, considerando a estratificação segundo diferentes contextos socioeconômicos, níveis de suporte do TEA e faixas etárias das pessoas com autismo. As entrevistas foram realizadas em diferentes espaços de atendimento e apoio às famílias no município de Ponta Grossa/PR, sendo convocados para participação usuários dos serviços prestados pela Associação de Proteção aos Autistas de Ponta Grossa (APROAUT)<sup>21</sup> de associados do Instituto Diversa de Inclusão da Pessoa com Deficiência<sup>2</sup>, conhecido com o Observatório da Inclusão e,

---

<sup>2</sup> A Associação de Proteção dos Autistas (APROAUT) é uma entidade de caráter socioassistencial, educacional e terapêutico que tem por finalidade oferecer atendimento especializado e gratuito a pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (de 3 a 59 anos) e a suas famílias. O objeto da associação abrange a promoção da inclusão social, atividades de convivência, cultura, esporte e lazer, o alívio da sobrecarga dos cuidadores, a capacitação e aperfeiçoamento de profissionais, o desenvolvimento de pesquisas na área e a conscientização da sociedade acerca dos direitos das pessoas com TEA.

<sup>2</sup> Trata-se de associação constituída na cidade de Ponta Grossa cuja finalidade estatutária é promover a aplicação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) e a defesa de seus direitos com assessoria jurídica gratuita; qualificar profissionais da educação, saúde e assistência social; e oferecer apoio, integração, cursos, palestras e atividades esportivas, culturais e de lazer para pessoas com deficiência e familiares. Além disso, atua na promoção da saúde, no apoio aos recém-nascidos e na inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho.

país de alunos da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), através da Pró-reitoria de Assuntos Estudantis (PRAE).

A convocação para a entrevista de usuários da APROAUT foi encaminhada para a assistente social, a quem coube consultar as cuidadoras que costumavam ficar nas dependências da associação enquanto os filhos permaneciam na escola e no Centro-Dia no dia previamente agendado. A convocação de membros do Observatório da Inclusão foi enviada para o grupo formado apenas por familiares de pessoas com TEA no aplicativo WhatsApp, que é composto por 384 membros, em que 10% dos integrantes são homens. Para captar familiares de estudantes da UEPG foi solicitado à PRAE para que realizasse o convite, o que foi realizado através de contatos individualizados.

#### 4.1.2 Instrumentos e procedimentos de coleta

O roteiro de entrevistas foi organizado em blocos de questões que contemplaram, inicialmente, informações relativas aos(as) cuidadores(as) e às pessoas com TEA, incluindo características sociodemográficas, composição familiar, diagnóstico, nível de suporte, comorbidades, uso de medicamentos, formas de comunicação, indicações terapêuticas e escolares, escolarização e atividades desenvolvidas.

Em seguida, foram abordadas questões especificamente relacionadas à família e à qualidade de vida, envolvendo composição e relações familiares, rede de apoio, desafios cotidianos do cuidado, acesso aos serviços de saúde e educação, suportes disponíveis, dinâmica familiar, organização da rotina, expectativas em relação ao futuro, estresse e bem-estar emocional, experiências de satisfação e possibilidades de melhoria da qualidade de vida.

O registro das entrevistas contemplou respostas ao instrumento e momentos de interação oral destinados ao aprofundamento das questões propostas. No registro da entrevista analisada, a pesquisadora apresentou como finalidade da coleta a compreensão da realidade das famílias que convivem com o TEA, destacando a necessidade de considerar, além do diagnóstico, aspectos como comorbidades, uso de medicamentos, formas de comunicação, indicações terapêuticas, suporte escolar, composição familiar e avaliação subjetiva da qualidade de vida. Também foi orientado que as participantes apresentassem suas respostas individualmente, de modo a favorecer a posterior transcrição e a precisão dos relatos.

#### 4.1.3 Organização e tratamento dos dados

Após a coleta, os dados foram organizados segundo sua natureza e finalidade analítica. As informações relativas à caracterização das participantes, das famílias e das pessoas com TEA foram sistematizadas para a realização de análises descritivas, enquanto as respostas discursivas provenientes das entrevistas foram organizadas para a análise de conteúdo.

Para o tratamento do material qualitativo, foi utilizado o software NVivo 12, conforme previsto no delineamento da pesquisa. O emprego do software teve como finalidade auxiliar a organização, codificação e sistematização do *corpus*, possibilitando identificar recorrências, relações de coocorrência e similaridades contextuais entre os conteúdos produzidos pelas participantes.

#### 4.1.4 Aspectos éticos

A realização da pesquisa de campo observou os princípios éticos aplicáveis às pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Ponta Grossa (CEP/UEPG) em 15 de janeiro de 2025, tendo sido aprovado em 05 de maio de 2025, conforme Parecer nº 7.550.355, CAAE nº 86147725.3.0000.0105. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) também foi submetido à apreciação do Comitê e aprovado na mesma ocasião.

A coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação ética do projeto. Com o aceite das participantes, procedeu-se à leitura e explicação do TCLE, seguida da coleta das assinaturas das mulheres que participaram da pesquisa, entre os meses de junho e julho de 2026. Antes da participação, foram esclarecidos os objetivos da investigação, os procedimentos de produção dos dados, o caráter voluntário e não remunerado da participação e as condições relativas à utilização dos relatos.

A participação ocorreu de forma voluntária, sendo assegurado às participantes o direito de não responder a determinadas questões e de interromper sua participação na pesquisa. Também foram realizados esclarecimentos quanto à possibilidade de preservação do anonimato dos relatos. O documento registra, contudo, que a maioria das participantes autorizou expressamente a utilização de seus nomes verdadeiros. Dessa forma, a identificação nominal empregada na apresentação de determinadas narrativas corresponde à autorização concedida pelas próprias participantes, não se tratando de exposição realizada sem consentimento.

Os procedimentos de coleta compreenderam encontros presenciais e virtuais, além de entrevistas individuais, gravações encaminhadas pelas participantes e encontros realizados em grupo. Ao todo, foram realizados nove encontros coletivos: dois na sede da APROAUT, um em dependência da UEPG, quatro em espaços privados e dois por videochamada. Além disso, houve envio de respostas via aplicativo *WhatsApp* por 4 mães que não puderam comparecer a encontros presenciais. Essas diferentes modalidades de participação foram adotadas considerando, inclusive, as limitações apresentadas pelas próprias entrevistadas para participação nos encontros.

Considerando a natureza do material produzido, que envolve experiências familiares, condições de cuidado, saúde, trabalho, relações sociais e percepções sobre qualidade de vida, buscou-se preservar a integridade e a confidencialidade das informações compartilhadas. O tratamento dos dados foi orientado pelos objetivos estabelecidos no projeto aprovado pelo Comitê de Ética, restringindo-se sua utilização às finalidades científicas da investigação.

A adoção dos procedimentos éticos foi relevante diante do caráter sensível das experiências narradas. As entrevistas possibilitaram às participantes abordar situações relacionadas à sobrecarga, às dificuldades cotidianas, às relações familiares, às condições de trabalho, às redes de apoio e às experiências de acesso a serviços e políticas públicas. Nesse sentido, o consentimento informado não foi compreendido apenas como procedimento formal, mas como condição para assegurar às participantes autonomia sobre sua participação e sobre a forma de utilização de suas narrativas.

A pesquisa buscou conciliar a produção do conhecimento científico com o respeito à autonomia, à dignidade, à privacidade e aos direitos das participantes, observando os procedimentos estabelecidos no projeto aprovado pelo CEP/UEPG. A autorização para utilização dos nomes verdadeiros, quando concedida, foi respeitada na apresentação dos resultados; nos demais casos, foram adotadas as medidas necessárias à preservação da identidade das participantes.

#### 4.1.5 Análise de conteúdo

As entrevistas realizadas com as cuidadoras principais de pessoas com TEA foram submetidas à Análise de Conteúdo, tendo como referência Bardin (2016) e contando com o auxílio do software NVivo 12 para a organização, codificação e categorização do material empírico. O *corpus* analisado foi constituído pelos relatos produzidos pelas 27 participantes de

diferentes famílias, obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas em diferentes formatos, conforme as possibilidades de participação das cuidadoras.

O processo analítico combinou procedimentos dedutivos e indutivos. Para Bardin (2016, p. 45), a “intenção da análise de conteúdo é a inferência de acontecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de recepção), inferência essa que ocorre a indicadores (quantitativos ou não)”. Deste modo, movimento dedutivo partiu dos objetivos da pesquisa, do referencial teórico e das dimensões de qualidade de vida familiar identificadas na revisão sistemática da literatura, que ofereceram referências iniciais para a leitura e organização do material empírico. Aspectos relacionados ao cuidado, à sobrecarga, às redes de apoio, à participação social, ao trabalho, aos serviços e às condições sociais constituíram dimensões previamente consideradas na análise.

Paralelamente, adotou-se um movimento indutivo, permitindo que categorias e aspectos não previamente delimitados emergissem das próprias entrevistas. Buscou-se não apenas identificar a presença ou recorrência de determinados conteúdos, mas compreender os sentidos atribuídos pelas participantes às experiências relatadas, considerando as relações estabelecidas entre acontecimentos, condições de vida, percepções e repercussões sobre a qualidade de vida familiar. Nesse sentido, a Análise de Conteúdo possibilita ultrapassar a descrição do conteúdo manifesto e realizar inferências acerca das condições que antecedem determinado enunciado e de suas possíveis implicações, considerando o contexto no qual os discursos são produzidos (Bardin, 2016).

Como referência inicial à organização das categorias dedutivas, foram considerados os núcleos temáticos derivados da análise da produção científica: (1) cuidado, sobrecarga e desigualdades de gênero; (2) redes de apoio; (3) condições materiais; (4) acesso aos serviços e efetivação de direitos; e (5) cuidado que não termina na infância. Esses núcleos foram compreendidos de maneira transversal à problemática da qualidade de vida das pessoas com TEA e, particularmente, de suas cuidadoras.

A utilização do NVivo 12 auxiliou o processo de organização e sistematização do *corpus*, não substituindo o trabalho interpretativo da pesquisadora. Os agrupamentos produzidos pelo software foram analisados considerando o contexto em que os relatos foram produzidos e os sentidos atribuídos pelas participantes às experiências narradas. A recorrência de determinado conteúdo foi considerada como elemento de organização do material, mas sua interpretação foi realizada em articulação com o referencial teórico da pesquisa e com os resultados obtidos na revisão sistemática e nos questionários.

A análise permitiu articular categorias previamente orientadas pelos achados da revisão sistemática a categorias emergentes das experiências relatadas pelas participantes. Esse procedimento possibilitou compreender não apenas a frequência ou recorrência de determinados temas, mas também as relações estabelecidas entre cuidado, condições materiais, redes de apoio, acesso a serviços, desigualdades e qualidade de vida no cotidiano das famílias de pessoas com TEA.

Enquanto a etapa mais específica possibilitou apreender dimensões específicas da qualidade de vida a partir de um instrumento padronizado, os relatos das participantes permitiram compreender os significados atribuídos por elas às condições concretas de vida, ao cuidado e às relações familiares. Essa articulação possibilitou aproximar a dimensão mensurada da qualidade de vida de sua dimensão experiencial, permitindo compreender não apenas como as participantes se posicionam diante de determinados domínios, mas também os motivos, circunstâncias e experiências que fundamentam suas percepções.

Em tempo, os dados quantitativos e qualitativos não foram tratados como conjuntos independentes, mas como fontes complementares para a compreensão da qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA.

#### 4.2 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES E DIMENSÕES QUANTITATIVAS DA PESQUISA

Embora a etapa das entrevistas tenha caráter predominantemente qualitativo, o *corpus* também possibilitou a sistematização de informações de natureza quantitativa, especialmente aquelas relacionadas à caracterização das participantes e à ocorrência de determinadas condições mencionadas ao longo dos depoimentos. Esses dados são apresentados de forma descritiva, com o propósito de dimensionar aspectos recorrentes do grupo investigado e oferecer uma visão geral do contexto no qual as experiências narradas foram produzidas.

A utilização dessas informações quantitativas não tem por finalidade produzir inferências estatísticas ou estabelecer generalizações para a população de famílias de pessoas com TEA. Sua função é descritiva e complementar à análise qualitativa, permitindo identificar tendências no grupo entrevistado e, posteriormente, aprofundá-las por meio das narrativas das participantes. Assim, os números são compreendidos em articulação com os relatos, não sendo utilizados isoladamente como medida da relevância ou da intensidade das experiências analisadas.

O conjunto das entrevistas é constituído por 27 mulheres, com idades entre 31 e 62 anos; conforme ilustra a Tabela 8 a seguir. Essa característica, inicialmente não estabelecida como critério de seleção, constitui uma singularidade empírica da presente investigação, sobretudo porque a condição de cuidadora principal apareceu associada, em todas as famílias participantes da etapa qualitativa, à participação feminina.

Tabela 8 – Caracterização geral das participantes

| <b>Característica</b>                      | <b>Quantidade</b> |
|--------------------------------------------|-------------------|
| Famílias participantes                     | 27                |
| Cuidadoras principais entrevistadas        | 27                |
| Mulheres entre as cuidadoras entrevistadas | 27 (100%)         |
| Faixa etária (30 a 39 anos)                | 7 (25,9%)         |
| Faixa etária (40 a 49 anos)                | 12 (44,4%)        |
| Faixa etária (50 a 59 anos)                | 7 (25,9%)         |
| Faixa etária (60 a 69 anos)                | 1 (3,7%)          |
| Local da pesquisa                          | Ponta Grossa/PR   |

Fonte: elaborado pela autora, a partir dos questionários de pesquisa (2026).

A caracterização das pessoas com TEA vinculadas às famílias participantes também mostrou heterogeneidade quanto às necessidades de suporte. O *corpus* registra onze pessoas classificadas no nível de suporte 1, dez no nível de suporte 2 e nove no nível de suporte 3; conforme demonstra a Tabela 9 a seguir. Registrou-se, ainda, três famílias composta por dois filhos com TEA.

Tabela 9 – Informações sobre as pessoas com TEA registradas no *corpus*

| <b>Indicador</b>                                    | <b>Informação registrada</b> |
|-----------------------------------------------------|------------------------------|
| Famílias participantes                              | 27                           |
| Família com dois filhos com TEA                     | 3                            |
| Pessoas com nível de suporte 1                      | 11                           |
| Pessoas com nível de suporte 2                      | 10                           |
| Pessoas com nível de suporte 3                      | 9                            |
| Total de pessoas classificadas por nível de suporte | 30                           |

Fonte: elaboração da autora, a partir dos resultados de pesquisa.

A distribuição acima requer uma ressalva. Embora tenham participado 27 famílias, o fato de três entrevistadas terem 2 filhos com TEA, as respostas se referem a 30 pessoas com autismo, entre criança, adolescente e adultos. O perfil das entrevistadas pode ser observado no Quadro 7 a seguir.

Quadro 7 – Perfil das Entrevistadas

| <b>Pessoa</b>   | <b>Relação</b> | <b>Idade</b> | <b>Raça/<br/>cor</b>        | <b>Escolaridade</b>     | <b>Estado<br/>civil<sup>31</sup></b> | <b>Quantidade de familiar(es)<br/>com TEA</b> | <b>Idade da(s) pessoa(s)<br/>com TEA</b> |
|-----------------|----------------|--------------|-----------------------------|-------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------|
| Entrevistada 1  | Mãe            | 42           | Branca                      | Ensino médio completo   | Casada                               | 2                                             | 10 e 13                                  |
| Entrevistada 2  | Irmã           | 36           | Branca                      | Superior completo       | Casada                               | 1                                             | 22                                       |
| Entrevistada 3  | Mãe            | 33           | Branca                      | Não soube informar      | Separada                             | 1                                             | 8                                        |
| Entrevistada 4  | Mãe            | 50           | Branca                      | Pós-graduação           | Casada                               | 1                                             | 20                                       |
| Entrevistada 5  | Mãe            | 42           | Branca                      | Ensino médio incompleto | Solteira                             | 1                                             | 19                                       |
| Entrevistada 6  | Mãe            | 62           | Branca                      | Ensino médio completo   | Casada                               | 2                                             | 21 e 17                                  |
| Entrevistada 7  | Mãe            | 45           | Não respondeu <sup>42</sup> | Não respondeu           | Casada                               | 1                                             | 10                                       |
| Entrevistada 8  | Mãe            | 47           | Parda                       | Superior                | Divorciada                           | 1                                             | 10                                       |
| Entrevistada 9  | Mãe            | 35           | Branca                      | Pós-graduação           | Casada                               | 1                                             | 6                                        |
| Entrevistada 10 | Mãe            | 41           | Branca                      | Pós-graduação           | Casada                               | 2                                             | 6 e 6                                    |
| Entrevistada 11 | Mãe            | 50           | Branca                      | Segundo ano completo    | Casada                               | 1                                             | 10                                       |
| Entrevistada 12 | Mãe            | 37           | Branca                      | Superior completo       | Casada                               | 1                                             | 5                                        |
| Entrevistada 13 | Mãe            | 51           | Branca                      | Pós-graduação           | Casada                               | 1                                             | 22                                       |
| Entrevistada 14 | Mãe            | 47           | Morena                      | Ensino médio completo   | Amasiada                             | 1                                             | 12                                       |

<sup>3</sup> Embora a união estável se equipare ao casamento de acordo com o art. 226, §3º da Constituição Federal e o termo “amasiada” é termo sinônimo da união, registrou-se a resposta da forma como foi expressada pela entrevistada.

<sup>4</sup> A entrevistada 7 embora tenha respondido a todas as outras perguntas omitiu-se quanto à raça/cor e escolaridade.

| <b>Pessoa</b>      | <b>Relação</b> | <b>Idade</b> | <b>Raça/<br/>cor</b> | <b>Escolaridade</b>      | <b>Estado<br/>civil<sup>31</sup></b> | <b>Quantidade de familiar(es)<br/>com TEA</b> | <b>Idade da(s) pessoa(s)<br/>com TEA</b> |
|--------------------|----------------|--------------|----------------------|--------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------|
| Entrevistada<br>15 | Mãe            | 42           | Branca               | Superior completo        | Casada <sup>4i</sup>                 | 1                                             | 7                                        |
| Entrevistada<br>16 | Mãe            | 47           | Branca               | Superior completo        | Casada                               | 1                                             | 14                                       |
| Entrevistada<br>17 | Mãe            | 54           | Branca               | Superior completo        | Casada                               | 1                                             | 20                                       |
| Entrevistada<br>18 | Mãe            | 36           | Preta                | Ensino médio<br>completo | Casada                               | 1                                             | 8                                        |
| Entrevistada<br>19 | Mãe            | 31           | Branca               | Ensino médio<br>completo | Casada                               | 1                                             | 8                                        |
| Entrevistada<br>20 | Mãe            | 39           | Branca               | Pós-graduação            | Divorciada                           | 1                                             | 6                                        |
| Entrevistada<br>21 | Mãe            | 40           | Branca               | Ensino médio<br>completo | Casada                               | 1                                             | 10                                       |
| Entrevistada<br>22 | Mãe            | 46           | Branca               | Pós-graduação            | Divorciada                           | 1                                             | 9                                        |
| Entrevistada<br>23 | Mãe            | 50           | Branca               | Superior completo        | Casada                               | 1                                             | 20                                       |
| Entrevistada<br>24 | Mãe            | 47           | Parda                | Pós-graduação            | Casada                               | 1                                             | 21                                       |
| Entrevistada<br>25 | Avó            | 57           | Branca               | Superior                 | Casada                               | 1                                             | 16                                       |
| Entrevistada<br>26 | Mãe            | 50           | Parda                | Pós-graduação            | Casada                               | 1                                             | 11                                       |
| Entrevistada<br>27 | Mãe            | 43           | Branca               | Pós-graduação            | União estável                        | 1                                             | 10                                       |

Fonte: autora, com base nas entrevistas aplicadas (2026).

Durante a análise das respostas, as entrevistadas serão identificadas apenas pela abreviatura “E” acompanhada do número de posição que se encontra no quadro 7.

Quatro, dessas 27 mulheres, optaram por responder apenas as questões abertas, contidas ao final do TCLE. Segundo algumas delas era de sua preferência pessoal escrever as respostas, ao invés de verbalizar oralmente as informações suscitadas. Foram incluídas mulheres cujo papel principal é o cuidado dos filhos e filhas com TEA, já diagnosticados e que tem idade entre 5 a 22 anos de idade; conforme demonstra a Tabela 10. Dentre as 27 mulheres entrevistadas, apenas duas não são mães, uma é irmã e outra é avó da pessoa com TEA.

Tabela 10 – Distribuição das pessoas com TEA por faixa etária<sup>51</sup>

| <b>Faixa etária</b> | <b>Critério</b> | <b>Nº de pessoas com TEA</b> | <b>Percentual</b> |
|---------------------|-----------------|------------------------------|-------------------|
| Crianças            | 5 a 11 anos     | 17                           | 56,66%            |
| Adolescentes        | 12 a 17 anos    | 5                            | 16,66%            |
| Adultos             | 18 a 22 anos    | 8                            | 26,66%            |
| Total               | 5 a 22 anos     | 30                           | 100,00%           |

Fonte: dados da pesquisa de campo, elaborado pela autora (2026).

A imensa maioria de seus filhos são do sexo masculino, sendo apenas seis dentre os 30, do sexo feminino. Esse dado corrobora com a proporção indicada no Manual de Diagnósticos de Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-V):

O transtorno do espectro autista é diagnosticado quatro vezes mais frequentemente no sexo masculino do que feminino. Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante, sugerindo que meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez devido à manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação (APA, 2014, p. 57).

As entrevistadas informaram os níveis de suporte que atualmente a pessoa que está em seus cuidados se inserem. A seguir, na Tabela 11, ilustra-se que onze deles apresentam nível de suporte 1, dez são diagnosticados com nível de suporte 2, e nove correspondem ao nível de suporte 3, o que demonstra a variabilidade da amostra coletada. Segundo o modelo biopsicossocial, a deficiência não se restringe ao corpo, funcionalidade ou capacidade física ou mental do indivíduo, em contraposição à perspectiva biomédica.

<sup>5</sup> Critério definido conforme o art. 2º da Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente). Para fins desta tabela, as pessoas com 18 anos ou mais foram classificadas como adultas.

Tabela 11 – Níveis de Suporte TEA presentes nas famílias entrevistadas

| <b>Nível de Suporte</b>       | <b>Quantidade de Pessoas com TEA</b> | <b>Porcentagem</b> |
|-------------------------------|--------------------------------------|--------------------|
| Nível 1 (Suporte Leve)        | 11                                   | 36,70%             |
| Nível 2 (Suporte Moderado)    | 10                                   | 33,30%             |
| Nível 3 (Suporte Substancial) | 9                                    | 30,00%             |
| Total                         | 30                                   | 100%               |

Fonte: elaborado pela autora, a partir do questionário de pesquisa (2026).

Sobre a formação escolar das mulheres, a maioria possui nível superior completo (sendo 16 delas). Destas, nove contam com pós-graduação. Quanto à questão profissional, existe uma variabilidade considerável no perfil das mulheres, algumas delas trabalham fora, mas outras referem que deixaram a vida profissional<sup>62</sup> ou os estudos para se dedicar ao cuidado exclusivo do(a) filho(a) com TEA, seja nos primeiros anos de vida ou ao final da adolescência. O perfil socioeconômico varia bastante. Dentro da amostra coletada, sistematizada na Tabela a seguir, a renda mensal vai de 1 (um) até 18 salários mínimos, variando bastante entre seus núcleos familiares.

Tabela 12 – Renda familiar das famílias entrevistadas

| <b>Renda aproximada (salário-mínimo, R\$ 1.621,00)</b> | <b>Quantidade de Famílias</b> | <b>Percentual (%)</b> |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| Até 1 SM                                               | 3                             | 11,11%                |
| Mais de 1 a 2 SM                                       | 5                             | 18,52%                |
| Mais de 2 a 3 SM                                       | 2                             | 7,41%                 |
| Mais de 3 a 5 SM                                       | 8                             | 29,63%                |
| Mais de 5 a 10 SM                                      | 6                             | 22,22%                |
| Mais de 10 SM                                          | 2                             | 7,41%                 |

<sup>6</sup> Tornou-se inviável quantificar os dados referentes à questão laboral formal das mulheres e principais cuidadoras, pois algumas delas não informaram dados a respeito do quesito de permanência no trabalho fora de casa e empregabilidade.

| <b>Renda aproximada (salário-mínimo, R\$ 1.621,00)</b>                                         | <b>Quantidade de Famílias</b> | <b>Percentual (%)</b> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| Outra forma de resposta = Classe média baixa (entrevistada não informou elemento quantitativo) | 1                             | 3,70%                 |
| <b>Total</b>                                                                                   | <b>27</b>                     | <b>100,00%</b>        |

Fonte: elaborado pela autora, a partir dos resultados da pesquisa (2026).

As questões objetivas também possibilitaram o registro de avaliações subjetivas relacionadas à qualidade de vida e ao estresse. Nesse caso, os valores numéricos que eventualmente apareceram nas respostas, não constituem medidas independentes das experiências das participantes, mas expressam a forma como cada cuidadora avaliou sua própria condição no momento da pesquisa. Entre as respostas registradas, E20 atribuiu nota 3, em uma escala de 0 a 10, à própria qualidade de vida, enquanto E12 atribuiu nota 5.

As avaliações foram acompanhadas de justificativas relacionadas, respectivamente, ao esgotamento físico e mental, à condição de cuidadora única, à ausência de rede de apoio, a problemas financeiros e à exaustão e problemas de saúde.

Outro conjunto de informações passível de sistematização quantitativa refere-se aos suportes disponíveis às cuidadoras e às famílias. O material registra diferentes modalidades de suporte, incluindo serviços especializados, apoio familiar, acompanhamento psicológico, CRAS, APROAUT, redução da carga horária profissional e outras medidas. Também aparecem situações de ausência de suporte, bem como experiências nas quais o acesso a determinados direitos dependeu de procedimentos administrativos ou judiciais.

Aqui, a análise quantitativa contribuiu para dimensionar a presença ou ausência de determinadas modalidades de suporte, enquanto a análise qualitativa permite compreender sua suficiência, continuidade e significado na vida das cuidadoras. Essa distinção é importante porque a existência de um serviço não implica necessariamente a existência de uma rede de apoio efetiva. Uma participante pode declarar receber determinado atendimento e, simultaneamente, relatar que permanece sem condições de descanso, lazer ou compartilhamento das responsabilidades de cuidado.

Os dados quantitativos apresentados nesta seção possuem caráter descritivo e contextualizador. Eles permitem visualizar a composição do grupo, algumas características das pessoas com TEA e determinadas avaliações objetivas ou escalonadas produzidas durante a pesquisa, sem pretensão de generalização estatística. Sua função é complementar a análise

qualitativa, oferecendo uma dimensão de caracterização que será aprofundada nos núcleos temáticos seguintes.

A opção por apresentar os dados dessa maneira decorre da própria natureza da investigação. O questionário e as questões objetivas permitiram produzir informações quantificáveis, enquanto as entrevistas semiestruturadas possibilitaram acessar os sentidos atribuídos pelas cuidadoras às condições vivenciadas. Desse modo, os números respondem parcialmente à dimensão do “quanto”, enquanto as narrativas permitem compreender o “como” e o “porquê” dessas experiências.

Essa articulação é importante para a análise da qualidade de vida familiar, compreendida como um fenômeno multidimensional, cuja apreensão exige considerar tanto indicadores mais gerais quanto as experiências concretas daqueles que vivenciam cotidianamente o cuidado. A avaliação de uma cuidadora sobre sua qualidade de vida ou seu nível de estresse não pode ser interpretada isoladamente de suas condições de saúde, trabalho, renda, relações familiares, acesso a serviços, disponibilidade de tempo e possibilidades de compartilhamento do cuidado.

Nesse sentido, os dados quantitativos apresentados nesta seção constituem uma primeira aproximação ao campo empírico, permitindo identificar tendências e dimensões gerais da qualidade de vida, enquanto as narrativas possibilitam avançar para a compreensão de como essas condições são vivenciadas, significadas e elaboradas pelas próprias cuidadoras. Não se trata, portanto, de estabelecer uma separação entre os resultados quantitativos e qualitativos, mas de reconhecer a complementaridade entre diferentes formas de apreensão de um fenômeno complexo.

A partir dessa perspectiva que se desenvolve, na sequência, a análise qualitativa das entrevistas realizadas com as cuidadoras principais. Organizadas em núcleos temáticos e respectivas categorias, as narrativas permitem aprofundar as experiências relacionadas ao cuidado e compreender como as condições identificadas nos dados quantitativos se expressam no cotidiano das famílias, revelando não apenas dificuldades e sobrecargas, mas também estratégias de enfrentamento, vínculos, redes de apoio, possibilidades e formas de resistência construídas ao longo de suas trajetórias.

A aceitação para as entrevistas ter sido apenas por mulheres, sem que a convocação tenha tido critérios de gênero, importa especial importância a ser explorada antes da análise das entrevistas. O papel da mulher na dinâmica relacional do desenvolvimento humano exige, preliminarmente, um discernimento epistemológico rigoroso entre o conceito biológico de maternidade e os constructos sócio-históricos associados às práticas de maternagem e aos cuidados maternos. Enquanto a maternidade abrange a dimensão orgânica e reprodutiva da

gestação e do parto, as práticas de maternagem constituem performatividades socialmente construídas e reguladas por normas culturais que variam substancialmente ao longo do tempo e espaço. Essas convenções socioculturais não ocorrem no vácuo, mas são permanentemente legitimadas, normatizadas e reelaboradas por discursos hegemônicos originados de múltiplos campos do conhecimento científico e social – tais como a medicina, a psicologia, a pedagogia, entre outras áreas do conhecimento (Moura; Araújo, 2024).

Ademais, postula-se que a função materna não pode ser apreendida a partir de uma perspectiva estática, essencialista ou isolada. Ao contrário, o papel materno deve ser concebido como um elemento estritamente relativo e tridimensional, articulado no interior de uma teia relacional complexa. Sob a ótica das teorias sistemáticas e ecológicas<sup>7</sup> do desenvolvimento humano, as contínuas transformações e reconfigurações sofridas pela maternagem só adquirem inteligibilidade quando analisadas em interdependência direta com os demais atores e fluxos de interação que constituem o microssistema familiar primário. Dessa forma, a compreensão das condutas e exigências atribuídas à mulher exige a desconstrução de determinismos e a inclusão de variáveis institucionais, culturais e familiares que determinam a experiência da parentalidade (Moura; Araújo, 2024).

O aprofundamento do microssistema familiar e a desconstrução dos papéis de gênero possuem um pilar na compreensão de Badinter, com o “mito do amor materno”. A filósofa realiza uma reconstrução histórica no intuito de demonstrar que a dedicação incondicional, e a todo custo, da mulher à prole e o “instinto materno” não constituem dados biológicos ou verdades absolutas, mas sim, construções sociais e culturalmente localizadas<sup>8,4</sup>.

Evidencia-se que a consolidação do “mito do amor materno” opera como uma força reguladora do macrossistema, que é a cultura. Ao transformar uma conduta socialmente

---

<sup>7</sup> A teoria dos sistemas ecológicos foi criada pelo psicólogo Brofenbrenner, em seu livro *A ecologia do desenvolvimento humano*, de 1979. De acordo com o autor, o ser humano é influenciado por múltiplos ambientes sobrepostos e interconectados, como se fossem estruturadas de “bonecas russas”, as matrioscas. O desenvolvimento não ocorre em linha reta, mas resulta da relação contínua do indivíduo com esses diferentes níveis de contexto, a partir de um microssistema (qual sejam o ambiente imediato e direto em que o indivíduo vive e realiza interações), o mesossistema (as interações entre os microssistemas), exossistema (são ambientes em que o indivíduo não está fisicamente presente ou não participa diretamente, como ambiente de trabalho dos pais, o espaço político de decisões) e o macrossistema (ambientes de subjetividade como padrão cultural, ideológico, econômico e normativo de uma sociedade que molda todos os outros) (Brofenbrenner, 1996).

<sup>8</sup> Alguns dos exemplos dados por Badinter podem ser apreciados quando a autora interpreta a maternidade na Europa entre os séculos XVII e XVIII. Ela demonstra que as mães (incluindo as de classes urbanas e economicamente abastadas) costumeiramente entregavam seus recém-nascidos para amas de leite no espaço rural. A taxa de natalidade era alta, entre outros motivos, devido à negligência, e a indiferença materna em relação aos recém-nascidos era socialmente aceita e até naturalizada. Já a partir dos séculos XVIII e XIX, com as teorias científicas higienistas, tornou-se imperativo diminuir a queda da população aos primeiros anos de vida. Segundo Badinter realizou-se uma intensa campanha médica e moralista para convencer a mulher de que era seu dever natural de cidadã e sua função primordial no mundo a dedicação máxima à prole (Badinter, 1985).

construída como se fosse de ordem biológica e natural, qualquer oscilação, cansaço, rejeição ou falta de desejo da mulher em exercer a maternagem passam a ser enquadradas como desvio moral, frieza excessiva ou até mesmo patologia. Portanto, essa crença na maternidade inata ao gênero feminino, transforma-se em cobrança de sacrifício incondicional. A partir dessa interpretação de Badinter, pode-se depreender, que a sociedade frequentemente romantiza a exaustão da mãe atípica (como se fossem “mãe de anjos” ou “mulheres guerreiras que nasceram com uma missão especial”). Essa retórica é a continuação direta do modelo descrito por Badinter, pressupondo que o sentimento maternal deve suprir, por si só a falta de apoio do restante da família, a ausência de outros cuidadores, a ausência do Estado e políticas públicas efetivas para compartilhar as demandas geradas na maternidade atípica.

Em um contexto que o filho necessita de suporte substancial, a mãe vivencia sentimentos ambivalentes de amor, desespero, raiva da sobrecarga e exaustão frequente. A desconstrução promovida por Badinter (1985) permite reconhecer o cansaço ou a frustração, não como falta de amor pelo filho, mas sim, a falha do ambiente (especialmente o micro e o mesossistema) que descarregou nela uma demanda desproporcional.

Ao desmistificar o amor materno como obrigatoriedade biológica, fica evidenciado que a responsabilidade pela criação e pelo desenvolvimento dos filhos não deve recair exclusivamente sobre a figura materna, devendo ser compartilhada no microssistema (corresponsabilidade paterna e/ou de outros membros do núcleo familiar) e assumida socialmente no exossistema (políticas públicas, terapias, tratamentos e escolas inclusivas). Assim, a desmistificação do amor materno como uma obrigatoriedade biológica adquire contornos concretos quando confrontada com os dados empíricos, obtidos a partir das narrativas das mulheres ao longo desse estudo. No contexto do TEA, essa centralização torna-se ainda mais insurgente diante da complexidade do manejo comportamental, das especificidades sensoriais e do acompanhamento terapêutico (algumas vezes) múltiplo e contínuo.

A transição da parentalidade, pura e simples, para a atípica remanesce etapa distinta do nascimento ou a chegada da criança na família, sobretudo quando o diagnóstico não é previamente conhecido. Essa experiência atribui ao indivíduo responsável um encargo impróprio do cuidado que se estende por mais tempo, com maior intensidade e variabilidade e muitas vezes, por toda a vida. A leitura desse evento pode ser relacionada à teoria de Urie Bronfenbrenner ao tratar da transição ecológica que versa sobre a mudança de papéis e como altera o tratamento dessas pessoas, suas ações, atos pensamentos e sentimentos e como essa transformação repercute nas outras pessoas (Bronfenbrenner, 1996). Nesse contexto, que o

familiar assume ou deve assumir<sup>95</sup> o cuidado de indivíduo com peculiaridades desconhecidas, os impactos mais potentes são promovidos pelo comportamento de quem os cerca. A hipótese de que o desempenho dos pais pode ser melhor desempenhada a partir do apoio nos cuidados, depende de que haja efetivamente da viabilidade promovida pelo ambiente.

Significa considerar que o estudo do desenvolvimento das pessoas com TEA não poderiam ser estudadas a partir das intervenções e atenção que lhe são proporcionadas, do cuidado que lhe é dedicado, ou da compatibilidade da sua aplicação frente as suas necessidades, em uma visão reducionista, quando os sistemas não contribuem para o desenvolvimento. É nesta perspectiva que o estudo de qualidade de vida, deve partir do contexto maior que do próprio indivíduo e reconhecer a interdependência e conexão de como o papel do outro está sendo apoiado.

Uma concepção teórica do ambiente indo além do comportamento dos indivíduos e incluindo sistemas funcionais tanto dentro quanto entre os ambientes, sistemas que também podem ser modificados e expandidos, contrasta nitidamente com os modelos de pesquisa predominantes. Esses modelos estabelecidos empregam tipicamente uma lente científica que restringe, obscurece e inclusive, impede a visão do pesquisador dos obstáculos e oportunidades ambientais, e do notável potencial dos seres humanos para responder construtivamente a um meio ecologicamente compatível, uma vez que ele seja colocado à disposição. Em resultado, as capacidades e forças humanas tendem a ser subestimadas. (Bronfenbrenner, 2016, p. 8)

Exige-se assim, que a análise integrada dos dados empíricos também não se resuma ao plano dos afetos ou do diagnóstico individual. Essa análise constitui um eixo político e social atravessado pelo modelo biomédico, assim como pelo capacitismo estrutural, em que pese a ausência de corresponsabilidade familiar e institucional, convertendo o ato de cuidar em um exercício diário de resistência dessas mulheres, como se perceberá a partir da primeira categoria a ser discutida a seguir.

#### 4.3 NÚCLEO 1: CUIDADO, SOBRECARGA E DESIGUALDADES DE GÊNERO

A análise das entrevistas evidenciou que a experiência do cuidado de pessoas com TEA ultrapassa dimensão da assistência cotidiana à pessoa diagnosticada, repercutindo diretamente sobre a organização do tempo, a saúde, as relações sociais, o trabalho e as possibilidades de autocuidado das cuidadoras. Os relatos permitem compreender a qualidade de vida familiar a partir de uma perspectiva que considera não apenas as necessidades da pessoa com TEA, mas

---

<sup>9</sup> No ordenamento jurídico brasileiro, o cuidado é dever parental, de acordo com o art. 22, parágrafo único da Lei 8.069/90 e art. 1.634 do Código Civil.

também as condições concretas de existência daqueles que assumem a responsabilidade cotidiana pelo cuidado.

No conjunto das narrativas, observa-se a recorrência de situações nas quais as necessidades da pessoa com TEA ocupam lugar central na organização da vida familiar, fazendo com que o tempo destinado às próprias necessidades das cuidadoras seja reduzido ou mesmo eliminado. Essa dimensão aparece de maneira particularmente expressiva no relato de E20, ao afirmar:

*Eu não consigo ter cuidados comigo, até porque eu sou a única cuidadora dela [...]. Eu tenho que cuidar da minha parte psicológica e não consigo cuidar direito, eu tenho que cuidar do meu corpo eu não consigo cuidar direito [...]. Tem que continuar rodando a vida... (E20).*

O relato ilustra uma experiência na qual o cuidado de si aparece subordinado à continuidade do cuidado da filha. A expressão “*tem que continuar rodando a vida*” sintetiza essa dinâmica: mesmo diante da percepção das próprias necessidades físicas e psicológicas, a cuidadora permanece submetida às exigências do cotidiano, de modo que o autocuidado não se apresenta como uma dimensão ordinária da qualidade de vida, mas como algo constantemente adiado. A narrativa de E20 também se articula ao reconhecimento, presente na própria entrevista, de que ela constitui a única cuidadora da filha, aspecto que intensifica a concentração das responsabilidades em uma única pessoa.

Essa experiência não aparece isoladamente. No *corpus*, a sobrecarga é frequentemente associada à dificuldade de estabelecer limites entre o tempo destinado ao cuidado e aquele reservado à própria existência. Em uma das entrevistas, por exemplo, a cuidadora define qualidade de vida a partir de atividades aparentemente ordinárias – frequentar uma academia, encontrar amigos, sair, viajar, divertir-se e ter momentos de lazer – para, em seguida, afirmar que essas possibilidades deixaram de fazer parte de sua realidade: “*a gente se dispõe totalmente para aquela criança*” (E17). O depoimento permite perceber que a qualidade de vida não é associada exclusivamente às características do TEA, mas à reorganização integral da vida familiar em torno das demandas do cuidado.

A dimensão temporal se torna importante para compreender a experiência relatada pelas participantes. O cuidado demanda disponibilidade contínua e, em determinadas situações, vigilância permanente. E18, ao avaliar seu nível de estresse, utiliza a nota máxima e descreve viver em “*estado de alerta*” constante, inclusive durante os períodos em que deveria descansar.

Segundo seu relato, mesmo quando o filho está dormindo, permanece atenta aos seus movimentos e acorda durante a madrugada para verificar se ele continua dormindo.

O depoimento evidencia que a sobrecarga não decorre somente da quantidade de tarefas realizadas, mas também da impossibilidade de interromper mentalmente a atividade de cuidado. O estado de alerta permanece mesmo nos momentos destinados ao descanso, fazendo com que o tempo de repouso seja atravessado pela preocupação com a segurança e o bem-estar do filho. Descanso e cuidado deixam de constituir temporalidades claramente separadas.

A relação entre sobrecarga e saúde também aparece de forma significativa nas entrevistas. O material registra relatos de exaustão física e emocional, alterações do sono, crises de ansiedade, uso de medicamentos e episódios que demandaram atendimento médico. E12, por exemplo, relaciona sua avaliação da qualidade de vida à exaustão extrema e a problemas graves de saúde, incluindo uma internação hospitalar, enquanto relata que o sono é constantemente interrompido pelas necessidades do filho durante a noite.

Em outro relato, a sobreposição entre cuidado, trabalho e demais responsabilidades também aparece como elemento de agravamento da sobrecarga. E22 relata ter chegado a conciliar três empregos com os estudos, situação que produziu um estado de sobrecarga e posteriormente exigiu uma desaceleração de suas atividades. E12, por sua vez, manifesta o desejo de dispor de mais tempo para estudar e investir em sua formação profissional, demonstrando como as exigências do cuidado também interferem nas possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional das cuidadoras.

A sobreposição de demandas também se intensifica quando a cuidadora precisa administrar simultaneamente as necessidades de mais de uma pessoa com TEA.

E10 relata que a organização de sua rotina envolve o acompanhamento de dois filhos, além das exigências relacionadas ao trabalho, às terapias e à alimentação, fazendo com que o tempo destinado às próprias necessidades seja constantemente reduzido. A participante também associa essa dinâmica a repercussões sobre sua saúde, mencionando uma hospitalização anterior e reconhecendo a dificuldade de conciliar as demandas familiares com o próprio autocuidado.

Esses relatos permitem compreender que a sobrecarga não se manifesta de maneira uniforme entre as participantes, mas assume diferentes configurações conforme a quantidade e a natureza das responsabilidades acumuladas. Em algumas trajetórias, ela se expressa pela necessidade de interromper ou reduzir atividades profissionais; em outras, pela dificuldade de conciliar trabalho, estudo e cuidado; e, em determinadas situações, pelo comprometimento da

própria saúde física e emocional. O que aproxima essas experiências é a redução das possibilidades de dispor livremente do próprio tempo.

O material empírico permitiu compreender, portanto, que o cuidado produz efeitos que se distribuem por diferentes dimensões da vida. Não se trata apenas de uma demanda adicional incorporada à rotina familiar, mas de uma reorganização das possibilidades de trabalho, estudo, descanso, lazer, convivência social e cuidado de si. A sobrecarga, nesse sentido, manifesta-se tanto no volume de atividades quanto na redução das possibilidades de escolha sobre o próprio tempo. O tempo deixa de ser um recurso disponível para diferentes projetos individuais e passa a ser continuamente reorganizado em função das necessidades do cuidado.

#### 4.3.1 Autocuidado e níveis de estresse

A análise específica das respostas relacionadas ao autocuidado e aos níveis de estresse reforça a interpretação anterior. De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o estresse enfatiza a relação entre a pessoa e o ambiente, e leva-se em conta as características da pessoa e o ambiente em que vive. Para os autores, o estresse é um processo no qual a pessoa percebe e reage situações difíceis e desafiadoras, que excedem seus limites e ameaçam seu bem-estar. Para Lipp (2005), em igual medida, o estresse é uma reação do organismo a reações extremamente difíceis.

Ademais, a literatura tem demonstrado que a qualidade de vida e o bem-estar das famílias de pessoas com TEA são atravessados por múltiplos fatores, que não se restringem às características clínicas da pessoa diagnosticada. Estudos de revisão apontam que aspectos relacionados à gravidade dos sintomas, às limitações cognitivas e à ocorrência de comportamentos agressivos podem ampliar as demandas de cuidado e, conseqüentemente, contribuir para o aumento do estresse parental (Fávero; Santos, 2005). No contexto brasileiro, Gomes *et al.* (2015) destacam ainda a influência de fatores relacionados à própria trajetória de acesso ao diagnóstico e aos serviços, como a demora na identificação do TEA, as dificuldades enfrentadas pelas famílias após o diagnóstico, o acesso insuficiente aos serviços de saúde e a fragilidade das redes de apoio social. Esses elementos evidenciam que a sobrecarga não decorre exclusivamente das características da pessoa com TEA, mas também das condições sociais e institucionais nas quais o cuidado é realizado.

No *corpus* documental da pesquisa, notou que, quando questionadas diretamente sobre seu bem-estar e sobre o nível de estresse vivenciado, as participantes não apenas classificaram sua situação, mas frequentemente associaram suas respostas às condições concretas nas quais

o cuidado é realizado. A experiência de estresse apareceu de maneira compartilhada entre as participantes que aguardavam os filhos na APROAUT. Na primeira entrevista coletiva, E14, E11, E3, E18 e E19 reagiram com risos e troca de olhares quando questionadas sobre seus níveis de estresse. Mais do que uma resposta verbalmente homogênea, a reação registrada durante a entrevista evidencia que a pergunta sobre o próprio bem-estar foi percebida como algo simultaneamente óbvio e pouco habitual: depois do diagnóstico, a atenção tende a se concentrar na pessoa com TEA, enquanto as necessidades das próprias cuidadoras permanecem em segundo plano.

O *corpus* sugere que as cuidadoras reconhecem suas próprias necessidades, mas encontram dificuldades objetivas para atendê-las. O autocuidado aparece condicionado à existência de tempo disponível, apoio de outras pessoas e recursos materiais. Quando essas condições não estão presentes, cuidar de si passa a competir diretamente com as demandas da pessoa com TEA.

A situação de E20 é novamente expressiva nesse sentido, uma vez que a participante relaciona diretamente a impossibilidade de cuidar do próprio corpo e da própria saúde psicológica à condição de cuidadora única, conforme relato a seguir. Ela afirma não poder cuidar de si (tanto física quanto psicologicamente).

Já a entrevistada E17 associa a ausência de tempo para si às dificuldades de descanso e ao uso de medicamentos por ela e pelo esposo, afirmando que gostaria de ter apenas alguns minutos para permanecer em repouso, sem as demandas permanentes do cotidiano.

A privação do sono é presente em muitos dos relatos. Em muitas pessoas com TEA, a higidez do sono é comprometida por dificuldades de estabelecer horário e tempo suficientes, como se destaca no próprio no DSM V TR, quando aborda algumas das consequências funcionais do TEA (APA, 2022). Consequentemente, a interferência no cotidiano se amplia para a família e mantém um estado e constante exaustão. Especialmente, a principal cuidadora é atravessada pela privação de sono, quando ocorrem interrupções constantes no ciclo do sono do filho, filha, neto ou irmão, e afetam diretamente a saúde biológica e mental de quem está a frente do cuidado. Esta ausência de suprimento da necessidade de repouso emerge como uma das consequências mais severas da vigilância ininterrupta. E12 exemplifica esta situação, em relação à gestão do tempo de atividades básicas como sua higiene pessoal:

*Para eu tomar banho ele fica na porta esperando sair do banho na hora de dormir. Ele tem que vir e ficar sabe e agora ele tá com costume de tudo é o cheiro da mamãe, ele pega meu roupão minha jaqueta e fica cheirando assim, eu falo assim eu canso psicológico porque eu não tenho tempo nem um banho direito, não tenho tempo de tomar. Sabe daí hoje essa noite eu consegui dormir a noite*

*inteira, porque ele foi pousar na casa do meu irmão, ele tava ansioso, [...], parece que eu desmaiei na cama de dias que eu não dormi a noite inteira (E12).*

Este relato, não incomum ao de outras mães e cuidadoras principais, expõe um nível de sobrecarga em que o cuidado não necessariamente impede o lazer ou a vida social, mas invade e precariza as necessidades primárias como a higiene pessoal e o sono reparador. A vigilância constante do filho e o apego sensorial (cheiro das roupas) eliminam as fronteiras do espaço individual da mãe, negando a ela tempo, ainda que curto, de cuidado consigo mesma e privacidade materna, tempo este que passa a ser monitorado pela própria criança. Ainda, o cansaço psicológico mencionado no relato decorre da atenção contínua, sem trégua, o que gera uma fusão de identidades quando a mulher é impedida de se desligar da função de cuidadora até mesmo naqueles que seriam seus momentos mais privados.

Sob o escrutínio de Foucault, esse “cuidado de si” é sumariamente inviabilizado quando as próprias funções de autopreservação física são limitadas pela demanda contínua do outro. (Foucault, 2004). A privação continuada do sono na maternidade atípica é frequentemente presente e se torna um determinante central para o adoecimento físico e mental da pessoa que realiza o cuidado. A sensação de ‘desmaiar’, referida no discurso dessa mãe, revela a magnitude da dívida de sono acumulado decorrente da vigilância noturna constante. O sono deixa de ser um processo natural e rotineiro para se tornar um evento raro e extraordinário, demonstrando como a precarização do cuidado atinge o patamar da própria sobrevivência da mulher.

A sobrecarga decorrente das altas exigências do cuidado faz com que muitas mães coloquem de lado as próprias necessidades, gerando um quadro frequente de autoesquecimento. Esse cenário é agravado por cobranças externas relativas à sua imagem e rotina, o que impacta negativamente em sua autoestima, além de restringir severamente o tempo destinado à saúde física, ao bem-estar emocional e ao lazer (Santos *et al.*, 2025). Vê-se o relato de E17:

*E assim, o que que eu gostaria, o que que eu... eu acho assim que precisaria para melhorar a qualidade de vida? Para mim seria tempo. Tempo de encostar a cabeça num... num travesseiro, ou de sentar embaixo de uma árvore, né? Porque eu às vezes eu tenho vontade assim de: "Ai, se eu pudesse deitar na grama e ficar olhando para as nuvens, né? 5 minutos, 10 minutos", porque a gente não para. É... em termos de saúde, tanto eu quanto meu esposo, nós usamos remédios, temos dificuldade para dormir, né? Então é... nesse sentido a qualidade de vida fica um pouco fora da... da nossa realidade, né? (E17)*

O depoimento de E17 explicita o impacto do trabalho de cuidado atípico sobre a saúde física, mental e a soberania temporal de quem exerce o cuidado. A narrativa revela como a rotina ininterrupta de assistência da filha com TEA desarticula o direito ao descanso, simbolizado no desejo quase dramático de “5 minutos, 10 minutos...” de contemplação,

convertendo a qualidade de vida em um ideal inatingível, que pode gerar um quadro de adoecimento crônico por parte do casal. Ademais:

*Tipo assim, todos que vão até minha casa percebem: eu sou uma pessoa sobrecarregada mesmo, né? Ou seja, para mim qualidade de vida o que que é? É você ir numa academia, é você sair com teus amigos, é você ir num barzinho, é você dar risada à toa, né? É você ter um lazer, né? É você ter uma saúde boa, né? Fazer passeios... isso não existe! (E17)*

Atividades banais da vida adulta deixam de ser escolhas cotidianas e passam a ser categorizadas pela depoente como uma impossibilidade radical. Essas provações do lazer e do convívio constituem-se como uma injustiça, na qual quem cuida é privado da própria vida social. Quando a sociedade e as políticas públicas não oferecem serviços de alívio, de amparo ao cuidador, o ofício invisível do cuidado faz sucumbirem todas as demais esferas da vida dos responsáveis. É como se ela desaparecesse em virtude do cuidado da filha.

Ao mencionar que “todos que vão até minha casa percebem: eu sou uma pessoa sobrecarregada mesmo”, E17 explicita que a exaustão deixou de ser uma experiência íntima e tornou-se uma marca corporificada, visível a terceiros. Enquanto a sociedade exige amor e abnegação incondicionais da família atípica, ela recusa a essas pessoas os meios materiais para o autocuidado. A qualidade de vida passa a ser percebida pela mãe como algo “fora da nossa realidade”, revelando a fratura de um sistema social que sustenta a vida da pessoa com deficiência à custa do esgotamento e do murchamento existencial dos seus cuidadores.

A experiência do autocuidado, portanto, não pode ser compreendida apenas como uma escolha individual. Os relatos apontam para condições sociais que determinam quem possui tempo, recursos e apoio para cuidar de si. Quando a responsabilidade pelo cuidado se concentra predominantemente sobre as mulheres, a disponibilidade ao autocuidado e prevenção do estresse passa a ser afetada pela própria organização social do trabalho de cuidado.

A necessidade de suporte farmacológico é evidenciada em vários dos relatos analisados. A exemplo, afirmou a entrevistada E22:

*Eu tenho suporte. Eu não tenho problema financeiro, mas eu tenho 100% de preocupação o tempo inteiro vivo ansiosa, eu tomo remédio para isso meu pai toma minha mãe todo mundo que convive com meu filho acaba tomando remédio. Então não é uma qualidade maravilhosa. A gente sempre tá preocupado. Ah mas número sete pela preocupação eterna com o P., né.*

A premissa de que a segurança financeira isoladamente resguardaria a saúde mental das famílias atípicas é tensionada pelo relato. Ao pontuar que, mesmo dispondo de suporte e estabilidade econômica, vive-se sob um estado de “100% de preocupação o tempo inteiro” e de

ansiedade crônica, a mãe evoca que o desgaste psíquico do cuidado é movido por uma hipervigilância permanente e pela incerteza em relação ao futuro do filho. A medicalização não atinge apenas a mãe, mas todos os demais membros da família, que são próximos, estendendo-se aos avós e a “todo mundo que convive” com a criança, como um efeito dominó de adoecimento coletivo. Essa situação vivida no ambiente familiar expressa como a ausência de políticas públicas de apoio institucionalizado e o peso da “preocupação eterna” convertem a rotina doméstica em um ecossistema de estresse contínuo, no qual a medicação surge como uma solução para a rotina enfrentada pelos familiares.

Em outro relato, o de E4, destaca-se o adoecimento físico também.

*O meu filho conseguiu fazer o ensino médio com muito sacrifício, né? Mas assim, nunca ninguém... nunca ninguém viu que eu fiquei com linfedema, que eu tenho pressão alta, que eu tenho desvio na coluna, que eu tenho tudo isso. Da saúde eu nem falo nada, que é para ficar o dia inteiro falando sobre saúde do... do... do cuidador, né? Da pessoa que tá responsável por aquela criança PCD, né? (E4).*

O fragmento expõe a dimensão da invisibilidade da cuidadora e o processo de somatização da sobrecarga do cuidado. O Estado e as instituições operam a partir de uma economia política do corpo que consome a saúde da mãe para desonerar o sistema público de assistência e saúde. O linfedema, a hipertensão e o desvio na coluna são a materialização somática da disciplina, dedicação no cuidado e do trabalho contínuo sem auxílio. O corpo da mãe torna-se o local onde a ausência da infraestrutura pública se inscreve fisicamente. Ao referir “da saúde eu nem falo nada”, a cuidadora sinaliza a percepção de que a sua dor não possui espaço legítimo de escuta na arena pública ou familiar. A dor física é tratada como um efeito colateral inevitável, e não como uma violação de direitos humanos e de saúde da mulher.

A presença expressiva de dependência de suporte elevado (11 indivíduos com nível 3 de suporte) e o caso de múltiplos diagnósticos em uma mesma família revelam que a deficiência não é apenas uma condição do indivíduo, mas um fenômeno sistêmico. Sem políticas públicas, rede de apoio estruturada e acessibilidade social, o fardo do suporte é absorvido quase integralmente pelas mães atípicas. O trabalho do cuidado é mantido fora da contabilidade social dos custos (físicos, inclusive) e direitos.

Essa dimensão aparece também na trajetória de participantes que precisaram reorganizar suas atividades profissionais ou acadêmicas em função das necessidades dos filhos. O material registra situações de redução ou interrupção de atividades, dificuldades para conciliar trabalho e terapias e sobreposição entre trabalho, estudos e cuidado.

O fenômeno da sobrecarga é resultado de fatores múltiplos. Ela se expressa no corpo, no sono, na saúde mental, no tempo disponível, na vida profissional, no lazer e nas relações sociais. A qualidade de vida das cuidadoras, conseqüentemente, encontra-se profundamente vinculada às condições nas quais o cuidado é distribuído e sustentado.

#### 4.3.2 Cuidado, gênero e responsabilização feminina

A concentração das responsabilidades do cuidado nas mulheres constitui outra dimensão recorrente nas narrativas. O relato de E20, ao afirmar que é a “*única cuidadora*” da filha, evidencia uma situação em que as necessidades da pessoa com TEA são incorporadas à rotina de uma mulher que, simultaneamente, precisa administrar sua própria saúde, as demandas domésticas e a continuidade da vida cotidiana.

Os relatos permitem discutir o cuidado não como uma atividade neutra, mas como uma prática atravessada pelas relações sociais de gênero. Quando a responsabilidade pelo acompanhamento terapêutico, escolar, médico e cotidiano é concentrada na figura feminina, as conseqüências não se limitam ao aumento da quantidade de tarefas. Produzem-se também desigualdades na distribuição do tempo, nas oportunidades profissionais e educacionais, no lazer e nas possibilidades de cuidado de si.

A análise das entrevistas possibilita-nos entender que a sobrecarga não constitui apenas uma característica individual das cuidadoras, tampouco pode ser explicada exclusivamente pelas demandas decorrentes do TEA. Ela resulta da articulação entre as necessidades de cuidado, a disponibilidade, ou ausência, de redes de apoio e serviços, as condições materiais das famílias e a forma como socialmente são distribuídas as responsabilidades pelo cuidado.

O que emerge das narrativas é uma relação entre cuidado, tempo e autonomia. Quanto mais concentrada se encontra a responsabilidade pelo cuidado, menores tendem a ser as possibilidades de que a cuidadora disponha de tempo para outras dimensões de sua vida. A qualidade de vida, portanto, passa a ser experimentada não somente como satisfação ou insatisfação individual, mas como possibilidade concreta de dispor do próprio tempo, preservar a saúde, estabelecer relações sociais, trabalhar, estudar e realizar atividades que não estejam diretamente vinculadas ao cuidado.

A concentração da responsabilidade também pode ocorrer em contextos nos quais a presença do pai não significa, necessariamente, compartilhamento efetivo do cuidado. E5 relata que, diante da resistência do pai em reconhecer o diagnóstico e aceitar o acompanhamento médico e psicológico do filho, coube a ela assumir as decisões relacionadas à medicação e ao

tratamento. Ao afirmar que “eu que tomei peito meio de tudo, medicação, tudo”, a participante evidencia que a responsabilização pelo cuidado não decorre apenas da presença física ou ausência do outro cuidador, mas da distribuição efetiva das tarefas e decisões que sustentam a vida cotidiana da pessoa com TEA.

Esse relato foi relevante para compreender a dimensão de gênero do cuidado, pois mostra como a mãe pode permanecer como principal gestora mesmo quando existe outro adulto parental. A responsabilidade feminina, nesse sentido, não se restringe à execução de tarefas: envolve também acompanhar tratamentos, administrar medicamentos, interpretar comportamentos e sustentar decisões diante das discordâncias familiares.

A teoria feminista refere como trabalho invisível, a partir do papel de “única cuidadora” reforça a divisão sexual do trabalho estrutural, na qual a responsabilidade pelo bem-estar e desenvolvimento dos sujeitos dependentes é naturalizada como um dever biologicamente feminino. Na maternidade atípica de hiper responsabilização, o cuidado de si cede lugar à reação quase que mecânica às demandas do outro. De tal maneira, a saúde da cuidadora (atribuição que pode ser da avó ou irmã também), seja saúde física ou psicológica, passa a ser gerida, não como busca de bem-estar próprio, mas sim, como manutenção instrumental básica de “ter que continuar rodando a vida”, como expressou E20, para que não sejam interrompidos os cuidados com os filhos.

Nos estudos sobre deficiência, isso explicita como o trabalho de cuidado no modelo capacitista e biomédico é privatizado e sistematicamente empurrado para a esfera doméstica e feminina. No estudo realizado por Colomé *et al.* (2024) é notória a sobrecarga e ausência de reconhecimento pelo exercício do cuidar:

[...] percebeu-se um não reconhecimento do sofrimento e sobrecarga maternos, camuflados pelos termos “mãe forte” e “mãe guerreira”. Presas a isso, as mães ficam impossibilitadas de se descolar desses papéis e pedir ajuda, entendendo que isso poderia significar um mau exercício da maternidade. (Colomé *et al.*, 2024, p. 10)

A exaustão vivida por estas mulheres não é um drama individual ou biológico, mas o resultado sociopolítico da escassez de redes públicas de apoio e da sobrecarga funcional impostas às mães e cuidadoras de pessoas com TEA.

#### 4.4 NÚCLEO 2: REDES DE APOIO

Como observado na discussão teórica das seções um e dois, bem como no questionário analisado na terceira seção, as redes de apoio constituem-se uma dimensão elementar para

compreender a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA, uma vez que interferem diretamente na possibilidade de compartilhamento das responsabilidades do cuidado, na organização da rotina e nas condições de participação social das cuidadoras. A literatura mobilizada nesta pesquisa reconhece que essas redes significativas desempenham papel relevante diante de situações de crise e adversidade, contribuindo para a capacidade dos sujeitos de enfrentar situações contínuas ou circunstanciais.

Nas entrevistas realizadas com as 27 participantes, entretanto, a existência de uma rede de apoio não se apresenta como uma condição homogênea. Os relatos mostraram situações que vão desde a presença de apoio familiar e conjugal até experiências marcadas pelo isolamento, pela ausência de corresponsabilização e pela necessidade de recorrer exclusivamente a serviços privados ou a pessoas contratadas.

Assim, mais do que identificar se existe ou não uma rede de apoio, interessa compreender quem compõe essa rede, que tipo de suporte oferece e em que medida esse suporte é suficiente diante das demandas do cuidado.

Essa questão aparece de forma particularmente evidente nos relatos de E11 e E14. E11 relaciona sua avaliação da qualidade de vida à ausência de apoio e à instabilidade da situação familiar, afirmando: *“eu não tenho apoio de ninguém”*. No mesmo sentido, E14 classifica sua qualidade de vida como regular porque *“a gente não tem apoio de ninguém”*, explicando que permanece como principal responsável pelo cotidiano do filho enquanto o marido trabalha fora.

Os dois relatos são consideráveis porque estabelecem uma relação direta entre rede de apoio e qualidade de vida. A ausência de suporte não aparece como uma dificuldade isolada, mas como um elemento que interfere na própria possibilidade de organização da vida familiar. No caso de E14, a necessidade de apoio é associada inclusive à participação de outros membros da família, como os avós, não apenas para assumir tarefas concretas do cuidado, mas também para estabelecer vínculos afetivos com a pessoa com TEA. A participante menciona, nesse sentido, que suas irmãs sequer ligam para saber como o filho está.

Esse aspecto permite perceber que rede de apoio não se restringe ao auxílio material ou à substituição temporária da cuidadora. Ela envolve também reconhecimento, disponibilidade afetiva, compartilhamento de responsabilidades e pertencimento. Quando esses elementos estão ausentes, a cuidadora permanece concentrando não apenas as tarefas práticas, mas também a responsabilidade emocional pela pessoa com TEA.

#### 4.4.1 Apoio familiar e corresponsabilização do cuidado

A família constitui uma das primeiras referências de apoio mobilizadas pelas participantes quando descrevem as condições necessárias para enfrentar as demandas cotidianas relacionadas ao TEA. Entretanto, os relatos demonstram que a existência de vínculos familiares não significa de imediato a existência de uma rede efetiva de suporte. Para algumas participantes, o apoio é considerado suficiente e compartilhado; para outras, restringe-se a uma ou duas pessoas; em determinadas situações, a família extensa aparece como fonte de incompreensão, julgamento ou mesmo oposição às decisões relacionadas ao cuidado.

Essa diversidade aparece inicialmente nos relatos de E11 e E14, que associam diretamente a avaliação de sua qualidade de vida à ausência de apoio familiar. E11, cuja família tem como única fonte de renda o benefício de prestação continuada (BPC) recebido pelo filho, afirma: *“é regular. Só o meu marido trabalha e, no momento, não está trabalhando. Eu não tenho apoio de ninguém. [...] Então, por isso, tá regular no momento”* (E11).

A resposta é significativa porque a participante não apresenta a ausência de apoio como uma questão secundária. Ela a coloca ao lado da instabilidade da renda para explicar porque considera sua qualidade de vida apenas regular. Nesse caso, condições econômicas e rede de apoio aparecem articuladas: a ausência de suporte familiar amplia a dependência da estrutura doméstica e, simultaneamente, a fragilidade econômica limita as possibilidades de enfrentamento das demandas do cuidado.

E14 apresenta uma percepção semelhante, embora acrescente à ausência de apoio a dimensão afetiva dos vínculos familiares: *“regular porque, [...] a gente não tem apoio de ninguém. É só eu, mãe, dentro da casa. Meu marido trabalha fora, então é mais eu ali dentro da casa, sabe?”* (E14).

Quando questionada sobre o que poderia melhorar sua qualidade de vida, a participante não se refere exclusivamente à ampliação de serviços especializados. Ela aponta a necessidade de maior participação de outros familiares, mencionando os avós e, sobretudo, o contato afetivo das irmãs com seu filho: *“[...] as minhas irmãs não ligam nem para saber como é que ele tá”* (E14).

A fala permite compreender que, para E14, apoio familiar não significa apenas assumir tarefas de cuidado. A participação da família também é percebida como presença, interesse e reconhecimento da pessoa com TEA como integrante da rede familiar. A ausência desse contato produz, portanto, uma experiência de isolamento que ultrapassa a divisão prática das tarefas. A

participante estabelece uma oposição que sintetiza sua experiência com a família extensa: “*Para ajudar, para ajudar não tem um! Mas para falar tem um monte!*” (E14).

A experiência de isolamento também aparece no relato de E21, que associa diretamente a ausência de uma rede de apoio aos julgamentos provenientes da própria família, afirmando a ausência de rede de apoio e consequente isolamento, especialmente gerado pelos julgamentos de familiares, por ter adotado um menino com TEA: “*me sinto muito sozinha, tenho muitas crises*”. A falta de suporte não se limita à inexistência de pessoas disponíveis para compartilhar as tarefas do cuidado; ela é acompanhada pelo afastamento provocado pela incompreensão dos familiares, fazendo com que a mãe enfrente sozinha as crises e dificuldades relacionadas ao filho.

Essa passagem é importante à compreensão do apoio familiar porque revela uma ruptura entre parentesco e solidariedade. A existência de familiares não garante que exista uma rede de apoio efetiva. Na experiência narrada por E14, a família extensa está presente para avaliar e julgar o comportamento da criança, mas ausente quando se trata de compartilhar o trabalho concreto do cuidado.

A consequência apontada pela própria participante é o isolamento: diante dos julgamentos e da incompreensão, a família cuidadora passa a restringir sua convivência com os demais parentes. Assim, a ausência de apoio não produz apenas sobrecarga prática; ela também interfere na sociabilidade da família e pode contribuir para o afastamento de espaços que, em princípio, poderiam constituir redes de proteção.

Essa experiência, entretanto, não é compartilhada da mesma maneira por todas as participantes. E19 apresenta uma rede familiar mais restrita, mas identifica nela alguma forma de suporte:

*Qualidade de vida, eu acho que na parte de saúde, de estrutura, de... cuidado, né? De família, eu só posso contar com a minha mãe. Às vezes, com a minha irmã. Não, que nem eu falo, poderia ser melhor, mas do jeito que tá, tá bom também.*

O relato de E19 introduz um importante nuance à análise. A participante reconhece que sua rede é limitada – “*só*” a mãe e, *ocasionalmente*, a irmã –, mas avalia que, dentro das condições existentes, esse apoio é suficiente para que sua situação seja considerada aceitável. Portanto, a qualidade da rede não depende apenas do número de pessoas disponíveis, mas da maneira como esse suporte é percebido e mobilizado pela cuidadora.

Outro relato igualmente interessante no sentido de compreender como a ausência de apoio da família pode acontecer está no relato de E6. Quando questionada sobre como considera sua qualidade de vida, ela responde:

*Considero minha qualidade de vida boa, embora enfrente dificuldades financeiras decorrentes do meu tratamento de saúde, o que me obrigou a dar uma segurada no trabalho com consultoria financeira, profissão que me fazia viajar muito. Em relação à rotina, nosso convívio se restringe apenas a nós, eles e as minhas filhas, pois, por ter sido uma adoção e por apresentarem essa condição, eles não foram aceitos pelos avós nem pelo restante da família. Diante disso, sempre afirmo que tenho amor suficiente para dar a eles por ter sido uma escolha minha, não precisando da aceitação de avô ou avó, já que o meu próprio acolhimento é tudo o que basta.*

O relato de E6 ilustra que a ausência de apoio familiar não se manifesta apenas pela falta de auxílio material ou pela não participação nas tarefas cotidianas, mas também pela ausência de reconhecimento e pertencimento no interior das relações familiares. Assim como E21, E6 também vivenciou a adoção dos filhos com TEA, e nas duas narrativas são reportadas falas de familiares que as impõe o peso de uma escolha, com os quais, sozinhas, devem se responsabilizar.

A rejeição dos filhos, associada tanto à condição do autismo quanto à trajetória de adoção, produz uma rede de cuidado mais restrita, concentrada no núcleo doméstico e sustentada, sobretudo, pela própria mãe. Ao afirmar que seu acolhimento “é tudo o que basta”, E6 também revela uma estratégia de ressignificação dessa ausência: diante da não aceitação por parte da família extensa, ela reafirma o vínculo construído pela escolha e pelo amor como suficiente para a constituição de sua família.

Merece especial atenção as respostas de E3 que não soube responder sua escolaridade, tem renda mensal limitada ao BPC e mora sozinha com seu filho com nível 3 de suporte, mas que, ao responder sobre sua qualidade de vida respondeu que era boa e que não conseguia pensar em algo que precisasse melhorar. Evidente que a subjetividade com que a entrevistada avalia a sua qualidade de vida não está associada a somente um dos fatores, tão pouco sua narrativa tenha demonstrado satisfação plena, mas a relação familiar apareceu em contextos variados como sua base maior de satisfação.

Embora essa elaboração demonstre agência e resistência, ela não elimina as implicações concretas da ausência de uma rede ampliada de apoio, especialmente quando considerada em conjunto com as dificuldades financeiras e as limitações impostas à sua atividade profissional. Desse modo, as narrativas sugerem que as redes familiares constituem um importante elemento

na experiência da qualidade de vida, podendo tanto contribuir para a sustentação cotidiana do cuidado quanto ampliar a sobrecarga quando inexistentes.

O *corpus* das narrativas também registra situações em que o apoio familiar é mais amplo. E9 avalia sua qualidade de vida afetada pela dificuldade de convivência social diante dos comportamentos disruptivos a filha, mas atribui “pontuação mediana” porque tem suporte familiar e financeiro. Outro exemplo é o de E22, que relata contar com apoio integral da família e descreve a participação dos pais, irmãos e da família paterna de seu filho. A própria trajetória da participante inclui uma mudança de cidade motivada pela busca por esse suporte.

Esse relato demonstra que a rede familiar pode influenciar decisões estruturais da vida da cuidadora. A busca por apoio não se limita a solicitar ajuda pontual: pode determinar inclusive onde a família irá morar e como organizará sua vida cotidiana.

No entanto, a mesma narrativa evidencia que a presença de apoio familiar não significa ausência de conflitos. Ao falar sobre o relacionamento conjugal após o diagnóstico, E22 afirma: *“Mudou tudo [...] eu tenho certeza que o nosso divórcio foi por causa disso, ele não aguentou no começo [...]”*. Ao mesmo tempo, ela descreve uma postura diferente de sua família de origem: *“A minha família [...] sempre tavam lendo, me mandavam coisas. Todo mundo começou a estudar na família, eu mandava para ele para ele entender melhor [...]”*.

A diferença entre essas duas experiências – a família de origem que procura compreender o TEA e o ex-companheiro que, segundo a participante, não conseguiu lidar com as mudanças produzidas pelo diagnóstico – demonstra que a responsabilização do cuidado não se constitui automaticamente a partir da relação de parentesco. Ela depende também da disposição para compreender as especificidades do TEA e reorganizar as relações familiares diante das novas demandas.

Outra situação aparece no relato de E20. Segundo o material da entrevista, inicialmente houve incompreensão por parte dos familiares, mas essa situação se modificou após seu período de internação, quando a família passou a reconhecer a gravidade da sobrecarga vivenciada pela cuidadora.

Esse movimento é importante porque mostra que o reconhecimento da necessidade de apoio pode ocorrer quando a sobrecarga se torna visível para os demais familiares. Enquanto o trabalho cotidiano de cuidado permanece naturalizado, suas exigências podem permanecer invisíveis. Quando a cuidadora chega a uma situação de adoecimento ou colapso, contudo, a família passa a perceber que a responsabilidade anteriormente concentrada em uma única pessoa ultrapassava sua capacidade individual de sustentação.

Em sentido contrário, E12 relata que a falta de compreensão dos familiares permanece como obstáculo à constituição de uma rede de apoio. Segundo o registro da entrevista, parentes classificam seu filho como “mimado” ou “mal-educado” e não demonstram disposição para conhecer o TEA, deixando a participante sem apoio suficiente. É também o que intensifica o sofrimento de E17:

*Porque eu tenho uma família que depende totalmente de mim, das decisões minhas. Parentes, por exemplo, como que eles encaram isso? Eles veem as minhas crianças como doentes, eles não convidam, né, para ir para a praia com eles, não convidam para ir no... no alagado lá que eles têm casa, eles fazem churrascos, eles fazem outros momentos de lazer e não convidam eu, né? Sendo padrinhos dos meus filhos, sendo... tendo um vínculo familiar. Por quê? Porque eles não sabem lidar! Eles veem os nossos filhos como um estrovo, me desculpe! Daí chegam na sogra, (...), ela vai lá... vai lá e compra bala, refrigerante, chocolate, né, e vai lá dar 100 reais no final do mês. Como se isso fosse acalantar uma mãe que tá sobrecarregada, né? Então é nesse sentido. Então o que eu coloquei ali: que a qualidade de vida nesse sentido fica difícil. Claro, de vez em quando a gente sai, né? Por exemplo, como a colega falou anteriormente, né? Eh... dá a impressão assim que a gente trabalha mais em casa do que quando a gente tá trabalhando fora, né? Só que a gente não pode abandonar o barco, porque se a gente abandona, quem que vai cuidar? Né? Ninguém!*

A ausência de apoio está associada à falta de reconhecimento das especificidades do transtorno. A família extensa não apenas deixa de compartilhar o cuidado, mas interpreta determinados comportamentos a partir de parâmetros disciplinares convencionais. Isso desloca para a cuidadora a responsabilidade de explicar, justificar e administrar os comportamentos da criança, reforçando a centralização do cuidado e contribuindo para seu isolamento. Colomé *et al.* (2024) destacam sobre a importância histórica e culturalmente construída, sobre a mãe nas relações de cuidado, afirma-se que

*Ainda, considera-se a atribuição do cuidado às mulheres como legitimada pelo imaginário social, que supõe que elas tenham um “instinto natural” superior ao dos homens, o que as predisporia a um exercício do cuidado com maior qualidade. Essa ideia, difundida pela sociedade, advém da concepção de que a relação mãe-filho seria única e especial (Colomé et al., 2024, p. 9)*

Nosso *corpus* apresenta ainda situações em que a oposição familiar se manifesta diretamente em relação aos tratamentos. Em um dos relatos, a participante afirma desejar apoio da família, mas relata que seus familiares se posicionam contra a medicação e o acompanhamento neurológico. Em outro, a participante afirma: “*Falta apoio. Eu queria ter mais apoio. Eu queria assim, vamos dizer, que me apoiassem, que não me julgassem pelo que eu faço pelo meu filho, como me julgam. Pelo tratamento, pelas medicações que eu dou. É tudo o que eu queria: mais apoio*”.

A fala é expressiva porque sintetiza uma dimensão recorrente no *corpus*: a cuidadora não reivindica somente ajuda material, mas reconhecimento de suas decisões e ausência de julgamento. Apoiar, nesse caso, significa também reconhecer a legitimidade do conhecimento produzido pela cuidadora a partir da experiência cotidiana com o filho.

Os relatos analisados permitem compreender o apoio familiar como uma dimensão composta por diferentes elementos: presença física, compartilhamento de tarefas, disponibilidade afetiva, compreensão sobre o TEA, respeito às decisões da cuidadora e disposição para aprender sobre as necessidades da pessoa autista. Quando esses elementos estão presentes, a família pode constituir uma importante fonte de proteção e compartilhamento do cuidado. Quando estão ausentes, a própria família extensa pode converter-se em espaço de julgamento e isolamento.

A distinção é fundamental para a análise da qualidade de vida. Não basta perguntar se a participante possui família ou se existem parentes próximos; é necessário compreender se esses vínculos funcionam efetivamente como rede de apoio. Os relatos mostram situações em que a cuidadora possui mãe, irmãos, esposo ou outros familiares, mas continua afirmando estar sem apoio; em outras, poucas pessoas são suficientes para produzir uma percepção positiva de suporte.

A análise também sugere que a responsabilidade pelo cuidado permanece, em muitas situações, concentrada em uma pessoa. No caso de E11 e E14, a ausência de apoio aparece diretamente associada à avaliação regular da qualidade de vida. No caso de E19, o apoio é restrito, mas reconhecido como suficiente. Já E22 demonstra uma experiência de rede familiar mais ampla, enquanto E12 e E14 relatam situações em que a incompreensão e o julgamento contribuem para o afastamento familiar.

Assim, a rede familiar aparece no *corpus* simultaneamente como possibilidade de proteção e como espaço potencial de produção de sobrecarga. Essa ambivalência é central para compreender as narrativas das participantes: o parentesco, por si só, não constitui uma rede de cuidado. Para que se converta efetivamente em suporte, é necessário que exista corresponsabilização, compreensão e reconhecimento das necessidades tanto da pessoa com TEA quanto de quem assume seu cuidado cotidiano.

#### 4.4.2 Apoio conjugal e divisão das responsabilidades

A relação conjugal constitui uma dimensão importante do cuidado identificadas nas entrevistas, especialmente porque a presença ou ausência do companheiro pode modificar

significativamente a forma como as responsabilidades relacionadas ao cuidado são distribuídas.

Os relatos, entretanto, mostram experiências distintas: há famílias nas quais o cuidado é dividido entre os pais; situações em que o companheiro constitui praticamente a única fonte de apoio da cuidadora; e experiências nas quais o diagnóstico e as demandas associadas ao TEA contribuíram para o afastamento ou rompimento da relação conjugal.

Um dos relatos que melhor evidencia a possibilidade de compartilhamento do cuidado é o de E23, que descreve uma rotina organizada em turnos entre os pais, em que a rotina de cuidados é dividida em turnos o que torna a vida social bastante restrita, a ponto das saídas (como idas ao mercado ou parque) exigirem adaptações, pois o filho prefere ficar no carro ou se cansa rapidamente.

A fala apresenta uma situação em que existe corresponsabilização entre os genitores, mas também evidencia que a divisão das tarefas não elimina os efeitos do TEA sobre a vida familiar. Mesmo quando os pais conseguem compartilhar o cuidado, a participação social permanece condicionada às necessidades do filho. A ida ao mercado ou ao parque, por exemplo, deixa de ser uma atividade simples e passa a exigir planejamento e adaptações.

O apoio conjugal pode funcionar como um mecanismo de redução da concentração do cuidado, mas não necessariamente elimina a sobrecarga da cuidadora principal. E23 avalia sua qualidade de vida como boa, atribuindo nota 8 de 10, e associa essa avaliação ao apoio mútuo existente entre ela e o esposo, embora reconheça que a vida social da família é restrita.

Essa experiência permite perceber que a divisão das responsabilidades produz efeitos positivos sobre a organização familiar, mas ocorre dentro de limites determinados pelas necessidades concretas da pessoa com TEA.

Outra situação aparece quando o esposo constitui praticamente a única pessoa disponível para compartilhar o cuidado. E1, por exemplo, afirma: “*nenhum suporte profissional, comunitário ou de família estendida. Somente do esposo*” (E1)

A expressão “somente do esposo” é importante porque evidencia uma rede que existe, mas é extremamente restrita. O companheiro passa a representar praticamente o único ponto de apoio disponível para a cuidadora, enquanto inexistem outras pessoas ou instituições capazes de compartilhar as demandas familiares.

Uma configuração distinta, mas também marcada pela restrição da rede, aparece na experiência de E10. Segundo a participante, após o diagnóstico, a dinâmica familiar passou a ser organizada em torno da busca por terapias e do acompanhamento das necessidades dos filhos, permanecendo a responsabilidade concentrada no casal diante da ausência de uma rede de apoio externa. Nesse caso, o apoio conjugal representa uma forma de compartilhamento da

responsabilidade parental, mas não significa a existência de uma rede de apoio ampla. A família consegue sustentar o cuidado a partir da atuação dos dois genitores, mas permanece sem outros sujeitos ou serviços capazes de dividir essa responsabilidade.

Essa situação aparece também associada à necessidade de apoio psicológico contínuo e de grupos de acolhimento destinados aos cuidadores: conforme E23, por vezes o “*apoio limita-se ao esposo. A mãe sente falta de suporte psicológico contínuo e de grupos de acolhimento voltados para cuidadores de adultos PCD*” (E23)

Mesmo quando há apoio conjugal, ele pode não ser suficiente. A existência de um companheiro não substitui a necessidade de uma rede mais ampla, especialmente quando as demandas do cuidado são contínuas e exigem conhecimento, disponibilidade e energia.

A relação conjugal preservada, nem sempre implica que se mantenha a qualidade do relacionamento devido à sobrecarga gerada na divisão dos cuidados. A exemplo, E17 revela uma das nuances reflexas:

*Eu e meu esposo, a gente não é marido e mulher, a gente é cuidador das crianças! Cuidador! Porque a gente não tem essa rede de apoio para gente exercer o próprio matrimônio da gente! Para exercer o próprio casamento! Quer um jantar fora, quer um namorar, é um que seria namorar, né? Nem uma relação a gente pode ter em paz, né? Porque não sabe como é que tá lá no quarto, se não vai se engasgar, se não vai fazer, entende? Então a gente não tem qualidade de vida nem, desculpe, nem para ter uma relação sexual com o marido, né? Então esse tipo de coisa vai acontecendo, vai virando uma rotina massificada que acaba engolindo a gente. Né?*

Em outra experiência, o relacionamento conjugal aparece marcado pelo afastamento progressivo do pai após o diagnóstico. E20 relata:

*Na verdade, o pai da A. ele já tinha abandonado. Desde quando a gente ganhou o diagnóstico, ele foi saindo de perto da A. foi saindo aos poucos e aí o último ano praticamente ele nem parava em casa e tava ignorando o total a gente e eu só tinha mais trabalho com ele dentro de casa. E aí eu resolvi me separar [...] (E20).*

O relato prossegue mostrando que a separação não significou apenas o encerramento da relação conjugal. Ela teve consequências diretas sobre a rede de apoio disponível para a cuidadora: “*aí depois ele encencou de uma forma que ele falou que nunca mais queria ver eles na vida e aí ele também não deixava ela ir para casa dos pais dele que era minha única rede de apoio e eu fiquei sozinha com ela*”

Aqui, a relação entre apoio conjugal e rede familiar demonstra que a ruptura com o companheiro também significou a perda do acesso à família paterna da criança, que constituía a única rede de apoio da participante. O efeito da separação, portanto, ultrapassou a dimensão

afetiva e atingiu concretamente a organização do cuidado. A participante relaciona essa experiência à deterioração de sua própria condição:

*E aí com o transtorno bipolar que eu não sabia, tava tomando medicação para depressão, eu comecei a entrar em casos de mania. Então assim eu ficava extremamente irritada. Eu comecei a ter gasto compulsivo. E aí eu comecei a ficar cada vez pior, né? Porque você vai vendo a tua vida afundando não tendo apoio não tendo ajuda (E20).*

O relato permite compreender como a perda da corresponsabilização pode produzir um efeito cumulativo: a ausência do companheiro reduz a rede disponível; a perda da família paterna amplia o isolamento; e a concentração do cuidado contribui para o agravamento das condições vivenciadas pela cuidadora.

Uma experiência distinta é apresentada por E22, que afirma possuir amplo apoio familiar, mas associa o diagnóstico e as mudanças decorrentes dele ao fim do casamento: “*sim, 100% de apoio da família. Com relação ao casamento: ‘Mudou tudo [...] eu tenho certeza que o nosso divórcio foi por causa disso, ele não aguentou no começo [...]’.*”

A participante descreve que sua família passou a buscar informações para compreender melhor o TEA: “*A minha família [...] sempre tavam lendo, me mandavam coisas. Todo mundo começou a estudar na família, eu mandava para ele para ele entender melhor [...]’.*”

Nesse caso, chama atenção o contraste entre apoio familiar e fragilidade da relação conjugal. A participante identifica a família extensa como fonte de suporte e aprendizagem, mas não reconhece a mesma capacidade de adaptação no relacionamento conjugal. O relato demonstra, portanto, que o apoio não se distribui de maneira uniforme entre os diferentes vínculos familiares.

As entrevistas indicam que o apoio conjugal pode assumir diferentes configurações: compartilhamento efetivo das tarefas; apoio concentrado exclusivamente no companheiro; afastamento progressivo; ou ruptura da relação. A experiência do TEA, nesse sentido, não produz um único efeito sobre as relações conjugais. O que aparece como elemento comum é a importância da corresponsabilização para a organização cotidiana do cuidado.

A análise também permite perceber que a divisão das responsabilidades não deve ser compreendida apenas como uma distribuição objetiva de tarefas. Ela envolve disponibilidade, reconhecimento das demandas, capacidade de adaptação e participação nas decisões familiares. Quando essas dimensões não estão presentes, a cuidadora pode permanecer responsável pela maior parte do trabalho, mesmo quando existe formalmente uma relação conjugal.

#### 4.4.3 Redes de apoio e isolamento social

A ausência ou insuficiência das redes de apoio aparece nas entrevistas estreitamente relacionada ao isolamento social das famílias. O isolamento não decorre exclusivamente das características da pessoa com TEA ou das dificuldades de circulação em determinados espaços, mas também da ausência de pessoas capazes de compartilhar o cuidado e da ocorrência de julgamentos e preconceitos no interior das próprias relações familiares.

A inexistência de uma rede de apoio comunitária e familiar atua como um vetor de amplificação do estresse parental, impondo uma logística rigorosa para os pais, a partir do tempo regido pelo planejamento das atividades domésticas. Conforme asseveram Araújo *et al.* (2020), “essa rede exerce função primordial na linha de cuidado e evolução do aspecto social-interativo de uma criança autista, tendo em vista a importância que os indivíduos exercem sobre a construção da sociabilidade dessa criança” (Araújo *et al.*, 2020, p. 7)

A distância física dos demais familiares estabelece uma ausência de solidariedade, quando o cuidado deixa de ser um esforço comunitário, partilhado, e é absorvido exclusivamente pelos pais, avós ou irmãos, gerando uma situação de dependência mútua extrema e sem margem para imprevistos. Quando o Estado não provê serviços públicos substitutivos ou complementares de apoio (como cuidadores escolares habilitados, transporte adaptado ou ampliação de centros-dia para convivência externa ao núcleo familiar) o provimento econômico, social, afetivo, educacional entre as demais necessidades, recaem exclusivamente sobre os pais, sem qualquer alívio ou suporte.

Um dos relatos expressivos é E21 que descreve a consequência direta da falta de apoio: *“a ausência de uma rede de apoio e o isolamento social gerado pelos julgamentos de familiares sobre a adoção do filho com TEA. A mãe enfrenta as crises e dificuldades sozinha”*.

Neste caso, três elementos aparecem articulados: ausência de apoio, julgamento e isolamento. A participante não apenas deixa de receber ajuda, mas também se distancia dos espaços de convivência em razão da forma como os familiares interpretam sua experiência.

Situação semelhante aparece no relato de E14, no qual a participante descreve que a família deixou de frequentar a casa de amigos e parentes devido aos julgamentos relacionados ao comportamento do filho: *“A família se isola socialmente e deixa de frequentar a casa de amigos e parentes devido aos julgamentos de que o filho é mal-educado. A rotina se restringe a trabalhar e ficar em casa com o filho”* (E14).

A expressão “*a rotina se restringe a trabalhar e ficar em casa com o filho*” sintetiza uma redução significativa das possibilidades de participação social. O isolamento, portanto, passa a fazer parte da própria organização cotidiana da família.

Esse aspecto é importante porque demonstra que a rede social pode ser fragilizada não somente pela falta de disponibilidade das pessoas, mas também pelo preconceito e pela incompreensão acerca do TEA. Quando comportamentos relacionados ao transtorno são interpretados como falta de educação ou como resultado de falhas na criação, a família cuidadora pode evitar situações de convivência para proteger a si própria e à pessoa com TEA de novos julgamentos.

A ausência de rede de apoio interfere inclusive na possibilidade de a cuidadora cuidar de outros membros da família. E21 declarou que: “*Não há apoio. Há total ausência de rede de apoio para ajudar nos cuidados, o que já me impediu até mesmo de cuidar da minha avó doente*”. Nesta mesma direção, E7 relata que não conta com nenhum apoio da família.

O relato sugere que a concentração do cuidado em uma única pessoa produz efeitos que extrapolam a relação entre cuidadora e pessoa com TEA. A ausência de alguém que possa assumir temporariamente os cuidados impede que a participante desempenhe outros papéis familiares, inclusive em situações de doença de pessoas próximas.

Essa situação ajuda a compreender a rede de apoio como uma condição para a própria participação social e familiar da cuidadora. Quando não existe possibilidade de substituição ou compartilhamento, cada nova demanda familiar precisa competir com as necessidades do cuidado do filho.

Ademais, a noção de rede de apoio precisa ser compreendida de maneira mais ampla do que a simples presença de familiares. É importante, ainda, estabelecer uma distinção entre corresponsabilidade parental e rede de apoio. O pai da pessoa com TEA, quando participa das atividades cotidianas de cuidado, não constitui, necessariamente, uma “rede de apoio” à mãe ou à cuidadora: ele é também responsável pelo cuidado do próprio filho. Considerá-lo automaticamente como apoio poderia reproduzir uma concepção segundo a qual o cuidado seria uma atribuição primordialmente feminina, cabendo ao homem apenas auxiliar a mulher que efetivamente cuida.

Essa distinção é sugerida até mesmo a partir dos relatos das participantes, nos quais a participação paterna aparece de formas bastante distintas. Em algumas famílias, observa-se uma divisão das responsabilidades entre os genitores; em outras, a cuidadora permanece como principal ou única responsável pelo cotidiano da pessoa com TEA; e há ainda situações de afastamento ou abandono paterno. Assim, mais do que contabilizar a presença do pai como

integrante de uma rede de apoio, interessa compreender em que medida as responsabilidades parentais são efetivamente compartilhadas.

A noção de rede de apoio, nesse sentido, refere-se às relações que ultrapassam a responsabilidade parental direta e que podem contribuir para que a família não precise sustentar isoladamente as demandas do cuidado. Incluem-se, portanto, familiares da família extensa, amigos, vizinhos, grupos comunitários, profissionais, instituições e serviços públicos ou privados. São essas relações que podem possibilitar à cuidadora dispor de tempo para o descanso, o trabalho, o estudo, o lazer e o próprio cuidado, sem que isso implique necessariamente a transferência de uma responsabilidade parental para outra pessoa.

O isolamento também aparece relacionado às características do próprio cotidiano. Uma das participantes afirma que a família possui pouco tempo para atividades de lazer e não realiza viagens por questões financeiras, enquanto outras relatam que sair de casa exige planejamento, adaptação e monitoramento constante.

Pelas narrativas, fica perceptível que o isolamento é um ponto de sofrimento importante na vivência do TEA. Além das famílias, muitas vezes, se afastam de ambientes públicos ou da convivência com outros familiares devido à ausência de acessibilidade atitudinal da sociedade, mesmo quando a convivência envolve redes de parentesco ou amizade próximas, desenvolve comportamentos de maior retração do desenvolvimento da pessoa com TEA e impactos psíquicos irretratáveis. Como se revela no relato de E6: *“e assim, convívio social, como ela falou, o mais velho não. O mais velho convive bem socialmente, mas o mais novo não gosta de ambientes com muitas pessoas. E depois do que aconteceu, é, na escola, ele se retraiu muito. Ele parece que ele se, é, fechou”*

O afastamento mencionado não resulta somente das limitações das crianças, mas da incapacidade e indisposição da família alargada em adaptar ambiente, atitudes e dinâmicas para acolhê-las. A deficiência também se manifesta na recusa da rede familiar em modificar seus padrões de lazer e sociabilidades. É como relata E1,

*Familiar é só entre eu e meu esposo. Comunitário piorou: as pessoas quando vê uma criança entrar em crise, elas tratam você com preconceito. Então, atualmente eu não tenho nenhum suporte, infelizmente. Somente do meu esposo que trabalha e eu fico em casa, não posso trabalhar, porque eu tenho que dar o suporte para os meus filhos.*

O isolamento narrado por muitas dessas mães não resulta das limitações de seus filhos, mas da incapacidade e indisposição dos demais membros da família alargada ou de outros membros da comunidade em adaptar os ambientes, as atitudes e as dinâmicas para entender-

lhes e oferecer suporte. Tais barreiras atitudinais não afetam apenas a pessoa com TEA, mas produzem impactos psicoemocionais devastadores nos cuidadores principais.

Por vezes, a restrição de ordem financeira impacta diretamente na sociabilidade e mobilidade da família. Quando questionada sobre os principais desafios da rotina da pessoa com TEA, E18 infere: “*hum... sair com ele. Tudo é difícil*” A dificuldade de circulação e lazer expressa o imbricamento entre a ausência de recursos financeiros necessários e falta de acessibilidade urbana, como também comunitária.

A escassez de renda limita o acesso ao transporte individual privativo (ainda que existam programas de incentivos fiscais como descontos em veículos automotivos para PCD, isenção de tributos estaduais, como IPVA e, federais como IPI, nem todas as famílias conseguem acessar as condições financeiras mínimas para obtenção desses benefícios). Assim, os familiares e, especialmente a principal cuidadora, vai confinando a mãe atípica e o filho ao espaço doméstico. Cria-se assim, uma interseção entre a privação material e o isolamento social, na qual a ausência de finanças destinadas a essa finalidade retroalimentam a exclusão das redes comunitárias de apoio.

*Se você não tem que vir para cá, ou se você não tem outras coisas para fazer, fica em casa com ele. Porque se você levar ele na casa de parente, e parente ainda que... às vezes, assim vamos dizer, para ajudar, para ajudar não tem UM! Mas para falar tem um MONTE! Sabe? E se... e, assim vamos dizer, se... se... se a criança pega uma caneta, quebra, porque é sem educação, porque não deu educação, porque podia quebrar isso, aquilo, tal coisa. A vida... a gente se isola. (E14)*

O fragmento da fala de E14 traz à tona um dos aspectos mais sensíveis da ausência de suporte no cuidado atípico, quando a rede familiar, longe de se constituir em um espaço de acolhimento ou respaldo, atua como instância de julgamento, vigilância e culpabilização.

Diante da incompreensão dos comportamentos neurodivergentes, da rigidez cognitiva e das disrupções, a mãe opta pelo isolamento do núcleo familiar em relação à rede de parentesco. A oposição enfática entre “ajudar não tem UM” e “para falar tem um MONTE” desvela a divergência da premissa que a família extensa constitui uma rede de solidariedade e cuidado por natureza. Quando o comportamento infantil escapa aos padrões normativos, a resposta imediata do grupo social é a moralização e responsabilização exclusiva da figura materna. Badinter infere que a sociedade construiu uma expectativa irreal de controle perfeito da mãe sobre o desenvolvimento e as atitudes da criança. Ao não identificar e reconhecer as especificidades do TEA, a família enquadra a situação como culpabilização da mãe “porque não deu educação” (E14). Essa responsabilização individualizada isenta o grupo familiar de se capacitar para compreender o TEA e transfere o estigma para a cuidadora.

*Bom... a vida nossa se resume a eu, Marcelo que é meu esposo, e o A. Então vida social praticamente, nossa, é nula. Porque até entre a família a gente quase não vai na casa de ninguém. Porque o A. não se sente bem. Quando ele era menor a gente ainda ia mais. Mas daí começou a existir muito conflito por causa das necessidades dele. [...] O padrinho já não entende muitas facetas ali do autismo e procura corrigir de modo que o A. não se sente bem (E25).*

Esse autoisolamento defensivo do núcleo familiar para evitar o julgamento alheio, e expresso no encolhimento da família, pela convivência apenas entre pais e filho, traduz-se no cotidiano como uma resposta direta à rejeição social e ao capacitismo velado que operam tanto no âmbito privado quanto nos espaços comunitários. A incompreensão dos próprios familiares sobre as especificidades do TEA gradualmente expulsa o núcleo atípico da sociabilidade estendida, culminando em episódios dolorosos em que a exclusão deixa de ser apenas uma escolha protetiva dos pais para se tornar uma percepção desoladora da própria criança. Esse processo de marginalização ganha contornos ainda mais perversos quando eventos comemorativos e de sociabilização infantil escancaram a indiferença dos pares e o abandono das redes de apoio, normalizando a solidão dos sujeitos.

*Porque quando foi um aninho da minha outra neta que agora ontem, ela fez cinco a gente fez a festinha de um ano e daí aniversário dos dois é 10 dias de diferença então naquele ano já prevendo um ciúme ou alguma coisa porque foi a próxima criança depois dele, então a gente fez uma festinha para ele também. E ele convidou os amiguinhos, ele convidou aos parentes e muita gente não foi... Acho que quatro amiguinhos só que nessa época ele ainda frequentava a escola presencial foram quatro amiguinhos e dos quatro amiguinhos que foram nenhum brincou com ele nenhum olhou na feição dele ou incluiu ele os quatro foram brincar e ele... Aconteceu então para ele foi um choque de realidade muito grande. Aí ele começou a usar a frase, para que eu vou fazer festa se ninguém vem me ver, se eu não tenho amigo se ninguém gosta (E25).*

As barreiras atitudinais configuram-se em atitudes, comportamentos ou estereótipos que impedem a participação plena das pessoas com TEA na sociedade em igualdade de condições com as demais. No fragmento da entrevista realizada com E25, essas barreiras se manifestam de duas formas. Primeiramente o absenteísmo dos convidados. O relato aponta que “muita gente não foi” demonstrando um esquivamento ou desinteresse em conviver com a criança neurodivergente.

Esse esvaziamento social reflete o preconceito velado e a recusa em ocupar espaços festivos ou de sociabilidade comum. Já a indiferença presencial e a rejeição ativa também ficam evidentes no relato. Dos poucos que compareceram (“quatro amiguinhos”), observa-se que “nenhum brincou com ele, nenhum olhou na feição dele ou incluiu ele”. A ausência do contato visual e a negação das interações durante as brincadeiras expressam uma barreira atitudinal profunda – e já presente na infância das crianças, o que é bastante preocupante e indicativo de

que a presença da criança com TEA é ignorada e seu direito ao pertencimento e sociabilização são anulados.

O conceito de analfabetismo funcional aplicado à deficiência diz respeito à incapacidade da sociedade (incluindo os adultos, os familiares e os educadores) de ler, compreender e agir adequadamente frente à neurodiversidades e à diversidade humana, resumindo-se a reproduzir o modelo biomédico e a atitude capacitista, bem como o desconhecimento sobre as formas de mediação inclusiva, para que as crianças que convivem com outras que tenham diagnóstico de TEA. O comportamento das poucas pessoas que compareceram e isolaram o aniversariante reflete a ausência da interiorização da inclusão e falta de letramento social por parte dos pais e adultos responsáveis por essas crianças. A falta de orientação sobre empatia, diversidade e acessibilidade relacional faz com que a criança com deficiência seja vista como um corpo diverso a ser evitado.

A narrativa ainda menciona que, nessa época a criança ainda “frequentava a escola presencial”. O fracasso na construção de laços afetivos ou de reciprocidade na comemoração de aniversário evidencia como o ambiente escolar falhou em alfabetizar para o modelo social da deficiência, os pares da criança para a inclusão, mantendo-a em uma inserção meramente física e formal, mas desprovida de integração interpessoal real.

Balbinotto Neto (2026) assegura que transformação do cenário em ambientes educacionais formais apresenta-se de forma acentuada. Considerando os dados emitidos pelo Censo Escolar 2024, as matrículas de alunos com TEA na educação básica subiram de 636 mil para 918 mil no período de um ano, registrando uma elevação de 44,4%. Atualmente o Ensino Fundamental concentra aproximadamente 508 mil desses estudantes, o que corresponde a quase 67% do total de alunos com TEA no Brasil, enquanto no Ensino Médio soma mais de 93 mil adolescentes com o diagnóstico (Balbinotto Neto, 2026), isso sem contar os dados referentes aos alunos matriculados e sem diagnóstico, como também as subnotificações.

Ao testemunhar o isolamento da criança e a indiferença dos demais convidados, aflora no depoimento, a vivência de sentimentos que atravessam a impotência, o luto e a dor empática. Para a cuidadora, a dor da criança é sentida com intensidade duplicada. Ver a criança com TEA expressar “ninguém vem me ver” ou “ninguém gosta” atinge o núcleo do vínculo materno, pois ela testemunha o momento exato em que a inocência da criança é confrontada pela rejeição e pela discriminação do mundo exterior.

Ver que a expectativa da organização e preparação do momento da festa de aniversário, que é uma celebração, é frustrada pela ausência dos convidados e a indiferença dos presentes pode gerar um sentimento de desamparo e impotência, pois percebe-se que, por maior que seja

a tentativa de preservação e cuidado sobre a criança com TEA, as atitudes capacitistas são impossíveis de serem esquivadas. Assim, a recusa dos parentes e colegas em comparecem ou interagirem desencadeia um desgaste nos vínculos familiares e sociais da própria cuidadora. O desapontamento com a falta de empatia de pessoas próximas faz com quem o núcleo familiar se afaste mais ainda das redes informais de apoio, aprofundando a solidão e o confinamento da família.

Para além, a reclusão também se apresenta como reflexo da rigidez comportamental típica do transtorno, o que agrava os impactos do isolamento. Grande parte das entrevistadas relataram como um dos maiores desafios é “o sair de casa” e todo o preparo e tensão que é gerado para se realizar algo que em outras famílias são naturalmente tranquilas. A relevância desse dado para a qualidade de vida pode ser representada pelo relato de E26:

*A qualidade de vida... [risos] ...não é das melhores, mas a qualidade de vida é de acordo com as necessidades, então. A gente foi se adequando, né? Faz o que é possível. Não tem muito lazer, digamos, na qualidade de vida, devido a ela, porque não tem... ela não fica com outras pessoas, fica só com a gente. E daí para, tipo, 'vamos jantar fora', daí para quebrar essa rotina, porque ela tem rigidez cognitiva, quebrar uma rotina para um evento não compensa. E com isso vai... qualidade de vida vai diminuindo e vai se... vai ficando cada vez mais complicado, né?*

Outra verbalização significativa é de uma das mães que concorda quando afirmam que a filha lhe “escravizou”, devido a sua atenção constante: “eu raramente saio, se eu saio eu tô 24 horas ali preocupada com ela, o tempo todo em função dela”. Neste aspecto, percebe-se a transferência para a pessoa com deficiência uma responsabilidade que é, em suma, do *déficit* estrutural de redes públicas de suporte e autonomia destinadas às mulheres na posição de cuidadoras.

O isolamento social, então, não possui uma única causa. Ele resulta da combinação entre demandas de cuidado, falta de apoio, dificuldades econômicas, características comportamentais, preconceito e necessidade de adaptação dos ambientes.

#### 4.4.4 Apoio profissional e grupos de suporte

Os relatos revelam que as famílias reconhecem a necessidade de ampliar as redes de apoio para além das relações familiares. O suporte profissional aparece como uma demanda relacionada tanto à pessoa com TEA quanto à própria cuidadora, especialmente nas áreas de psicologia, psiquiatria, terapias especializadas e orientação familiar.

A análise das respostas referentes ao suporte recebido atualmente pelas participantes revela uma situação que merece ser problematizada. Entre as 27 entrevistadas, 20 mencionaram

algum tipo de suporte no momento da entrevista, correspondendo a 74,1% do total. Quatro participantes afirmaram explicitamente não receber qualquer tipo de suporte, enquanto uma resposta não foi registrada e outras duas situações não permitiram uma classificação inequívoca, uma vez que a ausência de suporte foi apresentada de maneira restrita ou a resposta não especificou suficientemente sua natureza.

Embora o primeiro dado possa sugerir que a maioria das famílias dispõe de algum tipo de suporte, uma análise mais cuidadosa das respostas demonstra que receber algum suporte não significa, necessariamente, dispor de uma rede de apoio efetiva. As formas de suporte mencionadas pelas participantes são bastante heterogêneas e incluem redução da carga horária de trabalho para as servidoras públicas, serviços da APROAUT, acompanhamento psicológico, atendimento de profissionais especializados, apoio familiar, CRAS, plano de saúde e benefícios ou medidas legais, como a isenção de IPVA.

A insuficiência do suporte também aparece quando o serviço está disponível, mas sua oferta não corresponde à totalidade das necessidades familiares. Em uma das situações relatadas, a participante informa que o filho possui acesso ao Centro-Dia da APROAUT, porém com atendimento limitado a três dias por semana, enquanto terapias particulares haviam sido interrompidas. A existência do serviço, portanto, não significa que todas as demandas de cuidado estejam cobertas. Ao contrário, a limitação da frequência pode fazer com que permaneçam sobre a família as responsabilidades nos demais dias, evidenciando que a suficiência do suporte depende não apenas de sua existência, mas também de sua disponibilidade, continuidade e adequação às necessidades concretas.

Entre as formas de suporte mais recorrentes encontra-se a redução da carga horária de trabalho, mencionada por diferentes participantes. Essa medida aparece como um recurso fundamental para possibilitar a conciliação entre trabalho e cuidado, sobretudo diante da necessidade de acompanhar os filhos em terapias, consultas e demais atividades. Entretanto, os relatos demonstram que a existência de um direito legal não significa que seu acesso ocorra de maneira simples ou imediata. E10 explica que, embora exista previsão para a redução da jornada, sua condição de trabalho por plantões exigiu que recorresse judicialmente para obter o direito:

*Só quero pontuar que mesmo tendo essa questão da redução de carga horária em legislação, no meu caso, trabalho por plantão, por isso foi necessário entrar judicialmente então não foi simples, sabe? Ter isso para poder acompanhar os meninos (E10).*

E20 descreve um processo semelhante, relatando que precisou permanecer trabalhando em período integral enquanto aguardava a reavaliação do pedido e, posteriormente, realizar novos recursos para conseguir adequar sua jornada aos horários das terapias do filho. Ao narrar esse processo, afirma que a necessidade de recorrer reiteradamente ao poder público produz desgaste emocional e consome uma energia que, em sua avaliação, poderia estar sendo direcionada aos próprios filhos:

*Então os nossos direitos sempre que a gente pede. Tem que repetir, tem que pegar judicialmente. E isso também é uma coisa que estressa demais que acaba com o nosso mental porque desgasta uma energia que podia estar gastando com os filhos, com as outras coisas e tem que ficar desgastando com o poder público.*

Esses relatos permitem compreender que determinados suportes institucionais possuem uma dimensão ambígua. Por um lado, a redução da jornada representa uma conquista importante e pode contribuir para a manutenção do trabalho remunerado sem que a cuidadora deixe de acompanhar o filho. Por outro, o percurso necessário para acessar esse direito também pode constituir uma fonte adicional de desgaste. Assim, não basta identificar a existência formal de uma política ou benefício; é necessário considerar as condições concretas de acesso e sua capacidade de responder às necessidades das famílias.

Outra modalidade frequente de suporte está relacionada aos serviços oferecidos pela APROAUT, especialmente o Centro Dia<sup>106</sup> e a escola. Algumas participantes mencionam exclusivamente esses serviços como suporte atualmente recebido, enquanto outras associam o atendimento da instituição à redução da carga horária de trabalho. Em uma das respostas, por exemplo, a participante afirma receber “*suporte de redução de carga horária no trabalho e atendimento do filho no Centro Dia da APROAUT*”, embora ressalte que o atendimento é limitado a três vezes por semana.

Esse aspecto chama atenção uma vez que demonstra que um serviço destinado diretamente à pessoa com TEA pode produzir efeitos importantes sobre a vida da cuidadora. O Centro Dia, por exemplo, não deve ser compreendido apenas como um atendimento especializado à pessoa com TEA, mas também como uma estrutura que pode liberar parte do tempo da cuidadora, permitindo que ela trabalhe, organize outras atividades ou tenha períodos em que não esteja diretamente responsável pelo cuidado.

---

<sup>10</sup> O Centro-Dia é um serviço de atendimento especializado destinado a pessoas com deficiência em situação de dependência, que oferece cuidados, atividades e acompanhamento durante o dia, contribuindo para a autonomia da pessoa atendida e para o apoio às famílias e aos cuidadores. No contexto desta pesquisa, as participantes referem-se ao Centro-Dia da APROAUT, em Ponta Grossa/PR.

Entretanto, novamente, a existência do serviço não significa necessariamente que a demanda familiar esteja plenamente atendida. A limitação da frequência, mencionada por uma das participantes, evidencia que a cobertura parcial pode manter a cuidadora vinculada às responsabilidades de cuidado durante grande parte da semana.

Também aparecem no conjunto das respostas formas de suporte psicológico e profissional, incluindo psicólogo, neuropsicólogo, acompanhamento psicológico particular, acompanhamento em grupo e atendimento de assistente social e psicóloga do município. Essas experiências são relevantes porque indicam que algumas famílias conseguem acessar espaços de acompanhamento profissional, embora esse acesso não seja homogêneo entre as participantes.

Em contrapartida, quatro entrevistadas afirmam explicitamente não receber suporte. Entre os registros encontram-se respostas como “*Nenhum*”, “*Pessoalmente, não recebe*”, “*Não recebe suporte*” e “*Não recebe nenhum suporte profissional, familiar ou comunitário voltado aos pais/cuidadores*”. Esta última formulação é especialmente significativa à esta análise, pois delimita a ausência de suporte não apenas à inexistência de serviços, mas à falta de uma estrutura direcionada especificamente aos pais e cuidadores.

Uma família pode ter acesso a uma escola, a terapias ou a um serviço especializado para a pessoa com TEA e, ainda assim, a cuidadora permanecer sem qualquer espaço de acolhimento, orientação ou compartilhamento das responsabilidades. Portanto, o atendimento da pessoa com TEA não deve ser automaticamente interpretado como suporte à família ou à cuidadora.

O mesmo cuidado conceitual precisa ser adotado em relação ao apoio familiar. Algumas participantes mencionam mãe, irmãos, avós, padrasto, esposo ou pai da criança como fontes de suporte. Entretanto, a presença dessas pessoas não significa necessariamente a existência de uma rede de apoio efetiva. No caso dos genitores é necessário distinguir corresponsabilidade parental de apoio à cuidadora. O pai que participa do cuidado do(a) próprio(a) filho(a) não está simplesmente “ajudando” a mãe; está exercendo sua responsabilidade parental. Considerá-lo automaticamente como parte da rede de apoio poderia reproduzir a naturalização do cuidado como uma atribuição feminina, na qual a participação paterna seria compreendida como auxílio extraordinário.

Essa distinção permite compreender melhor a própria heterogeneidade encontrada nas entrevistas. Há participantes que contam com familiares que efetivamente compartilham ou aliviam as demandas do cuidado; há outras que mencionam algum familiar, mas continuam

sendo as principais responsáveis pelo cotidiano da pessoa com TEA; e há aquelas que afirmam não possuir ninguém com quem possam dividir essa responsabilidade.

O suporte recebido, corresponsabilidade parental e rede de apoio constituem dimensões relacionadas, mas não equivalentes. A redução da carga horária é um direito trabalhista; o Centro Dia é um serviço especializado; o acompanhamento psicológico é um suporte profissional; o benefício fiscal constitui uma medida de proteção econômica; e a participação dos familiares pode configurar uma rede de apoio quando efetivamente contribui para compartilhar ou aliviar as demandas. Cada uma dessas formas de suporte produz efeitos distintos sobre a qualidade de vida familiar.

A análise das respostas permite, portanto, deslocar a questão de uma pergunta meramente quantitativa – “a família recebe ou não recebe suporte?” – para uma questão qualitativa: que tipo de suporte recebe, quem o oferece, a quem ele se destina e em que medida ele efetivamente reduz a concentração do cuidado?

As narrativas mostram que uma família pode acumular diferentes formas de suporte institucional e, ainda assim, vivenciar isolamento social e concentração das responsabilidades em uma única cuidadora. Da mesma maneira, uma participante pode contar com poucos recursos formais, mas avaliar positivamente sua condição quando dispõe de relações familiares que efetivamente compartilham suas demandas.

Assim, o dado de que 74,1% das entrevistadas mencionaram algum tipo de suporte deve ser interpretado com cautela. Ele não significa que quase três quartos das famílias possuam redes de apoio consolidadas ou suficientes. O que o dado mostra, na verdade, é que a maioria acessa alguma modalidade de recurso, serviço, benefício ou relação de suporte, mas a natureza, a intensidade e a suficiência desses apoios são bastante diferentes.

Essa constatação reforça a compreensão da qualidade de vida familiar como um fenômeno multidimensional. A existência formal de serviços e direitos não elimina, por si só, a sobrecarga, o isolamento ou a concentração do cuidado. Para que o suporte produza efeitos efetivos sobre a qualidade de vida, ele precisa ser acessível, contínuo e capaz de responder às necessidades concretas das famílias, incluindo não apenas a pessoa com TEA, mas também aqueles que assumem cotidianamente a responsabilidade pelo cuidado.

A rede de apoio precisa ser compreendida para além da presença de familiares. Ela envolve a família extensa, relações comunitárias, serviços especializados, políticas públicas, espaços de convivência e mecanismos institucionais capazes de reduzir a necessidade de que uma única cuidadora permaneça permanentemente disponível. Mais do que simplesmente

existir, essa rede precisa ser capaz de compartilhar responsabilidades, oferecer suporte e ampliar as possibilidades de participação social e autonomia da família.

A análise conjunta das três categorias evidencia que apoio familiar, apoio conjugal, participação social e suporte institucional constituem dimensões interdependentes. Quando o cuidado permanece concentrado em uma única pessoa, a ausência de apoio conjugal ou familiar pode ampliar o isolamento e reduzir as possibilidades de trabalho, lazer e autocuidado. Quando existe divisão entre os genitores ou participação efetiva da família extensa, a sobrecarga pode ser atenuada, embora não desapareça. E quando as redes familiares são insuficientes, os serviços profissionais e os grupos de suporte passam a assumir papel ainda mais relevante.

O que as narrativas evidenciam, portanto, é que não basta que a cuidadora tenha pessoas ao seu redor; é necessário que essas relações possam efetivamente funcionar como suporte. A diferença entre “ter família” e “ter uma rede de apoio” aparece como uma das questões centrais deste núcleo.

E é justamente nesse ponto que podemos fazer a passagem para o próximo eixo: as condições materiais. Afinal, a possibilidade de contratar terapias, acessar plano de saúde, reduzir ou manter a jornada de trabalho, utilizar serviços especializados e até mesmo dispor de tempo para si também depende das condições econômicas em que essas famílias vivem. Essa articulação será importante para que os cinco núcleos não apareçam como blocos isolados, mas como dimensões que se atravessam na experiência concreta da qualidade de vida familiar.

#### 4.5 NÚCLEO 3: CICLO DE VIDA E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

##### 4.5.1 Infância, idade e trajetória familiar

A idade da pessoa com TEA é relevante para compreender as narrativas das cuidadoras, uma vez que as demandas familiares não permanecem estáticas ao longo do desenvolvimento. As 27 participantes foram incluídas na pesquisa por exercerem papel principal no cuidado de pessoas com TEA com idades entre 5 e 22 anos, compondo um grupo que contempla diferentes momentos do ciclo de vida, desde a infância até a juventude e o início da vida adulta.

Nessa amplitude etária observa-se que a experiência familiar do TEA não se organiza em torno de uma condição fixa. As demandas, preocupações e formas de cuidado se transformam conforme a pessoa cresce. Nas narrativas, os primeiros anos aparecem frequentemente associados à percepção de diferenças no desenvolvimento, à busca pelo diagnóstico e às intervenções destinadas à aquisição de habilidades. Posteriormente, as

preocupações se deslocam progressivamente à escolarização, a autonomia, a participação social, a inserção profissional e a possibilidade de construção de uma vida independente.

Os relatos sobre a infância ilustram que determinados acontecimentos do desenvolvimento assumem grande significado para as famílias. E12, ao recordar a trajetória do filho L., menciona como momentos de alegria as primeiras palavras, adquiridas aos dois anos, além do desfralde, do aprendizado de desenhar, do uso adequado dos brinquedos e de outras conquistas cotidianas.

E10, por sua vez, relata experiência semelhante com os filhos gêmeos, atualmente com seis anos. Entre os acontecimentos significativos à família, destaca o momento em que as crianças começaram a falar, após os dois anos e quatro meses, bem como a aquisição de habilidades relacionadas ao brincar, à leitura e à alimentação.

Esses relatos nos sensibilizam quanto àquilo que poderia ser compreendido como uma conquista cotidiana, mas que adquire outro significado na trajetória dessas famílias. A aquisição de uma palavra, a realização de uma atividade ou a conquista de uma habilidade de autocuidado não são narradas apenas como marcos individuais do desenvolvimento, mas como acontecimentos familiares, acompanhados de expectativa, investimento e emoção.

A fala de E10 é expressiva nesse sentido, ao afirmar que essas conquistas, embora possam parecer pequenas, possuem grande significado para a família. A trajetória do desenvolvimento, portanto, é acompanhada de maneira atenta pelas cuidadoras, que passam a atribuir valor particular a cada avanço observado. Outro relato igualmente emocionante é o de E22, quando coloca que:

*[Quando ele] pega um livrinho e começa a ler. Meu Deus, eu até choro. Achei que ele nunca ia conseguir ler. Momentos assim que são comemorados com uma grande vitória. Mas é uma grande vitória, porque para eles é tão difícil. Então, cada coisinha assim... Quando ele vem e consegue fazer uma tarefa sozinho, ele vem todo orgulhoso: "Ai, consegui fazer sozinho". É uma grande vitória (E22).*

Ao mesmo tempo, a infância aparece como período marcado por intensa demanda de intervenção. E20, ao relembrar os primeiros anos da filha A., descreve uma rotina na qual as transições entre diferentes ambientes – casa, carro, terapia e escola – eram acompanhadas por grande desgaste:

*Agora ela tá agora, ela tá bem. Há uns dois anos atrás mais ou menos era terrível, porque ela não gostava de mudar de ambientes, né? Então qualquer lugar para entrar no carro era uma briga, para sair do carro era uma briga, para entrar na terapia uma briga, para sair da terapia, a outra para ir para escola. Então era sempre aquela*

*coisa exaustiva de ter que esperar, de ter que ter paciência, mas aí com as terapias melhorou muito (E20).*

A narrativa demonstra que a infância não é vivenciada somente como uma etapa do desenvolvimento da criança, mas como um período de reorganização intensa da vida familiar. As atividades consideradas ordinárias, como entrar no carro, sair de casa, chegar à terapia ou à escola, passam a exigir planejamento, tempo e disponibilidade da cuidadora.

Também se observa que a percepção das cuidadoras sobre o desenvolvimento não se limita à presença ou ausência de determinadas habilidades. Ela envolve a comparação entre diferentes momentos da trajetória. E20 identifica mudanças importantes na filha ao longo do tempo e relaciona parte dessas transformações ao acompanhamento terapêutico. O que inicialmente era descrito como uma rotina “*terrível*” passa, posteriormente, a ser percebido como uma situação mais manejável.

Esse aspecto é importante porque impede que a trajetória familiar seja interpretada apenas pela perspectiva da sobrecarga. As narrativas também apresentam processos de transformação, aprendizagem e adaptação. As cuidadoras acompanham mudanças no desenvolvimento dos filhos e, simultaneamente, desenvolvem estratégias para lidar com situações que anteriormente produziam maior desorganização familiar.

Mas a trajetória não é necessariamente linear. E20 menciona também momentos de retrocesso no desenvolvimento de A., que exigem das terapeutas o reinício de determinados trabalhos de base. Esse elemento introduz uma dimensão importante à compreensão do ciclo de vida: o crescimento cronológico não significa, automaticamente, redução das demandas de cuidado. Em determinados momentos, habilidades já adquiridas podem deixar de ser mobilizadas da maneira esperada, exigindo novas intervenções e reorganizações da rotina familiar.

Assim, idade cronológica e autonomia não podem ser tomadas como equivalentes. Uma criança cresce, torna-se adolescente e posteriormente jovem, mas isso não significa necessariamente que as responsabilidades da cuidadora diminuam na mesma proporção. Ao contrário, algumas demandas podem se transformar e adquirir novas dimensões.

Essa mudança torna-se evidente quando aparecem nas narrativas participantes responsáveis por adolescentes e jovens adultos. No *corpus* documental, há, por exemplo, situações envolvendo pessoas com TEA de 17, 21 e 22 anos, evidenciando que parte das famílias entrevistadas já se encontra diante de questões próprias da transição para a vida adulta.

No caso de Cristiane, por exemplo, a trajetória familiar envolve filhos em diferentes momentos do desenvolvimento. Um deles, aos 17 anos, conquistou uma vaga no ensino superior

público, enquanto outro, aos 21 anos, encontra-se também cursando graduação na rede privada e inserido no mercado de trabalho. Entretanto, a inserção nesses espaços não significa ausência de barreiras. O filho que ingressou na universidade enfrenta dificuldades relacionadas à orientação e aos canais institucionais de apoio, enquanto o filho mais velho vivencia situações de preconceito e assédio moral no ambiente profissional. Extrai-se ainda dos relatos de E24 que sua maior alegria foi o ingresso do filho na universidade, mas apontou como fator de melhora na qualidade de vida a maior capacitação do corpo docente universitário, conscientização social e políticas públicas focadas em autistas adultos.

Esse relato permite observar uma mudança significativa no conteúdo das preocupações familiares. Na infância, a narrativa pode estar concentrada na aquisição da linguagem, no comportamento, na adaptação escolar e nas terapias. Na juventude, outras questões passam a ocupar o centro da experiência: a permanência na educação, o trabalho, a autonomia, a independência financeira e a capacidade de participar socialmente.

A preocupação com a vida adulta aparece de maneira ainda mais contundente no relato de E13: *“ela precisa tomar um caminho para se sustentar, né? Porque a vida adulta, quem que vai sustentar ela a vida inteira? Enquanto eu tiver viva, sim, né? E depois? Isso me preocupa muito. Muito, muito, muito”*.

A pergunta “e depois?” sintetiza uma das principais tensões identificadas nas narrativas de cuidadoras de pessoas que se aproximam ou já alcançaram a vida adulta. O futuro deixa de ser apenas uma expectativa e passa a constituir uma preocupação concreta. A cuidadora projeta sua própria ausência e, diante dela, questiona quais estruturas sociais, econômicas e institucionais estarão disponíveis para garantir a continuidade da vida da pessoa com TEA.

A participante acrescenta: *“a minha esperança é que se forme, continue a estudar e ela tente se manter sozinha financeiramente, né? Porque enquanto tem pai e mãe... e depois? Como que vai ser?”* (E13).

A fala mostra que a autonomia financeira aparece como uma das principais expectativas para o futuro, não necessariamente porque a família deseje afastar-se do cuidado, mas porque a independência é percebida como uma forma de garantir condições de existência para a pessoa com TEA quando os cuidadores já não estiverem presentes.

No campo da barreira atitudinal que tanto interfere na qualidade de vida, relatos marcantes como de E4, representam a celeuma entre a existência e o reconhecimento social da pessoa com TEA como cidadão, especialmente quanto àqueles que alcançam a vida adulta,

*[...] uma nota de qualidade de vida de 0 a 10? Para mim é 5! E olhe lá ainda! É um 5 e muito bem dado ainda, né? O que que hoje em dia a gente podia ver? Políticas públicas realmente voltadas para a realidade, não só para a política, né? Políticas de inclusão real, né? Nós temos esporte, nós temos... mas quem que tá olhando para os autistas suporte 3? Ninguém! Ninguém tá olhando para eles! Estão esperando eles morrerem! Sinceramente, eu já escutei de parente dizer assim: “Calma, eles morrem antes”. “Eles vão morrer antes de vocês”. Eu já escutei isso de parente!*

A fala de E4 denuncia o descaso estrutural com relação às pessoas com TEA nível 3 de suporte. A frase reportada por ela (“calma, eles morrem antes”) demonstra uma lógica pautada pelas crenças da necropolítica<sup>117</sup> da invisibilização social, na qual os corpos escapam da norma de produtividade e autonomia plena são desvalorizados e marginalizados pelas estruturas sociais e familiares.

A consciência da cuidadora sobre a violência capacitista do filho intensifica a preocupação com o futuro, especialmente aquele que vier após a sua partida.

Essa preocupação também aparece nas expectativas de outras participantes. E8, por exemplo, respondeu “*espero que ele continue evoluindo, desenvolvendo sua autonomia, alcançando seus objetivos e tendo qualidade de vida, com oportunidades de crescimento pessoal e escolar*”. E15 pontua que “*a esperança é que, com o avançar da idade, ele tenha mais independência e que as terapias o ajudem a se desenvolver*”; também E12 espera que o filho continue evoluindo e alcance independência, inclusive mencionando seu desejo de tornar-se engenheiro. E10, por sua vez, deseja que os filhos sejam felizes, continuem se desenvolvendo e alcancem autonomia.

O fato de diferentes participantes, independentemente das especificidades das trajetórias de seus filhos, convergirem à preocupação com a autonomia futura demonstra que o crescimento da pessoa com TEA pode deslocar a preocupação materna do presente para o futuro. Se na infância a pergunta central pode estar relacionada ao desenvolvimento de determinada habilidade ou à adaptação à escola, na adolescência e na juventude ganha força a pergunta sobre como essa pessoa poderá viver quando a família não puder mais exercer o mesmo nível de cuidado.

Esse deslocamento também aparece no medo compartilhado pelas participantes de morrer antes que os filhos tenham alcançado autonomia funcional suficiente para gerir suas

---

<sup>11</sup> Sobre necropolítica Ferrari *et al.* (2020) utilizam os ensinamentos de Mbembe (2016; 2020), trabalha como necropolítica, ou seja, práticas de exceção promovidas pelo Estado, e que subjugam, massacram e sacrificam certas populações em detrimento de outras em nome da soberania. Trata-se da expressão máxima de uma noção perversa de soberania, que dita quem deve viver e quem deve morrer, pois nela reside o que subjaz a todo o sistema que define aquele que deve ser o condenado, bem como os direitos do Estado sobre sua vida” (Ferrari *et al.*, 2020, p. 571).

próprias vidas. Como exemplo, cita-se o relato de E2, a única irmã do grupo pesquisado, que contou sobre o falecimento da mãe com quem seu irmão com TEA morava, um mês antes da entrevista. A situação era recente a ponto de ela não conseguir expressar sobre o quanto a sua qualidade de vida estava afetada, mas que iniciava um momento de extremo estresse. Apesar de ele estar cursando Ensino Superior e morando sozinho aos 22 anos, estava dependendo da irmã para organização do cotidiano e realização de atividades que demandassem quebra de rotina.

Desse modo, a trajetória familiar não pode ser compreendida somente como uma sucessão de etapas cronológicas. Cada fase do desenvolvimento produz novas demandas, novas expectativas e novas formas de preocupação. A infância pode ser marcada pela busca de diagnóstico, terapias e aquisição de habilidades; a adolescência pode intensificar as preocupações com escolarização, comportamento e participação social; e a aproximação da vida adulta pode colocar em primeiro plano a autonomia, a formação, o trabalho, a independência financeira e a continuidade do cuidado.

Essa perspectiva também possibilita o entendimento de que o envelhecimento da pessoa com TEA não necessariamente produz o desaparecimento da função de cuidadora. Ao contrário, quando a autonomia não se consolida ou quando as barreiras sociais permanecem, a responsabilidade familiar pode acompanhar a pessoa ao longo de todo o ciclo de vida.

A idade aparece nas entrevistas não apenas como uma variável sociodemográfica, mas como marcador de diferentes configurações do cuidado. O que se modifica ao longo do tempo não é necessariamente a existência da responsabilidade familiar, mas a natureza das demandas que essa responsabilidade assume.

A própria trajetória narrada por E24 e E6 demonstra essa transformação. E6, embora afirme que atualmente o autismo já não interfere da mesma maneira na rotina cotidiana da família, ela descreve dificuldades enfrentadas anteriormente e destaca que, ao longo do tempo, os membros da família aprenderam a reconhecer e respeitar os limites do filho, como sua aversão a sons e ruídos intensos. E24, embora tenha classificado sua qualidade de vida da família como boa, ressaltou as contínuas adaptações às necessidades do filho. E2, embora tenha convivido com o irmão por toda vida, foi encontrada junto à PRAE quando saía de uma reunião com a equipe psicopedagógica da UEPG, instituição de ensino em que ele estuda, e ressaltou a importância de se aprender como agir com a pessoa com TEA.

Esses relatos introduzem uma dimensão: a trajetória familiar também envolve aprendizagem e adaptação dos próprios familiares. A convivência prolongada com o TEA modifica as formas pelas quais os membros da família compreendem determinadas

características, organizam o cotidiano e estabelecem relações com a pessoa autista. Assim, o tempo não produz apenas novas demandas; ele também pode produzir conhecimento, estratégias e formas de convivência.

Os relatos analisados indicam que o ciclo de vida da pessoa com TEA e o ciclo de vida da própria família estão profundamente articulados. As mudanças no desenvolvimento da pessoa autista repercutem sobre a organização familiar, enquanto as estratégias construídas pela família interferem nas possibilidades de desenvolvimento, participação e autonomia. A infância, a adolescência e a juventude, portanto, não constituem apenas períodos cronológicos, mas momentos distintos de uma trajetória familiar marcada por expectativas, adaptações, conquistas, retrocessos e preocupações com o futuro.

As narrativas mostram uma trajetória na qual o cuidado se transforma, sem necessariamente desaparecer. É justamente essa permanência, associada à transformação das demandas ao longo do tempo, que permite compreender por que as preocupações das cuidadoras passam gradualmente das necessidades imediatas do desenvolvimento para questões mais amplas de autonomia, participação social, trabalho e continuidade da vida. Essas dimensões serão aprofundadas nas categorias seguintes, especialmente ao analisar a escolarização, as atividades cotidianas e a inserção profissional.

#### 4.5.2 Escolarização e participação na escola

A escolarização aparece nas entrevistas como uma dimensão que ultrapassa o acesso formal à instituição escolar. Nas narrativas das participantes, frequentar a escola não significa, necessariamente, estar incluído no processo educativo. A experiência escolar envolve condições de permanência, adaptação das atividades, disponibilidade de profissionais de apoio, compreensão dos comportamentos relacionados ao TEA e capacidade da instituição de reconhecer diferentes formas de aprendizagem e participação. Assim, a escola aparece simultaneamente como espaço de desenvolvimento e socialização e como lugar em que podem se manifestar barreiras pedagógicas e atitudinais.

Essa diversidade pode ser observada já nas experiências das famílias com crianças menores. E12 relata que a mudança do filho para uma escola municipal produziu efeitos positivos sobre seu desenvolvimento, identificando naquele contexto um suporte pedagógico melhor. A experiência dela importante porque demonstra que a qualidade da experiência escolar não é necessariamente determinada apenas pelo diagnóstico ou pelas características da criança, mas também pelas condições concretas oferecidas pelo ambiente educacional.

A mudança de instituição, nesse caso, aparece como uma estratégia encontrada pela própria família para buscar melhores condições de escolarização. A escola, portanto, não é percebida como um espaço neutro: diferentes instituições podem produzir experiências distintas para uma mesma criança, dependendo da capacidade de seus profissionais, dos recursos disponíveis e da disposição para realizar adaptações.

E10 apresenta uma experiência semelhante, porém marcada por uma comparação entre diferentes modalidades de ensino. Segundo seu relato, a família optou pela escola municipal para os filhos e encontrou naquele espaço um suporte considerado melhor, especialmente pela presença de auxiliares, quando comparado à instituição particular anteriormente frequentada.

Releva-se a experiência de E10 porque rompe com uma associação automática entre escola privada e melhores condições de inclusão. Nesse caso, a percepção da cuidadora é justamente a inversa: a escola municipal teria oferecido um suporte mais adequado às necessidades dos filhos. O que aparece como determinante, portanto, não é simplesmente a natureza pública ou privada da instituição, mas a existência de condições efetivas para acompanhar os estudantes.

Em outra situação, E22 relata uma experiência positiva com a educação particular. O acompanhamento de seu filho envolve plano de saúde e uma neuropsicopedagoga particular que também atua na escola, e a participante manifesta satisfação com a educação oferecida.

A comparação entre essas narrativas é importante. Enquanto E12 e E10 identificam melhora ou maior suporte após a inserção em escolas municipais, E22 avalia positivamente a experiência particular. Assim, não há no *corpus* uma oposição simples entre escola pública e privada. O que diferencia as experiências é a capacidade de cada contexto de responder às necessidades educacionais específicas dos estudantes.

Essa capacidade, contudo, não está presente de maneira uniforme. O relato de E1 evidencia uma experiência bastante distinta. Mãe de duas crianças com TEA, ela descreve a rotina escolar como uma das principais fontes de desgaste familiar:

*É a rotina escolar das crianças, né? Porque a escola municipal [...] faz muita reclamação... sobre as condutas dele. É porque ele não fica quieto na cadeira, né? Então aí é chamada a atenção, ele fica mais nervoso. Às vezes porque ele tem escapes também, né? Então aí eu preciso tá indo lá, eh trago ele para casa, devolvo ele para escola, né, com banho tomado, tudo. A menina, a minha grande dificuldade também é na escola, porque como ela... a escola estadual, eu tenho muita briga com a escola, porque eles muitas vezes não fazem as provas adaptadas, [...] aí eu tenho que ir até a escola para reclamar. Então essa é a minha maior luta... é com as atividades escolares [...] Mas o que me cansa mais é a luta com a escola (E1).*

O relato é significativo porque a escola não aparece apenas como uma instituição que apresenta dificuldades para a criança. Ela passa a constituir uma demanda adicional de cuidado para a mãe. E1 precisa deslocar-se até a escola, levar o filho para casa, realizar os cuidados necessários e retorná-lo à instituição. No caso da filha, precisa reivindicar repetidamente a realização de atividades adaptadas.

Assim, uma parcela do trabalho que deveria ser realizada no espaço educacional é deslocada para a família. A mãe torna-se mediadora permanente entre as necessidades das crianças e a instituição escolar, acumulando funções de cuidado, acompanhamento pedagógico e reivindicação de direitos.

A própria participante estabelece uma diferença importante entre aquilo que consegue administrar em casa e aquilo que enfrenta na escola: *“em casa, né, eu consigo dar conta [...] Apesar de ser muito cansativo, mas ainda consigo intermediar. Mas o que me cansa mais é a luta com a escola”* (E1). Essa afirmação merece atenção porque desloca a compreensão da dificuldade. Para E1, o problema não está simplesmente na necessidade de cuidar de crianças com TEA. O que produz maior desgaste é a necessidade de negociar continuamente com a instituição para que as condições de escolarização sejam efetivadas.

O mesmo relato mostra que até mesmo a obtenção de um profissional de apoio exigiu esforço da família. E1 afirma: *“[...] para conseguir a professora de apoio dela foi uma luta muito grande, muito grande”*.

Segundo a participante, a justificativa inicialmente apresentada pelos professores era que a filha, por ser calma e conseguir realizar determinadas atividades sozinha, não necessitaria desse apoio.

Esse episódio permite observar uma questão importante: a necessidade de apoio educacional nem sempre é reconhecida a partir daquilo que não é imediatamente visível. Uma criança que permanece tranquila em sala e realiza determinadas tarefas pode ser considerada pela instituição como suficientemente adaptada, ainda que necessite de mediações específicas para participar plenamente das atividades escolares.

A escolarização inclusiva não pode ser reduzida à presença física da criança na sala de aula. A participação envolve também acesso ao currículo, condições de aprendizagem, comunicação, interação e recursos que possibilitem ao estudante desenvolver suas potencialidades.

Essa dimensão aparece também nas expectativas das próprias cuidadoras. Quando questionada sobre o que poderia melhorar a qualidade de vida das famílias, E1 defende: *“escolas mais acolhedoras com inclusão real. Fim do preconceito e discriminação”*.

A expressão “inclusão real” chama atenção. Ela demonstra que, na percepção das participantes, a existência de matrícula ou de acesso à escola não é suficiente para caracterizar uma experiência efetivamente inclusiva. A inclusão precisa ser percebida na prática cotidiana, nas relações, nas atividades pedagógicas e na forma como a escola responde às necessidades dos estudantes.

Outro aspecto identificado nas entrevistas é a relação entre escolarização e desenvolvimento. E10, ao relatar as conquistas dos filhos, menciona entre os acontecimentos que produzem satisfação o fato de eles aprenderem coisas novas na escola e na rotina diária.

Esse aspecto é importante porque impede que a análise da escolarização seja construída exclusivamente a partir das dificuldades. A escola também aparece como espaço de conquistas, no qual as famílias reconhecem avanços no desenvolvimento, na aprendizagem e na participação das crianças.

E12, por sua vez, também identifica progressos associados à mudança para uma escola municipal e ao melhor suporte pedagógico encontrado nesse espaço. A experiência indica que, quando existe uma resposta educacional considerada adequada pela família, a instituição escolar pode contribuir para reduzir algumas das dificuldades enfrentadas no cotidiano e ampliar as possibilidades de desenvolvimento.

Ao mesmo tempo, a escola participa da organização da própria rotina familiar. No material das entrevistas, E8 descreve uma rotina organizada em função da escola e das terapias, com necessidade de manter horários precisos e evitar mudanças bruscas. Isso mostra que a escolarização não está separada das demais dimensões do cuidado: seus horários, exigências e deslocamentos se articulam com terapias, consultas, trabalho e organização doméstica.

Essa articulação torna-se ainda mais evidente quando se observa que algumas famílias precisam conciliar diferentes serviços educacionais e terapêuticos. E22, por exemplo, utiliza uma profissional que atua simultaneamente no acompanhamento especializado e no contexto escolar; E20 recorre a uma combinação de plano de saúde, SUS e profissionais particulares para garantir os atendimentos necessários.

A existência dessa rede paralela de acompanhamento demonstra que, para algumas famílias, a escola não é considerada suficiente para responder sozinha às necessidades educacionais da pessoa com TEA. A família passa, então, a articular escola, profissionais de saúde e terapias, assumindo uma função de gestão e coordenação dos diferentes espaços de desenvolvimento.

Essa necessidade de articulação também aparece quando as participantes apontam aquilo que gostariam que fosse diferente. Entre as demandas registradas está a expectativa de

que a escola ofereça um suporte mais próximo daquele proporcionado pelas terapeutas, sob a percepção de que um acompanhamento escolar mais adequado poderia favorecer uma evolução mais constante.

O dado é significativo porque evidencia uma tensão entre os diferentes campos de intervenção. A família percebe que a criança apresenta determinadas possibilidades de desenvolvimento em ambientes terapêuticos, mas nem sempre identifica a mesma continuidade ou intensidade no espaço escolar. A inclusão, nesse sentido, depende não apenas da presença simultânea de escola e terapia, mas da capacidade de estabelecer articulação entre esses espaços.

Há ainda experiências que evidenciam que as dificuldades escolares podem estar relacionadas às próprias características do cotidiano da criança. E12 relata, por exemplo, resistência do filho em utilizar o uniforme escolar, enquanto outras participantes mencionam dificuldades relacionadas à rotina, às mudanças de ambiente e à adaptação às demandas escolares.

Essas situações precisam ser analisadas com cuidado para não atribuir automaticamente à criança a responsabilidade pelas dificuldades de participação. A resistência ao uniforme, as dificuldades de permanecer sentado, os episódios de desregulação ou a necessidade de adaptações podem exigir respostas pedagógicas diferenciadas. Quando essas respostas não são construídas, o comportamento da criança pode ser interpretado apenas como problema disciplinar, produzindo conflitos entre família e escola.

É justamente nessa fronteira que as narrativas de E1 são particularmente elucidativas. As reclamações da escola sobre o comportamento do filho e a dificuldade para obter adaptações e profissional de apoio demonstram como uma diferença no modo de participação pode ser transformada em problema quando a instituição não dispõe – ou não mobiliza – estratégias adequadas de inclusão.

A análise das entrevistas permite identificar experiências escolares bastante heterogêneas. Algumas participantes relatam avanços e satisfação com o suporte pedagógico recebido; outras identificam melhora após a mudança de instituição; há aquelas que recorrem a recursos privados para complementar a escolarização; e há experiências nas quais a escola se torna uma das principais fontes de conflito e sobrecarga para a cuidadora.

Essa heterogeneidade é importante porque impede que a escola seja tratada, no conjunto das entrevistas, como uma instituição necessariamente promotora ou necessariamente limitadora da qualidade de vida. Ela pode desempenhar ambos os papéis, dependendo das condições concretas de inclusão encontradas por cada família.

Quando a escola consegue acolher as especificidades do estudante, adaptar práticas e oferecer apoio adequado, ela pode contribuir para o desenvolvimento, para a socialização e para a autonomia. Quando essas condições não estão presentes, parte da responsabilidade pela inclusão é transferida para a família, especialmente para a cuidadora, que passa a reivindicar adaptações, acompanhar atividades, mediar conflitos e, em determinadas situações, assumir cuidados que deveriam ser realizados no próprio espaço escolar.

A escolarização repercute diretamente sobre a qualidade de vida familiar. Uma escola que acolhe e responde às necessidades do estudante pode funcionar como elemento de proteção; uma escola que exige negociação permanente pode constituir mais uma fonte de sobrecarga. A experiência educacional da pessoa com TEA, portanto, não pode ser dissociada das condições concretas de vida de sua família.

As narrativas também demonstram que essa questão se modifica conforme a pessoa avança no ciclo de vida. Para as crianças, as preocupações estão fortemente relacionadas à adaptação escolar, às atividades pedagógicas, ao desenvolvimento e à socialização. À medida que chegam à adolescência e à juventude, entretanto, a escolarização passa a se articular com outras questões, como ensino superior, formação profissional e preparação para a vida adulta. Há, no *corpus*, inclusive, participantes cujos filhos já frequentam ou frequentaram o ensino superior.

Assim, a escola aparece como parte de uma trajetória mais ampla de participação social. Sua função não se restringe à transmissão de conteúdos acadêmicos: as experiências narradas pelas cuidadoras permitem compreendê-la como espaço de construção de autonomia, relações sociais e preparação para outras etapas da vida.

Ao mesmo tempo, os relatos indicam que a inclusão educacional ainda é experimentada de maneira desigual. O acesso à escola está presente em diferentes trajetórias, mas a qualidade da participação depende das condições oferecidas pela instituição e da capacidade de articulação entre família, escola e demais serviços. É justamente nessa diferença entre estar matriculado e participar efetivamente que se encontra uma das principais questões reveladas pelas entrevistas.

A escolarização constitui uma dimensão central da qualidade de vida familiar não apenas porque representa um direito da pessoa com TEA, mas porque suas condições de efetivação repercutem diretamente sobre a organização cotidiana das famílias. Quando a escola oferece suporte adequado, pode favorecer desenvolvimento e reduzir parte das demandas familiares; quando não oferece, a cuidadora é frequentemente convocada a ocupar o espaço deixado pela insuficiência institucional.

A participação escolar, assim, não se resume à presença da pessoa com TEA na escola: envolve pertencimento, aprendizagem, acessibilidade pedagógica, relações sociais e reconhecimento de suas necessidades. As narrativas das participantes mostram que a distância entre esses elementos é justamente onde se produzem parte importante das tensões que atravessam a experiência familiar do TEA.

#### 4.5.3 Atividades cotidianas, lazer e participação social

As atividades cotidianas, o lazer e a participação social são elementos entrelaçados; que são importantes à compreensão da qualidade de vida das famílias entrevistadas, uma vez que permitem observar de que maneira as demandas relacionadas ao TEA atravessam não apenas o cuidado direto, mas também os modos pelos quais os familiares organizam seu tempo, circulam pelos espaços sociais e desenvolvem atividades para além das obrigações domésticas e terapêuticas. As entrevistas revelam, entretanto, experiências heterogêneas: enquanto algumas famílias conseguem preservar atividades de lazer, esportivas e de convivência, outras precisam reorganizá-las de acordo com as necessidades da pessoa com TEA, e há situações em que a participação social se encontra significativamente reduzida.

O *corpus* das entrevistas evidencia essa diversidade. Entre as atividades registradas aparecem viagens e saídas em família, academia, faculdade, natação, escola, terapias, atividades artesanais e práticas esportivas, indicando que a vida das famílias não se reduz às atividades diretamente relacionadas ao cuidado. Entretanto, a possibilidade de manter essas atividades não ocorre de maneira uniforme e, em diferentes relatos, encontra-se condicionada às características da pessoa com TEA, à disponibilidade de tempo, às condições financeiras, à existência de apoio e às possibilidades de adaptação da rotina.

Um primeiro aspecto identificado é que algumas famílias conseguem preservar espaços de lazer e convivência. Nas narrativas aparecem registros de viagens e saídas em família, bem como a realização de atividades esportivas, como natação. Em uma das famílias, a pessoa com TEA participa de projeto de natação, enquanto em outra são mencionadas faculdade e academia como atividades presentes na rotina. Esses registros são importantes porque demonstram que a presença do TEA não produz necessariamente a interrupção absoluta das atividades sociais.

Existem famílias que constroem estratégias para manter determinados espaços de participação. Entretanto, mesmo quando as atividades permanecem, elas podem precisar ser reorganizadas em função das características e necessidades da pessoa com TEA. E17 relata que a rotina e o tempo da família são “*totalmente ditados pela filha*”, de modo que as saídas e os

passeios terminam de acordo com a disposição dela. O mesmo relato indica que a sobrecarga da mãe com as tarefas domésticas interfere na dinâmica familiar, embora o marido participe dos cuidados e dos passeios com a filha.

O relato permite perceber que participar de uma atividade não significa necessariamente vivenciá-la nas mesmas condições de uma família sem demandas específicas de cuidado. O passeio continua existindo, mas sua duração, horário e continuidade são condicionados pela resposta da pessoa com TEA. A família precisa organizar suas escolhas considerando antecipadamente aquilo que será possível realizar.

Essa problemática aparece também quando as participantes descrevem dificuldades para sair de casa. Em inúmeras narrativas, como de E19, E2, E3, E4, E11; dentre outras, a organização da saída aparece como um dos desafios cotidianos, enquanto outra participante relata que a resistência da pessoa com TEA em determinadas situações exige negociação, espera e esforço para acalmá-la. Assim, atividades aparentemente simples, sair de casa, realizar compras, visitar determinados espaços ou participar de uma atividade, podem envolver uma preparação adicional que não é percebida quando se considera apenas o resultado final da atividade.

Nas entrevistas, quando questionadas sobre os principais desafios do dia a dia, 16 mencionaram a dificuldade da pessoa com TEA em lidar com quebras de previsibilidade, resistência a iniciar novas atividades ou transições, incluindo a dificuldade de sair de casa. E3 mencionou a dificuldade em lidar com crises de agitação que exigem saídas à rua; E9 apontou como desafio os olhares julgadores da sociedade, que frequentemente confundem as crises da criança com “birra”; E11 relatou o desafio de lidar com severas crises de autoagressão (socos na cabeça, arranhões); E26 expressou a extrema ansiedade e incapacidade da filha em esperar, o que gera crises acompanhadas de gritos, choros e autoagressão, E23 associa as graves crises de agitação e regressão comportamental causadas por efeitos colaterais de medicamentos e E25 menciona as crises de autoagressão (bater a cabeça) e episódios severos de *bullying* na escola.

Em outras situações, entretanto, as restrições são ainda mais expressivas. Uma das participantes, E15, relata que o TEA limita passeios e viagens, enquanto outra registra que a família dispõe de “quase nada” em termos de atividades de lazer. Para ela: *“deveria existir maior suporte para famílias com autistas níveis 3 de suporte, principalmente os agressivos e com crises constantes”* (E15).

Nesses casos, a restrição não está relacionada apenas à preferência individual, mas à dificuldade de conciliar as demandas do cuidado com atividades que exigem deslocamento,

planejamento, disponibilidade de tempo ou permanência em ambientes diferentes daqueles habituais.

A questão financeira também aparece como elemento que interfere na participação. E27, por exemplo, avalia sua qualidade de vida como mediana e afirma possuir pouco tempo para atividades de lazer, acrescentando que não realiza viagens por questões financeiras. Relatos nesse sentido ilustram que não é toda restrição de lazer que está atribuída diretamente ao TEA. As condições socioeconômicas também delimitam as possibilidades de participação, demonstrando que a experiência familiar resulta da articulação entre as demandas do cuidado e as condições materiais disponíveis para enfrentá-las. E9, quando questionada sobre sua qualidade de vida, afirmou ser:

*Como tenho suporte familiar e ainda tenho questão financeira média, diria que minha qualidade de vida é média. Avalio a qualidade de vida como mediana, pois, apesar do bom suporte financeiro e familiar (pais e avós), a vida social é severamente restrita pelas disrupções da filha e pela falta de preparo da sociedade em lidar com o autismo (E9).*

Nos relatos de famílias que passam a restringir sua convivência com outras pessoas. Uma das participantes afirma que a família deixou de frequentar a casa de amigos e parentes devido aos julgamentos dirigidos ao comportamento do filho, especialmente à interpretação de que ele seria “mal-educado”. A mãe E1 testemunhou o preconceito das pessoas ao ver uma criança em crise.

Nesse caso, não estamos diante apenas de uma dificuldade de organizar passeios. Trata-se de um processo de retração da participação social produzido também pelas relações sociais e pelo estigma. A família deixa de frequentar determinados espaços porque antecipa ou experimenta julgamentos relacionados ao comportamento da pessoa com TEA. O isolamento, portanto, não pode ser interpretado exclusivamente como escolha familiar ou consequência inevitável do transtorno: ele também é produzido pela ausência de acolhimento e pela dificuldade da sociedade em reconhecer diferentes formas de comportamento e participação.

Essa dimensão é significativa para a compreensão da qualidade de vida porque evidencia que a família não perde apenas oportunidades de lazer. Quando deixa de frequentar amigos e parentes, reduz também suas possibilidades de convivência, pertencimento e construção de vínculos sociais. A restrição do lazer, portanto, possui uma dimensão social mais ampla.

A ausência de espaços específicos de esporte e lazer aparece, inclusive, como uma demanda explícita das entrevistadas. E14 aponta a “*falta de serviços de esporte e lazer*

*específicos para pessoas com TEA”, associando essa ausência à necessidade de oferecer também momentos de descanso às mães e cuidadoras. Também E14 afirma que gostaria de contar com suporte na área de esporte e lazer para as pessoas com TEA: “não tem suporte nenhum. [...] A gente gostaria de ter assim [...] um suporte [...] da parte de [...] esporte, é [...] lazer para eles assim, sabe?” (E14).*

A fala de E14 amplia a discussão porque evidencia que o lazer não aparece apenas como uma necessidade individual da cuidadora. Existe também uma demanda por espaços sociais acessíveis à própria pessoa com TEA. A ausência desses espaços acaba repercutindo sobre toda a família, uma vez que limita as possibilidades de participação do membro autista e, conseqüentemente, as oportunidades de convivência familiar em ambientes externos ao domicílio.

Esse aspecto chama atenção porque permite superar uma compreensão do lazer como atividade secundária. Para as cuidadoras entrevistadas, ter acesso a esporte, passeios, viagens, convivência e espaços comunitários significa também participar da vida social. A ausência desses espaços contribui para que a rotina fique concentrada na casa, na escola, nas terapias e nas demais atividades relacionadas ao cuidado.

Essa concentração temporal aparece de forma bastante expressiva no relato de E17. Ao definir o que entende por qualidade de vida, a participante enumera atividades que considera constitutivas de uma vida cotidiana satisfatória: “*é você ir numa academia, é você sair com seus amigos, é você ir num barzinho, é você dar risada à toa, né? É você ter um lazer, né? É você ter uma saúde boa, né? Fazer passeios...*” (E17).

O significado dessa fala não está apenas na enumeração das atividades. Ao afirmar que essas possibilidades “não existem” em sua experiência familiar, E17 evidencia a percepção de que o cuidado ocupou o espaço temporal anteriormente destinado a outras dimensões de sua vida. A participante também associa essa restrição à dificuldade de encontrar sequer alguns minutos para descansar: “*se eu pudesse deitar na grama e ficar olhando para as nuvens, né? 5 minutos, 10 minutos [...] porque a gente não para*” (E17).

A ausência de tempo, nesse caso, torna-se um elemento central da experiência de cuidado. Não se trata apenas da falta de recursos financeiros para realizar determinada atividade ou da inexistência de um serviço específico. Trata-se da apropriação quase integral do tempo familiar pelas demandas do cuidado.

Essa questão também aparece em situações nas quais as atividades domésticas e as demandas da pessoa com TEA interrompem continuamente outras tarefas. E17 relata que, enquanto prepara o almoço, precisa interromper o que está fazendo quando a filha a chama;

quando a filha quer sair, o marido a acompanha. O relato demonstra como o cotidiano é organizado a partir da necessidade de responder imediatamente às demandas da filha, produzindo uma experiência de disponibilidade permanente.

Entretanto, é importante não transformar essa experiência em uma generalização sobre todas as famílias entrevistadas. O próprio *corpus* apresenta situações em que atividades de lazer permanecem presentes, ainda que de forma condicionada. Há registros de viagens, saídas familiares, natação, academia e outras atividades. O que parece variar, portanto, é menos a existência absoluta ou inexistência de lazer e mais as condições sob as quais ele pode ser realizado.

Essa diferença é fundamental. Para algumas famílias, o lazer pode ser mantido mediante adaptação da rotina; para outras, ele se torna eventual; em determinadas situações, é praticamente abandonado. Entre esses extremos existe uma variedade de experiências que depende das características da pessoa com TEA, da rede disponível, das condições econômicas, dos serviços existentes e da própria possibilidade de dividir as responsabilidades do cuidado.

A participação social também é atravessada pela necessidade de que os espaços sejam capazes de acolher a diversidade. Quando a família deixa de frequentar amigos e parentes porque teme julgamentos sobre o comportamento do filho, fica evidente que a barreira não está apenas na pessoa com TEA, mas na relação estabelecida entre ela e o ambiente social.

As restrições encontradas nas entrevistas podem ser compreendidas a partir de pelo menos três dimensões articuladas: a organização do tempo familiar, as características e necessidades da pessoa com TEA e as condições sociais e materiais de participação. O tempo pode ser consumido pelas demandas de cuidado; determinados ambientes podem não oferecer condições de acessibilidade ou acolhimento; e as limitações financeiras podem impedir viagens ou outras atividades. Esses fatores se combinam e produzem diferentes possibilidades de participação.

A própria literatura mobilizada na revisão sistemática já havia identificado a restrição das atividades de lazer, da participação social e da vida profissional como dimensões recorrentes da experiência familiar do TEA. Os relatos das entrevistadas permitem observar como essas dimensões assumem forma concreta no cotidiano: o passeio que precisa terminar quando a filha decide, a viagem que deixa de ser realizada por falta de condições financeiras, a visita a familiares que é abandonada em razão dos julgamentos e o simples desejo de dispor de alguns minutos para descansar.

A participação social não pode ser reduzida à capacidade de frequentar determinados lugares. Ela envolve a possibilidade de escolher onde estar, com quem conviver, quais

atividades realizar e quanto tempo dedicar a elas. Quando essas escolhas passam a ser permanentemente subordinadas às demandas do cuidado, ocorre uma redução da autonomia temporal e social dos familiares.

Em igual medida, as experiências em que as famílias conseguem manter atividades demonstram que a participação não precisa desaparecer diante do TEA. A existência de apoio, de serviços adequados, de condições financeiras e de ambientes acolhedores pode ampliar as possibilidades de convivência. A questão não é considerar o TEA como incompatível com lazer ou participação social, mas compreender quais condições sociais permitem ou dificultam que essas dimensões sejam preservadas.

Essa perspectiva é coerente com a própria compreensão de qualidade de vida adotada nesta pesquisa, na qual o bem-estar não se limita à ausência de doença ou à satisfação das necessidades básicas. A possibilidade de desenvolver atividades de lazer, estabelecer relações sociais, praticar esportes, viajar, descansar e participar de espaços comunitários constitui parte da vida que as famílias também precisam ter condições de viver.

As entrevistas demonstram que o cuidado pode reorganizar profundamente a experiência do tempo e da participação social, mas essa reorganização não ocorre de maneira uniforme. Algumas famílias conseguem construir estratégias de adaptação e preservar atividades; outras reduzem ou abandonam determinadas práticas; e algumas relatam uma experiência de quase desaparecimento do lazer e da convivência social. Essa diversidade evidencia que os impactos do TEA sobre a qualidade de vida familiar não decorrem exclusivamente das características da pessoa autista, mas da interação entre as demandas do cuidado e as condições concretas de participação oferecidas pela família, pela comunidade e pelas políticas públicas.

Garantir qualidade de vida às famílias implica também garantir o direito ao tempo, ao descanso, ao lazer e à participação social. Não basta assegurar terapias, escola e acompanhamento clínico se a organização social do cuidado continuar fazendo com que a família precise abrir mão de todas as demais dimensões da vida. O desafio colocado pelos relatos não é apenas ampliar o atendimento à pessoa com TEA, mas construir condições para que a pessoa com TEA e seus familiares possam participar da vida social sem que essa participação dependa exclusivamente da capacidade individual da família de adaptar-se, financiar serviços ou suportar o desgaste do cuidado.

Essa constatação prepara a passagem para a categoria seguinte, pois a restrição das atividades e do tempo não ocorre de forma independente da vida profissional. Para muitas participantes, trabalhar, cuidar, acompanhar terapias e preservar algum espaço de lazer

disputam o mesmo recurso escasso: o tempo. É justamente essa relação que será analisada a seguir.

#### 4.5.4 Trabalho, emprego e reorganização da vida profissional

O trabalho foi um tema bastante significativo nas narrativas das participantes, uma vez que sua relação com o cuidado de pessoas com TEA excede a questão da renda e envolve a organização do tempo, a autonomia econômica, os projetos pessoais e a própria identidade das cuidadoras.

As entrevistas evidenciam experiências distintas: algumas participantes permanecem inseridas no mercado de trabalho, algumas precisaram reduzir sua jornada, outras modificaram suas atividades profissionais e há situações em que o cuidado aparece associado ao afastamento ou à impossibilidade de manutenção do trabalho nas condições anteriormente existentes.

Essa heterogeneidade é importante porque demonstra que não existe uma única relação entre cuidado e trabalho. Para algumas participantes, a atividade profissional constitui uma dimensão que precisa ser preservada; para outras, torna-se necessário reorganizá-la para acompanhar consultas, terapias, atividades escolares e demais demandas; em determinadas situações, a conciliação entre trabalho e cuidado produz níveis elevados de estresse.

A própria caracterização das participantes demonstra essa diversidade ocupacional. Entre as entrevistadas aparecem servidoras públicas, profissionais autônomas, cuidadora de idosos, trabalhadoras em regime de plantão e participantes aposentadas, entre outras situações.

Essa diversidade ilustra que os efeitos do cuidado sobre a vida profissional também são atravessados pelas condições concretas de trabalho de cada participante. Um dos mecanismos mais evidentes de reorganização profissional é a redução da carga horária. Algumas entrevistadas mencionam diretamente a redução da jornada como recurso utilizado para conseguir acompanhar os filhos. Em um dos relatos, a participante afirma que a redução corresponde a 50% da jornada como servidora municipal, associada ainda à isenção de IPVA e ao acompanhamento psicológico.

A redução da jornada aparece como uma estratégia que possibilita preservar simultaneamente duas dimensões importantes da vida: o trabalho remunerado e a disponibilidade necessária para o cuidado. Não se trata, portanto, simplesmente de abandonar o emprego para cuidar dos filhos, mas de buscar uma forma de compatibilizar as duas responsabilidades.

Entretanto, essa possibilidade não se apresenta da mesma maneira para todas as trabalhadoras. Reporta-se aqui ao relato anteriormente transcrito de E10 cuja a redução da carga horária foi obtida judicialmente. O relato evidencia uma questão fundamental: a existência de um direito não significa que sua efetivação seja automática. A organização concreta do trabalho pode produzir obstáculos à aplicação da medida, exigindo da cuidadora tempo, conhecimento e disposição para recorrer administrativamente ou judicialmente.

E10 ainda narra, em outro momento, que precisou permanecer trabalhando em período integral enquanto aguardava a reavaliação de sua situação e posteriormente teve de realizar novos pedidos para adequar a jornada aos horários das terapias. A experiência é acompanhada por uma avaliação bastante crítica do processo, que, segundo ela, produz um desgaste que poderia estar sendo direcionado aos filhos e às demais dimensões da vida familiar.

O próprio mecanismo destinado a favorecer a conciliação entre trabalho e cuidado pode, paradoxalmente, produzir uma nova demanda de trabalho para a cuidadora. É necessário solicitar, justificar, recorrer, aguardar e, em alguns casos, judicializar aquilo que deveria funcionar como condição para a própria permanência no trabalho.

A relação entre trabalho e cuidado também aparece na experiência de participantes que precisaram modificar suas trajetórias profissionais. No material, há o registro de uma entrevistada que teve que mudar de emprego, deixando a atividade de promotora de vendas. Esse dado é particularmente significativo porque demonstra que o impacto do cuidado não se limita à quantidade de horas trabalhadas. Ele pode alterar o próprio tipo de ocupação que a cuidadora consegue exercer.

Essa mudança pode ser compreendida a partir da necessidade de compatibilizar horários, deslocamentos e disponibilidade para responder às demandas dos filhos. Um trabalho que anteriormente era possível pode deixar de ser compatível com a rotina do cuidado, levando a família a reorganizar sua inserção profissional.

Em resposta sobre os principais desafios, E27 respondeu que era o exercício de conciliar atividades de trabalho com o acompanhamento escolar e terapêutico, manejo das situações desafiadoras relacionadas ao TEA, principalmente questões sociais e emocionais.

Embora o material não permita atribuir exclusivamente ao TEA a situação ocupacional das participantes, as respostas demonstraram a necessidade de buscar formas de inserção econômica mais flexíveis e informais entre algumas cuidadoras. Essa flexibilidade pode representar uma alternativa diante das exigências do cuidado, mas também pode significar maior instabilidade e menor proteção trabalhista.

Essa questão é importante quando observada em conjunto com os relatos sobre dificuldades financeiras. Para algumas famílias, a redução da jornada ou a interrupção de determinada atividade profissional significa não apenas dispor de mais tempo para o cuidado, mas também reduzir a renda disponível para manter terapias, atividades esportivas e outras necessidades. Uma das participantes, por exemplo, manifesta o desejo de ter mais tempo para estudar e realizar o exame da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), associando essa possibilidade à perspectiva de melhorar sua situação financeira e, conseqüentemente, oferecer ao filho atividades como natação e karatê.

O trabalho aparece de maneira interessante: não apenas como obrigação ou fonte de sobrecarga, mas como possibilidade de construção de um futuro com melhores condições materiais. O projeto profissional da cuidadora está articulado ao projeto de cuidado e às oportunidades que ela deseja proporcionar ao filho.

Essa dimensão ajuda a evitar uma interpretação simplista segundo a qual o trabalho seria apenas um fator adicional de desgaste. Para algumas participantes, trabalhar também significa ter renda, autonomia, projetos próprios, reconhecimento e possibilidade de ampliar as oportunidades da família. A questão central, portanto, não é simplesmente trabalhar ou não trabalhar, mas em que condições o trabalho pode coexistir com as responsabilidades do cuidado.

Essa tensão aparece de forma bastante expressiva no relato de E14. Ao falar sobre seu cotidiano, ela descreve o acúmulo entre trabalho, casa e cuidado com os filhos:

*Estressar me estresso todo dia, toda hora, no trabalho... Mas, assim, o estresse mais assim é em casa, sabe? [...] às vezes me estresso mais com o pai dele do que com ele. [...] daí você vai... daí a tua paciência, o teu nível de estresse que está ali, já do serviço, daí você chega em casa e mais aquilo dali, aí [...] parece que aflora! (E14).*

O relato evidencia que as diferentes dimensões da vida não permanecem isoladas.

O desgaste acumulado no trabalho é levado para casa, assim como as demandas familiares podem interferir na experiência profissional. A cuidadora não vivencia jornadas independentes – uma no trabalho e outra em casa –, mas um continuum de responsabilidades, no qual o cansaço produzido em um espaço repercute sobre o outro.

Essa sobreposição também mostra importância do tempo como recurso central na qualidade de vida. A participante precisa responder às demandas profissionais, domésticas e parentais, e a capacidade de manter essas atividades depende de sua disponibilidade física e emocional. O problema, portanto, não é apenas a quantidade de horas trabalhadas formalmente, mas o que ocorre antes e depois da jornada remunerada.

Essa dimensão aparece também quando se observa que determinadas participantes precisam conciliar o trabalho com terapias e atividades escolares dos filhos. A redução da jornada surge justamente como resposta a essa necessidade. Em uma das experiências, a diminuição da jornada permitiu à participante acompanhar mais de perto as terapias da filha e, segundo o relato, também proporcionou mais tempo de qualidade.

O trabalho e o cuidado estabelecem uma relação de tensão, mas também de complementaridade. A renda proveniente do trabalho pode financiar serviços e atividades importantes para a pessoa com TEA; por outro lado, a própria necessidade de acompanhar terapias e demandas escolares pode exigir redução ou reorganização da atividade profissional. Essa relação aparece de forma especialmente clara quando as famílias precisam recorrer ao setor privado para complementar os serviços disponíveis.

Nas narrativas, vê-se que participantes que utilizam terapias particulares e plano de saúde, ao mesmo tempo em que precisam reorganizar sua jornada profissional. Nesses casos, a renda do trabalho e o tempo disponível para o cuidado tornam-se recursos interdependentes: trabalhar permite financiar determinadas necessidades, mas trabalhar em excesso reduz o tempo disponível; reduzir o trabalho amplia o tempo, mas pode comprometer a renda.

A experiência das participantes também demonstra que essa equação é atravessada pelas condições socioeconômicas. Há relatos de famílias que interromperam terapias particulares por falta de recursos e de participantes que priorizaram financeiramente os tratamentos dos filhos em detrimento de seus próprios atendimentos. O cuidado, assim, pode produzir uma reorganização das prioridades econômicas da família, na qual as necessidades da pessoa com TEA passam a ocupar posição central.

Essa situação produz uma consequência importante: a própria cuidadora pode deixar de investir em sua formação, saúde ou projeto profissional para garantir os recursos destinados ao filho. O material registra, por exemplo, a necessidade de priorizar terapias da pessoa com TEA, enquanto o acompanhamento psicológico da própria cuidadora é interrompido ou aguardado na rede pública.

A reorganização profissional não ocorre isoladamente. Ela se articula à reorganização econômica, doméstica e temporal da família. A escolha de reduzir a jornada, mudar de emprego ou deixar uma atividade profissional pode produzir efeitos sobre a renda; a redução da renda pode limitar o acesso a serviços; a ausência de serviços públicos suficientes pode aumentar a necessidade de dedicação da cuidadora; e essa dedicação pode, novamente, dificultar sua permanência no trabalho.

Forma-se, portanto, um circuito de retroalimentação entre cuidado, trabalho, renda e acesso a serviços.

Essa dinâmica é importante quando analisamos as situações em que a cuidadora permanece no mercado de trabalho, mas vivencia níveis elevados de estresse. E26, por exemplo, descreve picos de estresse associados às crises da filha antes mesmo de chegar ao trabalho, chegando a apresentar ataques no ambiente profissional. Sua avaliação da qualidade de vida é extremamente negativa e está associada ao esgotamento físico e emocional.

Nesse caso, a manutenção do emprego não representa necessariamente uma condição de qualidade de vida satisfatória. O trabalho permanece, mas sua experiência é atravessada pela preocupação e pela antecipação das dificuldades familiares. A separação entre “tempo de trabalho” e “tempo de cuidado” torna-se, portanto, pouco efetiva.

Ao mesmo tempo, algumas participantes reconhecem que a possibilidade de trabalhar menos pode melhorar sua relação com os filhos. Uma das narrativas registra que a redução para quatro horas diárias proporcionou “mais tempo de qualidade” com a filha. A redução da jornada, nesse sentido, não aparece apenas como perda de tempo produtivo, mas como possibilidade de reorganizar a relação entre trabalho, cuidado e convivência familiar.

Essa ambivalência é fundamental à interpretação das narrativas. O trabalho pode ser simultaneamente fonte de autonomia e fonte de sobrecarga; a redução da jornada pode ser simultaneamente uma proteção e uma redução da renda; a permanência no emprego pode garantir recursos, mas também aumentar o estresse quando não existem serviços e redes suficientes para compartilhar o cuidado.

A questão, portanto, não pode ser colocada em termos de escolha individual entre “trabalhar” e “cuidar”. As narrativas demonstram que essa escolha é condicionada por políticas públicas, direitos trabalhistas, condições de emprego, disponibilidade de serviços e organização das redes de apoio.

Essa perspectiva também se relaciona às preocupações das participantes com o futuro dos filhos. Nas entrevistas, a inserção profissional da própria pessoa com TEA aparece como uma expectativa importante para a construção da autonomia. Entre os desejos registrados está a expectativa de que o filho conclua a graduação, consiga inserção no mercado de trabalho e alcance independência pessoal.

O trabalho, então, aparece em duas gerações da experiência familiar: como dimensão que organiza a vida das cuidadoras no presente e como expectativa de autonomia para a pessoa com TEA no futuro.

Para as cuidadoras, a possibilidade de trabalho está relacionada à manutenção da renda e dos projetos pessoais. Para os(as) filhos(as), a inserção profissional aparece associada à independência, à participação social e à possibilidade de construir uma vida menos dependente da família. Essa relação ajuda a compreender por que a preocupação com o futuro profissional da pessoa com TEA ocupa lugar importante nas expectativas familiares.

Dessa forma, a análise das entrevistas é cristalina ao ilustrar como o trabalho se constitui uma parte medular da qualidade de vida familiar, mas sua relação com o TEA é marcada por contradições. De um lado, a atividade profissional possibilita renda, autonomia, projetos pessoais e condições materiais para garantir tratamentos e oportunidades aos filhos. De outro, quando não existem condições adequadas de conciliação, o trabalho pode ampliar o desgaste e reduzir o tempo disponível para o cuidado, o lazer e o autocuidado.

As participantes não vivenciam, portanto, uma simples oposição entre trabalho e família. O que aparece é uma reorganização permanente da vida profissional em função das demandas do cuidado. Essa reorganização pode assumir diferentes formas: redução da jornada, mudança de emprego, afastamento, busca por atividades mais flexíveis, manutenção do trabalho sob elevado nível de estresse ou investimento em projetos profissionais que possam melhorar as condições futuras da família.

O que define essas experiências não é apenas a presença ou ausência de trabalho, mas as condições em que ele é realizado e a possibilidade de articulá-lo às demais dimensões da vida. Quando a trabalhadora dispõe de direitos efetivos, flexibilidade, serviços e apoio, a atividade profissional pode coexistir com o cuidado. Quando esses elementos estão ausentes, a conciliação tende a ser transferida para a própria cuidadora, que precisa reduzir sua jornada, mudar de emprego, renunciar projetos ou suportar uma sobrecarga contínua.

Os relatos reforçam que a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA não depende apenas da ampliação de serviços terapêuticos. Depende também de condições sociais que permitam aos cuidadores trabalhar sem que o emprego se transforme em mais uma fonte de exaustão e, simultaneamente, cuidar sem que o cuidado implique necessariamente a perda de sua autonomia econômica e profissional.

A análise desta categoria também encerra um movimento presente nas demais dimensões do Núcleo 3. A idade e a trajetória da pessoa com TEA modificam as demandas familiares; a escolarização reorganiza tempos e responsabilidades; as atividades de lazer e participação social disputam espaço com as obrigações do cuidado; e o trabalho precisa ser continuamente ajustado para acomodar todas essas dimensões. Tempo, renda e participação

social aparecem, assim, como recursos interdependentes, cuja disponibilidade ou ausência repercute diretamente sobre a qualidade de vida das famílias.

A problemática, então, não é simplesmente saber se as cuidadoras trabalham, mas compreender em que condições conseguem trabalhar, quais renúncias precisam realizar para permanecer no mercado e quais estruturas sociais permitem que trabalho, cuidado e vida pessoal coexistam. É nessa intersecção que o trabalho deixa de ser apenas uma variável ocupacional e passa a constituir uma dimensão fundamental da qualidade de vida familiar.

#### 4.6 “*MINHA VIDA GIRA EM TORNO DOS CUIDADOS DA MINHA FILHA*”: INTERPRETAÇÕES POSSÍVEIS

Chegar ao final da análise das entrevistas também significa retornar ao ponto de partida desta investigação e reconhecer que a produção do conhecimento não ocorre de maneira completamente dissociada da experiência de quem pesquisa. Esta pesquisa foi realizada por uma pesquisadora que, além de investigar as condições de vida de famílias de pessoas com TEA, também é mãe atípica e conhece, a partir da própria experiência, a importância de ser escutada e de encontrar espaços nos quais as narrativas possam ser compartilhadas. Essa posição não é tomada aqui como justificativa para generalizar experiências particulares, tampouco como substituição do rigor metodológico pela experiência pessoal. Ao contrário, é reconhecida como parte da relação estabelecida com o campo e como elemento que contribuiu à escolha de ouvir, para além dos indicadores, as mulheres que vivenciam cotidianamente o cuidado.

Havia, desde o início da pesquisa, uma hipótese de que as mulheres ocupariam lugar central entre as pessoas responsáveis pelo cuidado. Essa expectativa, contudo, não se transformou em critério de seleção das participantes. O convite foi dirigido às famílias de pessoas com TEA, e não especificamente às mães ou cuidadoras mulheres. Ainda assim, quando chegou o momento de participação nas entrevistas, foram as mulheres que se apresentaram como cuidadoras principais: as 27 participantes eram mulheres. O dado, embora dialogasse com uma hipótese previamente formulada, mostrou-se empiricamente mais significativo justamente porque não havia sido estabelecido como condição para participação. A predominância feminina não foi, portanto, uma escolha da pesquisa; foi algo que o próprio campo revelou.

Essa constatação ganha força quando colocada em diálogo com aquilo que as próprias participantes narraram. Ao longo das entrevistas, tornou-se evidente que ocupar a posição de mãe de uma pessoa com TEA frequentemente se entrelaça à posição de cuidadora principal,

fazendo com que o cuidado atravessasse o trabalho, o estudo, o descanso, o lazer, as relações sociais, os projetos pessoais e a própria percepção de futuro. Como sintetiza E20: “*minha vida gira inteiramente em torno dos cuidados com a minha filha*”. A frase condensa uma dimensão importante dos resultados: em determinadas trajetórias, o cuidado deixa de ser apenas uma dimensão da vida familiar e passa a funcionar como elemento organizador de grande parte da existência cotidiana.

Entretanto, ser mãe de uma pessoa com TEA não pode ser reduzido à experiência da sobrecarga. Essa talvez seja uma das primeiras questões que a leitura transversal das entrevistas permite problematizar. Há, evidentemente, relatos de exaustão, sofrimento, dificuldades financeiras, conflitos, falta de apoio, redução das possibilidades profissionais e renúncias pessoais. Há reclamações, e elas precisam ser ouvidas e analisadas, pois constituem dados fundamentais sobre as condições concretas nas quais o cuidado é realizado. Mas as entrevistas não são compostas exclusivamente por dor, lamento ou privação.

Ao lado das dificuldades, aparecem também narrativas de afeto, vínculo, aprendizagem, orgulho, descoberta e reconhecimento da experiência de ter um(a) filho(a). As participantes não falaram apenas sobre aquilo que perderam depois do diagnóstico ou sobre aquilo que o cuidado tornou mais difícil. Falaram também sobre aquilo que seus filhos acrescentaram às suas vidas, sobre as conquistas cotidianas, sobre momentos de alegria e sobre o significado das relações estabelecidas com eles. Essa dimensão é fundamental para que a análise não reproduza uma visão segundo a qual a presença do TEA na família seria necessariamente sinônimo de sofrimento ou de diminuição da qualidade de vida.

A análise das narrativas exige uma perspectiva capaz de sustentar simultaneamente duas dimensões que não são contraditórias: é possível amar profundamente um(a) filho(a), reconhecer a beleza e a potência da maternidade e, ao mesmo tempo, sentir-se cansada, sobrecarregada, sem apoio ou limitada em determinadas dimensões da própria vida. A existência de sofrimento não elimina a existência de afeto; da mesma forma, a experiência de amor e realização não torna menos legítimas as dificuldades vivenciadas no cotidiano.

Essa ambivalência aparece como elemento constitutivo das narrativas analisadas. As cuidadoras não apresentam uma experiência única ou linear. Suas falas mostram uma vida familiar marcada simultaneamente por amor e cansaço, realização e renúncia, pertencimento e isolamento, conquistas e dificuldades, esperança e preocupação com o futuro. É justamente nessa complexidade que a qualidade de vida familiar precisa ser compreendida.

Assim, a discussão que se segue não pretende produzir uma imagem homogênea da “mãe de uma pessoa com TEA”, tampouco estabelecer uma relação automática entre autismo e

sofrimento familiar. Seu propósito é compreender como as condições sociais nas quais o cuidado é produzido interferem na experiência da maternidade e na qualidade de vida familiar, reconhecendo que as famílias constroem vínculos, afetos e estratégias de vida ao mesmo tempo em que enfrentam desigualdades, barreiras e insuficiências nas redes de proteção.

A partir dessa perspectiva, os resultados dos três núcleos temáticos podem ser retomados transversalmente. Afinal, a centralidade do cuidado, a concentração das responsabilidades, a configuração das redes de apoio, o acesso aos serviços, a participação social, a vida profissional e as expectativas em relação ao futuro não constituem dimensões isoladas. Elas se articulam e ajudam a explicar por que a experiência de ser mãe e cuidadora pode assumir significados tão distintos entre as participantes. Mais do que perguntar se essas mulheres possuem ou não qualidade de vida, interessa compreender quais condições permitem ampliá-la ou restringi-la e de que maneira essas condições são socialmente distribuídas.

#### 4.6.1 Maternidade, feminização do cuidado e sobrecarga

A análise das entrevistas permite retomar uma questão que atravessa os três núcleos temáticos e que se apresenta como uma das principais chaves de compreensão da qualidade de vida familiar: a posição ocupada pelas mulheres na organização cotidiana do cuidado. Como mencionado, o convite para participação na pesquisa foi dirigido às famílias de pessoas com TEA e não estabeleceu, como critério de seleção, que a pessoa participante deveria ser mulher ou mãe. Ainda assim, as 27 pessoas que se apresentaram para a etapa das entrevistas na condição de cuidadoras principais eram mulheres. Essa ocorrência no campo não foi produzida pelo desenho amostral, mas emergiu da própria dinâmica de participação das famílias. O dado, portanto, merece ser compreendido não apenas como característica da amostra, mas como elemento empírico que permite problematizar a distribuição social do cuidado.

Essa constatação encontra correspondência na literatura mobilizada ao longo desta tese; especialmente na primeira e segunda seção. Na fundamentação teórica, já se havia identificado que o cuidado de pessoas com TEA é predominantemente exercido por familiares e que, na maioria dos contextos investigados, as mães ocupam posição central nessa responsabilidade. A literatura relaciona essa concentração à sobreposição entre identidade materna e identidade de cuidadora, com repercussões sobre a vida profissional, social e pessoal das mulheres, além de maiores níveis de estresse e comprometimentos na qualidade de vida (ver subseções 1.1.2 e 1.2.4 na presente tese).

A revisão sistemática realizada nesta pesquisa reforça esse resultado. No Eixo 2, dedicado à qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as) (subseção 2.4.2), os estudos identificaram de maneira recorrente a concentração das responsabilidades de cuidado nas mães, envolvendo acompanhamento terapêutico, atividades escolares, cuidados cotidianos e articulação com serviços de saúde e assistência. Essa concentração repercute sobre a inserção profissional, a autonomia financeira, a participação social e a saúde mental das mulheres, evidenciando que as desigualdades de gênero permanecem atravessando a experiência familiar do TEA.

As entrevistas, contudo, permitiram deslocar essa constatação do plano da recorrência estatística ou bibliográfica ao plano da experiência cotidiana. Em diferentes narrativas, o cuidado apareceu como atividade que não se limita a tarefas específicas realizadas em determinados momentos do dia. Ele atravessa a organização do tempo, as decisões familiares, o trabalho, os estudos, o lazer, as relações sociais e o cuidado de si.

A questão, portanto, não é simplesmente a existência de tarefas adicionais decorrentes da presença de uma pessoa com TEA na família, mas a maneira como essas tarefas são distribuídas e incorporadas à organização familiar. Quando uma única pessoa permanece como referência permanente para terapias, escola, consultas, crises, organização da rotina e necessidades cotidianas, o cuidado passa a ocupar não apenas parte do tempo disponível, mas a organizar as possibilidades de utilização desse tempo.

É nesse ponto que a discussão sobre feminização do cuidado se torna necessária. O material da pesquisa não autoriza afirmar que as mulheres cuidam por uma característica natural ou biológica da maternidade. Ao contrário, a própria fundamentação teórica da tese diferencia maternidade, enquanto dimensão biológica e reprodutiva, de maternagem e das práticas de cuidado, construídas social e historicamente.

Na definição de cuidado enquanto trabalho, apontada pela definição construída no Colóquio Internacional Teorias e Práticas do Cuidado, em 2013, há que:

O cuidado não é apenas uma atitude de atenção, é um trabalho que abrange um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em oferecer uma resposta concreta às necessidades dos outros. Assim, podemos defini-lo como uma relação de serviço, apoio e assistência, remunerada ou não, que implica um sentido de responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar de outrem. (*apud* Kergoat, 2016, p. 17)

A questão que emerge das entrevistas, portanto, não é o fato de essas mulheres serem mães, mas o modo como maternidade e responsabilidade pelo cuidado podem ser socialmente

sobrepostos, produzindo uma expectativa de disponibilidade quase permanente. Nessa perspectiva, a feminização do cuidado não significa simplesmente constatar que “são as mães que cuidam”, mas investigar as condições sociais que fazem com que essa posição seja ocupada majoritariamente por mulheres e que determinadas tarefas sejam compreendidas como parte natural de sua responsabilidade.

Essa compreensão também exige deslocar o cuidado de uma perspectiva restrita à dimensão afetiva ou moral da maternidade, reconhecendo-o como uma atividade que envolve trabalho concreto e responsabilidade pela vida de outra pessoa. Segundo a discussão de Kergoat (2016), o cuidado não se limita a uma atitude de atenção ou disponibilidade afetiva, mas compreende um conjunto de atividades materiais e relacionais destinadas a responder às necessidades do outro, constituindo uma relação de serviço, apoio e assistência, remunerada ou não, marcada pela responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar de outrem.

Quando essa responsabilidade é concentrada sobre as mães, não se trata apenas de uma maior disponibilidade afetiva, mas da atribuição de um conjunto amplo de tarefas materiais, emocionais e relacionais que demandam tempo, energia e organização cotidiana. As narrativas das participantes permitem visualizar justamente essa dimensão do cuidado, evidenciando que acompanhar terapias, organizar rotinas, mediar relações com a escola e os serviços, responder às necessidades cotidianas e permanecer disponível diante de situações imprevistas constitui um trabalho contínuo, ainda que frequentemente não reconhecido como tal. Nesse sentido, compreender o cuidado como trabalho permite problematizar a naturalização de sua associação com a maternidade e evidencia que a qualidade de vida dessas mulheres está diretamente relacionada não apenas à intensidade das necessidades de cuidado, mas também à forma como esse trabalho é distribuído, reconhecido e socialmente compartilhado.

Já quando se pensa subjetivamente na mãe, nela enquanto mulher, a consequência dessa concentração do cuidado aparece quando as participantes falam de si mesmas. Nas entrevistas, o autocuidado é frequentemente colocado em segundo plano diante das necessidades dos filhos. A experiência de E20, anteriormente apresentada, é ilustrativa: sua condição de cuidadora única faz com que o cuidado da própria saúde física e psicológica seja continuamente postergado, relacionando essa condição à impossibilidade de cuidar adequadamente tanto da própria saúde psicológica quanto do próprio corpo. O relato é significativo porque evidencia uma espécie de inversão da lógica do cuidado: a saúde da cuidadora não aparece como um direito ou dimensão autônoma de bem-estar, mas como algo que precisa ser administrado apenas na medida em que permita a continuidade do cuidado dirigido ao outro.

Essa dimensão também aparece no material coletivo produzido durante as entrevistas. Em um dos primeiros encontros, realizado com E14, E11, E3, E18 e E19, as participantes reagiram com risos e entreolhares quando questionadas sobre seus níveis de estresse e bem-estar. A situação foi interpretada no próprio registro da pesquisa como reveladora tanto da experiência compartilhada de exaustão e preocupação quanto da surpresa diante de uma pergunta que deslocava, ainda que momentaneamente, a atenção do filho para a própria cuidadora.

Esse episódio abre-nos a possibilidade de uma interpretação que os números isolados dificilmente alcançariam: a cuidadora pode tornar-se tão habituada à posição de quem deve responder pelas necessidades do outro que a pergunta sobre suas próprias necessidades causa estranhamento. O cuidado do outro aparece como obrigação cotidiana; o cuidado de si, por sua vez, precisa ser reivindicado como algo que também merece atenção.

A literatura revisada converge, então, com essa interpretação ao demonstrar que a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com TEA ultrapassa a dimensão objetiva das tarefas. Ela envolve reorganização da rotina, acompanhamento terapêutico e escolar, mobilização de recursos e supervisão cotidiana, mas também produz efeitos subjetivos associados à exaustão, ao isolamento, à insegurança e à preocupação com o futuro. Ao mesmo tempo, os estudos reunidos na revisão sistemática presente na segunda seção, indicam que esses efeitos não podem ser atribuídos exclusivamente às características do TEA: suporte social, serviços especializados, estabilidade financeira, funcionamento familiar e condições institucionais interferem decisivamente na qualidade de vida familiar.

Essa última consideração é fundamental para evitar uma interpretação individualizante da sobrecarga. As entrevistas não demonstram simplesmente que essas mulheres estão cansadas porque têm filhos com TEA. Elas revelam que o grau de cansaço está relacionado às condições em que o cuidado é produzido. Quando há compartilhamento das responsabilidades, serviços acessíveis, flexibilidade profissional, suporte familiar ou comunitário e condições materiais adequadas, determinadas demandas podem ser distribuídas. Quando esses recursos são insuficientes, a responsabilidade tende a retornar à cuidadora principal.

A qualidade de vida familiar não pode ser compreendida como consequência direta da presença do TEA ou do nível de suporte requerido pela pessoa autista. A própria revisão sistemática demonstrou que a literatura vem ampliando progressivamente seu olhar, passando de abordagens centradas na mensuração da sobrecarga para perspectivas que incorporam resiliência, estratégias de enfrentamento, participação comunitária, relações familiares, lazer e

bem-estar subjetivo. Essa ampliação é importante também para a interpretação das narrativas desta pesquisa.

Ser mãe de uma pessoa com TEA não é, portanto, sinônimo de sofrimento. Essa distinção é necessária porque uma leitura exclusivamente centrada na sobrecarga poderia produzir uma representação reducionista dessas mulheres e de suas famílias. O material empírico contém manifestações que ultrapassam a linguagem da falta e da dificuldade. Entre as respostas registradas, por exemplo, E27 afirma que, embora as dificuldades diárias sejam grandes, *“a satisfação nas pequenas conquistas são enormes, é o amor pelos nossos familiares com TEA que nos faz seguir em frente buscando o melhor para todos”*; relacionando essa satisfação ao amor pelos familiares com TEA e à busca contínua pelo melhor para todos. E14, pontua que para ela, uma das melhores coisas é ouvir “eu te amo”, receber desenhos de amor e acompanhar as notas do filho. Ela vê a maternidade como uma missão divina e não como um castigo, considerando o filho seu maior tesouro.

Esses e outros relatos foram fundamentais porque impedem que a análise transforme a maternidade atípica em uma narrativa exclusivamente marcada pela dor. Há sofrimento, sobrecarga, renúncias e reivindicações – e eles precisam ser analisados como expressões concretas das condições de vida dessas mulheres. Mas há também amor, orgulho, satisfação, esperança e reconhecimento das conquistas dos filhos. Essas dimensões não se anulam. Ao contrário, podem coexistir na mesma trajetória e constituem parte da complexidade da experiência familiar.

A qualidade de vida das famílias, nesse sentido, não pode ser definida pela ausência de dificuldades, assim como não pode ser inferida pela simples presença de sentimentos positivos. Ela se produz na articulação entre as condições objetivas de existência, as relações familiares, as possibilidades de participação, o acesso aos serviços e direitos, as redes de apoio e os sentidos subjetivos atribuídos à própria experiência. Essa compreensão converge com o enquadramento teórico adotado nesta tese, segundo o qual a qualidade de vida familiar resulta da interação entre recursos materiais e simbólicos, barreiras sociais e institucionais, políticas públicas, redes de suporte e estratégias de enfrentamento.

A principal questão que emerge deste primeiro movimento da discussão não é se a maternidade de uma pessoa com TEA é boa ou ruim, nem se produz sofrimento ou satisfação. A questão é em que condições essa maternidade pode ser vivida sem que o cuidado se transforme em responsabilidade integral de uma única mulher. O problema identificado pelas narrativas não reside no amor materno, no vínculo com os filhos ou no desejo de cuidar, mas na transformação desse vínculo em fundamento para a concentração social das

responsabilidades. É nesse deslocamento que a discussão sobre maternidade se articula à discussão sobre gênero, cuidado e qualidade de vida familiar.

#### 4.6.2 Redes de apoio, serviços e efetivação dos direitos

Retoma-se um dos aspectos recorrentes identificados na revisão sistemática: a qualidade de vida familiar não depende exclusivamente das características da pessoa com TEA ou da capacidade de organização da própria família, mas também das condições sociais e institucionais nas quais o cuidado é realizado.

Entre os fatores destacados pela literatura, especialmente pelo Eixo 5 da revisão sistemática na seção 2.4.5 encontram-se o suporte social, o acesso a serviços especializados, a estabilidade financeira, o funcionamento familiar e a qualidade das redes de apoio, indicando que a disponibilidade e a efetividade desses recursos podem interferir significativamente no bem-estar das famílias.

As entrevistas realizadas em Ponta Grossa convergem com esse achado, mas permitem acrescentar uma dimensão: a existência de algum tipo de suporte não significa, necessariamente, a existência de uma rede de apoio suficiente ou efetiva. Entre as 27 entrevistadas, 20 mencionaram algum tipo de suporte no momento da entrevista, correspondendo a 74,1% do total. Entretanto, esses apoios apresentaram naturezas bastante distintas, incluindo serviços da APROAUT, acompanhamento psicológico, redução da carga horária de trabalho, apoio familiar, CRAS, plano de saúde, profissionais especializados e benefícios ou medidas legais.

Esse resultado precisa ser interpretado para além de sua dimensão quantitativa. Uma família pode acessar um serviço especializado e, ainda assim, permanecer submetida à concentração das responsabilidades em uma única cuidadora; pode possuir plano de saúde, mas enfrentar dificuldades para conciliar terapias, escola e trabalho; ou ainda ter acesso a determinado benefício sem que isso seja suficiente para reduzir as demandas cotidianas do cuidado. A própria heterogeneidade das formas de suporte encontradas demonstra que ter acesso a um recurso e contar efetivamente com uma rede de apoio são situações distintas.

Essa distinção dialoga diretamente com os resultados da revisão sistemática, especialmente com os eixos dedicados à qualidade de vida familiar e dos(as) cuidadores(as), aos serviços, políticas públicas e intervenções e aos determinantes sociais e desigualdades. A literatura analisada já havia indicado que os serviços e as políticas públicas constituem elementos estruturantes da qualidade de vida, pois condicionam as possibilidades de acesso ao

cuidado, à educação, ao trabalho, à participação social e ao exercício da cidadania. Ao mesmo tempo, os estudos apontaram que a existência de marcos legais não garante, por si só, sua efetivação, permanecendo desafios relacionados à implementação das políticas, à distribuição dos recursos e às desigualdades de acesso.

As narrativas das cuidadoras tornam essa distância entre direito formal e direito efetivamente acessado particularmente visível. A redução da carga horária de trabalho constitui um exemplo expressivo. Embora reconhecida como um recurso importante para possibilitar a conciliação entre trabalho e cuidado, sua obtenção nem sempre ocorre de maneira simples. A obtenção mediante a judicialização relatada por E10 em sua entrevista, constitui exemplo da distância entre reconhecimento formal e efetivação concreta do direito.

A mesma questão aparece no acesso aos serviços especializados. As narrativas registram situações nas quais as famílias conseguem acessar determinados atendimentos, mas permanecem com necessidades não contempladas. Há, por exemplo, relatos de acesso à psicologia e à escola especial, mas ausência de fonoaudiologia; de utilização do Centro-Dia da APROAUT, porém com atendimento limitado a três dias por semana; e de acesso a terapias e atividades esportivas no setor público acompanhado de críticas às condições da escolarização regular.

A questão, portanto, não se resume a perguntar se existe ou não um serviço, mas a compreender sua abrangência, continuidade, acessibilidade e capacidade de responder às necessidades concretas da família. Um serviço parcial pode ser fundamental e, simultaneamente, insuficiente. O Centro-Dia, por exemplo, pode representar uma importante possibilidade de apoio e participação, mas sua oferta limitada não necessariamente permite que a cuidadora reorganize de maneira ampla sua rotina. Da mesma forma, uma escola ou terapia pode atender determinada necessidade da pessoa com TEA sem produzir, necessariamente, uma redistribuição significativa do trabalho de cuidado.

Essa constatação reforça uma das conclusões da revisão sistemática: a qualidade de vida das famílias é fortemente condicionada pelas condições sociais e institucionais nas quais o cuidado é produzido. A literatura também evidencia que renda, escolaridade, inserção profissional, acesso aos serviços especializados, disponibilidade de redes de apoio e condições territoriais interferem nas possibilidades de participação, educação, autonomia e bem-estar. No contexto desta pesquisa, essas dimensões ganham concretude nas experiências das famílias de Ponta Grossa, permitindo observar como a política pública é vivenciada no cotidiano e não apenas como previsão normativa.

Os resultados empíricos confirmam e aprofundam os achados da revisão sistemática. Confirmam porque as cuidadoras também reconhecem os serviços, o suporte social e os direitos como elementos importantes para sua qualidade de vida. Aprofundam porque mostram que a efetividade desses recursos depende de sua capacidade de produzir mudanças concretas na organização do cuidado. O suporte que não alcança a cuidadora, que é descontínuo, insuficiente ou de difícil acesso pode não produzir o efeito esperado sobre a qualidade de vida familiar.

A rede de proteção precisa ser compreendida como algo que ultrapassa a simples existência de equipamentos, benefícios ou relações familiares. Uma rede de apoio efetiva é aquela capaz de compartilhar responsabilidades, reduzir barreiras, ampliar a autonomia e permitir que a cuidadora disponha de tempo e condições para outras dimensões da vida. Essa compreensão aproxima os resultados das entrevistas da perspectiva multidimensional de qualidade de vida adotada nesta tese, na qual o bem-estar familiar resulta da interação entre recursos materiais e simbólicos, relações sociais, condições institucionais, participação e possibilidades concretas de escolha.

Os resultados indicam que a efetivação dos direitos das famílias de pessoas com TEA não pode ser avaliada apenas pela existência de legislação ou pela oferta formal de serviços. É necessário considerar se esses direitos são acessíveis, contínuos, suficientes e capazes de produzir efeitos sobre as condições concretas de vida das famílias. Essa dimensão constitui uma das contribuições do campo empírico desta pesquisa: ao ouvir as cuidadoras, torna-se possível perceber que entre o direito previsto e o direito vivido existe um percurso que, muitas vezes, também é atravessado por desigualdades, burocracias e sobrecarga.

#### 4.6.3 Participação social, trabalho e reorganização da vida cotidiana

A participação social envolve a possibilidade de que as famílias não apenas realizem as atividades necessárias à manutenção da vida cotidiana, mas também disponham de tempo e condições para estabelecer relações, participar de espaços comunitários, desenvolver interesses, trabalhar, estudar, descansar e usufruir de atividades de lazer. As narrativas, contudo, mostram que essas possibilidades são frequentemente reorganizadas diante das demandas do cuidado. Em algumas situações, essa reorganização decorre da necessidade de acompanhar terapias, consultas e atividades escolares; em outras, está relacionada à dificuldade de sair de casa, à ausência de espaços acessíveis, às condições econômicas ou aos julgamentos sociais dirigidos à pessoa com TEA e à própria família.

Essa restrição pode assumir formas bastante distintas. Há famílias que conseguem manter passeios e atividades de lazer, mas precisam adaptar horários, duração e itinerários às necessidades da pessoa com TEA. Em outras situações, passeios e viagens tornam-se pouco frequentes ou praticamente inviáveis. Há narrativas que relatam que o TEA limita “passeios e viagens”, enquanto outra registra dispor de “quase nada” em termos de atividades de lazer. Também aparecem situações em que a restrição não decorre diretamente das demandas do TEA, mas das condições materiais: uma participante relaciona a ausência de viagens às dificuldades financeiras. Esses relatos são importantes porque impedem que a redução da participação social seja explicada exclusivamente pelo diagnóstico, evidenciando a articulação entre cuidado, renda, infraestrutura, acessibilidade e disponibilidade de tempo.

Em outras narrativas, a restrição da participação social aparece associada ao estigma. E14, por exemplo, relata ter deixado de frequentar a casa de amigos e parentes em razão dos julgamentos dirigidos ao comportamento do filho, interpretado por outras pessoas como “mal-educado”. A consequência foi uma rotina progressivamente concentrada no trabalho e na permanência em casa. Nesse caso, a retração social não decorre simplesmente de uma escolha familiar, mas de um processo no qual o julgamento social produz barreiras à participação. A família deixa de ocupar determinados espaços porque esses espaços não se mostram suficientemente acolhedores às diferenças comportamentais e às necessidades da pessoa com TEA.

Esse aspecto amplia a compreensão da participação social porque permite deslocá-la de uma perspectiva individual para uma perspectiva relacional. Não basta perguntar se a família “sai” ou “não sai”, se viaja ou não viaja, se possui lazer ou não. É necessário compreender em que condições esses espaços podem ser ocupados. A participação social pressupõe não apenas a existência física de equipamentos e atividades, mas também acessibilidade, acolhimento, segurança, ausência de estigmatização e condições para que a família possa permanecer nesses espaços sem precisar justificar continuamente o comportamento do filho. A demanda apresentada por E14 é ilustrativa nesse sentido: “*a gente gostaria de ter assim [...] um suporte [...] da parte de [...] esporte, é [...] lazer para eles assim, sabe?*”.

A fala evidencia ainda que o direito ao lazer não pertence somente à cuidadora. A existência de espaços de esporte, cultura e convivência acessíveis à pessoa com TEA pode produzir efeitos sobre toda a família, inclusive por possibilitar que a cuidadora disponha de momentos de descanso e que os demais membros participem de atividades que não estejam integralmente vinculadas às terapias ou às tarefas domésticas. Assim, participação da pessoa com TEA e qualidade de vida familiar são dimensões interdependentes. Quando faltam espaços

de participação para a pessoa autista, as possibilidades de participação da própria família também podem ser reduzidas.

A dimensão temporal atravessa de maneira significativa essas experiências. O que aparece nas narrativas não é apenas uma redução quantitativa do tempo disponível, mas uma transformação na forma como o tempo pode ser utilizado. E17, por exemplo, associa sua qualidade de vida à possibilidade de realizar atividades consideradas ordinárias, como frequentar uma academia, encontrar amigos, sair, rir, fazer passeios e ter lazer, afirmando que essas possibilidades praticamente não existem em sua experiência cotidiana. Em outro momento, expressa o desejo de simplesmente “deitar na grama e ficar olhando para as nuvens” por alguns minutos, evidenciando que até mesmo uma experiência elementar de descanso passa a assumir o caráter de algo difícil de alcançar.

A narrativa de E17 permite compreender que a restrição da participação social não se resume à ausência de determinadas atividades. Ela envolve uma espécie de redução do campo de possibilidades da própria vida cotidiana. Quando o tempo é permanentemente organizado pelas necessidades de outra pessoa, atividades que poderiam parecer banais – descansar, conversar com amigos, praticar uma atividade física ou simplesmente permanecer sem fazer nada – deixam de constituir experiências ordinárias e passam a depender da existência de alguém ou de algum serviço que possa compartilhar o cuidado.

Essa questão se articula diretamente à vida profissional. As entrevistas demonstram que trabalho, estudo, lazer e cuidado não constituem dimensões independentes. Ao contrário, disputam um mesmo recurso: o tempo disponível. Algumas participantes precisaram reduzir jornadas, modificar atividades profissionais ou interromper projetos; outras procuram manter o trabalho conciliando-o com terapias, atividades escolares e demandas familiares. Em uma das experiências, a redução da jornada possibilitou maior acompanhamento das terapias da filha e foi percebida também como oportunidade de ter “mais tempo de qualidade” com ela.

Essa dimensão é particularmente importante porque permite compreender a qualidade de vida também como possibilidade de projetar a própria existência. Quando o cuidado exige a interrupção ou o adiamento recorrente de estudos, trabalho, lazer, relações sociais e projetos pessoais, não se reduz apenas o tempo disponível para determinadas atividades; reduzem-se também as possibilidades de imaginar e construir diferentes trajetórias para si. A desigualdade, nesse sentido, manifesta-se não apenas na distribuição de renda ou de serviços, mas na distribuição social das possibilidades de futuro.

Entretanto, assim como observado nas discussões sobre maternidade e sobrecarga, é necessário evitar uma interpretação segundo a qual toda reorganização da vida familiar

representa necessariamente uma perda. As famílias também constroem estratégias, redefinem prioridades e atribuem novos sentidos às atividades cotidianas. Algumas participantes reconhecem ganhos na possibilidade de acompanhar mais de perto os filhos, preservar determinados momentos de convivência ou reorganizar o trabalho de modo a produzir maior proximidade familiar. O problema, portanto, não está em reorganizar a vida diante das necessidades do cuidado, mas em quando essa reorganização deixa de ser uma escolha possível e passa a ser uma imposição decorrente da ausência de alternativas.

Essa distinção é elementar. Uma cuidadora que reduz sua jornada porque deseja acompanhar mais de perto o filho e dispõe de condições materiais para fazê-lo encontra-se em situação diferente daquela que abandona o trabalho porque não existe serviço capaz de compartilhar o cuidado. Da mesma forma, uma família que escolhe realizar menos viagens pode vivenciar essa decisão de maneira diferente daquela que deixa de frequentar espaços sociais porque teme julgamentos ou porque não dispõe de recursos financeiros. A qualidade de vida está, portanto, relacionada não apenas às atividades efetivamente realizadas, mas ao campo de escolhas concretamente disponível às famílias.

Em nossa análise, os resultados das entrevistas confirmam e aprofundam os achados da revisão sistemática. Confirmam a relação entre cuidado, trabalho, participação social, suporte e qualidade de vida familiar; e aprofundam essa relação ao evidenciar que as desigualdades também se expressam na distribuição do tempo, no acesso aos espaços sociais e nas possibilidades de construir projetos de vida. A experiência das cuidadoras mostra que as condições de vida não são determinadas somente pela quantidade de recursos disponíveis, mas pela possibilidade concreta de transformar esses recursos em participação, autonomia, descanso, convivência e realização pessoal.

A análise desta categoria permitiu, portanto, compreender que o cuidado reorganiza a vida cotidiana, mas não deveria determinar sozinho os limites dessa vida. Quando a família dispõe de serviços, redes de apoio, recursos materiais e espaços sociais acessíveis, torna-se possível construir diferentes formas de conciliação entre cuidado e participação. Quando esses elementos são insuficientes, a responsabilidade pela adaptação recai predominantemente sobre a própria família e, especialmente, sobre a cuidadora principal. Por isso, promover qualidade de vida familiar implica não apenas garantir atendimento à pessoa com TEA, mas criar condições para que as famílias possam continuar participando da vida social e para que as cuidadoras possam ter uma vida que não seja inteiramente organizada em função do cuidado.

#### 4.6 QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS: ENTRE DESAFIOS E AFETOS

Os atravessamentos aqui expostos permitem-nos entender que a qualidade de vida familiar não é uma oposição entre bem-estar e sofrimento. As narrativas mostraram experiências marcadas simultaneamente por sobrecarga, renúncias, dificuldades de acesso aos serviços, reorganização do trabalho e restrições à participação social, mas também por vínculos afetivos, conquistas cotidianas, satisfação e diferentes formas de atribuição de sentido à experiência de cuidar. Nesse sentido, os resultados não autorizam reduzir a maternidade de uma pessoa com TEA à condição de sofrimento, assim como não permitem romantizar o cuidado ou desconsiderar as desigualdades que o atravessam.

Como buscamos denotar, a própria diversidade das respostas enunciou essa ambivalência. A exemplo de uma entrevistada que compreende ser uma boa experiência a maternidade atípica. A afirmação é significativa porque não elimina as dificuldades identificadas ao longo das entrevistas, mas demonstra que a experiência da maternidade não pode ser interpretada exclusivamente a partir delas.

Essas narrativas retomam a concepção de qualidade de vida adotada nesta pesquisa: a existência de dificuldades não significa ausência de qualidade de vida, assim como a presença de satisfação não significa ausência de desigualdades. As duas dimensões podem coexistir. Uma cuidadora pode experimentar cansaço e, simultaneamente, alegria diante de uma conquista do(a) filho(a) ou um parente com TEA; pode reivindicar políticas públicas e, ao mesmo tempo, reconhecer transformações positivas produzidas pela experiência familiar; pode precisar renunciar a determinados projetos e construir outros sentidos para sua trajetória.

Nota-se que o cansaço materno não deve ser compreendido apenas como uma experiência individual ou como consequência natural das demandas associadas à maternidade – e, acrescenta-se aqui, mãe de uma pessoa com TEA. Carneiro (2021) chama atenção ao caráter social desse cansaço, relacionado à concentração e à individualização do cuidado, à insuficiência das redes de apoio e à expectativa de que as mães sejam as principais responsáveis pela atenção e pelo desenvolvimento dos filhos.

Essa compreensão permite interpretar as manifestações de exaustão presentes nas narrativas não como expressão de menor vínculo ou de rejeição à maternidade, mas como possíveis efeitos das condições concretas em que o cuidado é realizado. O cansaço pode ser compreendido como uma categoria que torna visível o trabalho cotidiano, não remunerado e frequentemente naturalizado das mulheres, evidenciando que amar, cuidar e estar disponível não são experiências equivalentes. A sobrecarga relatada pelas participantes, portanto, precisa

ser situada nas relações sociais que distribuem desigualmente o cuidado e nas condições institucionais que podem ampliar ou reduzir o peso dessa responsabilidade (Carneiro, 2021; Kergoat, 2016; Federici, 2018).

Nessa coexistência que a imagem poética de Adélia Prado se torna significativa. No poema *Paixão*, a poeta escreve: “*De vez em quando Deus me tira a poesia. / Olho pedra, vejo pedra mesmo*” A metáfora da pedra permite pensar, sem transformar a literatura em explicação dos dados, aqueles momentos em que a realidade se apresenta em sua materialidade mais dura. Há, nas narrativas das cuidadoras, muitas “pedras”: a sobrecarga, a falta de tempo, a dificuldade de acesso aos serviços, a necessidade de reivindicar direitos, o impacto sobre o trabalho, o desgaste emocional e a insuficiência das redes de apoio.

Mas as entrevistas também mostram que essas mulheres não veem somente pedras. Há aquelas que celebram quando o filho aprende a falar, brincar, ler ou alimentar-se; aquelas que se emocionam diante de pequenas conquistas de autonomia; aquelas que encontram satisfação nos momentos de carinho e convivência familiar. E22, por exemplo, destaca a pureza e a percepção do filho, especialmente quando ele demonstra carinho, orgulho e autonomia ao realizar determinadas tarefas. E12 recorda com alegria as primeiras palavras do filho, o desfralde, o desenho e outras aquisições cotidianas. E10 também atribui grande significado aos momentos em que os filhos começaram a falar, aprenderam a brincar, ler e se alimentar.

Essas experiências ajudam a compreender por que a qualidade de vida familiar não pode ser apreendida apenas pela mensuração das dificuldades. As pequenas conquistas assumem uma dimensão particular no cotidiano dessas famílias e podem constituir importantes fontes de satisfação, esperança e sentido. Isso não significa atribuir às famílias a responsabilidade de transformar sofrimento em positividade, mas reconhecer que suas experiências são mais complexas do que qualquer leitura exclusivamente centrada na sobrecarga.

Ao mesmo tempo, reconhecer os afetos e as conquistas não significa retirar dessas mulheres o direito à indignação. A participante que celebra pequenas conquistas é a mesma que reconhece a dimensão das dificuldades diárias. A mãe que encontra satisfação na maternidade pode continuar reivindicando melhores serviços. A cuidadora que demonstra amor pode estar exausta. O afeto não elimina a desigualdade, assim como a desigualdade não elimina o afeto.

Essa coexistência permite, contudo, problematizar uma associação frequentemente naturalizada entre maternidade de uma pessoa com TEA e sofrimento. Por que cuidar de uma pessoa com TEA é tantas vezes tomado, quase automaticamente, como sinônimo de dificuldade, renúncia e sobrecarga? Os resultados desta pesquisa sugerem que essa associação não pode ser atribuída exclusivamente às características do TEA ou às demandas particulares

de cada pessoa. Ela precisa ser compreendida também a partir das condições sociais nas quais o cuidado é produzido e, sobretudo, da histórica responsabilização das mulheres pelo trabalho de reprodução e de cuidado.

A própria ideia de maternidade é atravessada por expectativas sociais que frequentemente aproximam o “ser mãe” da capacidade de amar incondicionalmente, de suportar, de renunciar e de colocar as necessidades dos filhos acima das próprias. Nesse imaginário, a mãe que reclama, que se cansa, que deseja tempo para si ou que questiona a insuficiência dos serviços pode ser percebida como se estivesse contrariando aquilo que se espera de uma “boa mãe”. O amor materno, quando transformado em obrigação de disponibilidade permanente, pode funcionar, portanto, como mecanismo de invisibilização do trabalho e dos limites dessas mulheres.

É nesse sentido que a feminização do cuidado precisa ser retomada. Quando a sociedade atribui às mulheres a responsabilidade prioritária pela manutenção da vida familiar, o cuidado deixa de ser reconhecido como uma responsabilidade socialmente compartilhada e passa a ser tratado como uma extensão natural da maternidade. A mulher não é apenas aquela que ama: torna-se aquela que acompanha consultas, organiza terapias, dialoga com a escola, reivindica direitos, administra benefícios, reorganiza o trabalho e responde pelas necessidades cotidianas. O que aparece socialmente como “amor de mãe” encobre, muitas vezes, uma quantidade significativa de trabalho, tempo, responsabilidade e desgaste.

É preciso cuidado para não transformar a experiência das cuidadoras de pessoas com TEA em uma narrativa de sofrimento inevitável. O sofrimento encontrado nas entrevistas não decorre simplesmente de serem, por exemplo, mães de pessoas autistas, mas das condições em que esse cuidado é vivido. Quando faltam redes de apoio, quando os serviços são insuficientes, quando os direitos precisam ser reivindicados reiteradamente, quando o trabalho profissional precisa ser reorganizado e quando o cuidado permanece concentrado sobre uma mulher, aquilo que poderia ser uma responsabilidade compartilhada converte-se em sobrecarga individual.

Essa reflexão também permite deslocar a pergunta. Em vez de perguntar apenas “como é difícil para uma mãe cuidar de um filho com TEA?”, é necessário perguntar “por que uma mulher precisa assumir tantas responsabilidades para que seu filho tenha acesso ao cuidado, à educação, à saúde e à participação social?”. A segunda pergunta desloca o foco da suposta incapacidade da família de lidar com o TEA para as condições sociais, institucionais e políticas que determinam como o cuidado será distribuído.

As narrativas analisadas mostram, portanto, que amar e estar cansada não são experiências contraditórias. Reivindicar melhores condições não significa amar menos; desejar

tempo para si não significa abandonar os filhos; reconhecer a sobrecarga não significa rejeitar a maternidade. Ao contrário, reconhecer esses limites significa reconhecer essas mulheres como sujeitos para além da função materna. Afinal, quando a identidade da mulher é reduzida à condição de mãe cuidadora, outras dimensões de sua existência – profissional, intelectual, afetiva, social, corporal e subjetiva – tendem a desaparecer do campo de visão.

Assim, problematizar a experiência dessas cuidadoras exige também problematizar uma sociedade que historicamente delega às mulheres uma parcela desproporcional do trabalho necessário à reprodução da vida e um Estado que, quando não garante redes públicas suficientes de proteção, acaba contribuindo à privatização e a feminização do cuidado. A questão, portanto, não é retirar o cuidado da relação entre mães e filhos, tampouco negar a potência dos vínculos afetivos que aparecem nas narrativas. É reconhecer que amor não deve ser utilizado como justificativa para a ausência de corresponsabilidade social pelo cuidado.

É nesse ponto que os achados desta pesquisa se aproximam dos resultados da revisão sistemática. A literatura analisada evidenciou que a qualidade de vida familiar é multidimensional e atravessada por fatores como saúde física e emocional, suporte social, condições econômicas, relações familiares, acesso aos serviços, participação social e possibilidades de autonomia. Os dados empíricos permitem observar essas dimensões em sua concretude, mostrando que elas não funcionam isoladamente, mas se articulam na experiência cotidiana das famílias.

A qualidade de vida familiar pode ser compreendida como uma experiência dinâmica e relacional, produzida na interação entre condições objetivas de existência e experiências subjetivas de bem-estar. Não se trata, portanto, de perguntar apenas se determinada família possui ou não qualidade de vida, mas de compreender quais condições permitem que essa família cuide, conviva, participe, trabalhe, descanse, projete o futuro e encontre sentido em sua experiência sem que o cuidado seja concentrado integralmente sobre uma única mulher.

As narrativas das 27 cuidadoras mostram, portanto, que a questão não é retirar “todas as pedras do caminho”, retomando o poema de Adélia Prado – algumas fazem parte da própria imprevisibilidade da vida. A questão social e política é outra: não transformar essas pedras em um caminho que somente uma mulher tenha de percorrer sozinha (ou com pouco suporte da sua rede de apoio). Para isso, são necessárias redes de apoio *efetivas*, isto é, que não sejam exclusivamente restritas à família e amigos. Isso engloba serviços acessíveis, políticas públicas capazes de produzir proteção social, corresponsabilização pelo cuidado e condições materiais que permitam às cuidadoras permanecerem também como mulheres, trabalhadoras, estudantes, amigas, companheiras e sujeitos de direitos.

Ao final, ouvir essas mulheres permitiu compreender que qualidade de vida familiar não é uma vida sem dificuldades, mas uma vida na qual as dificuldades não ocupam todo o espaço possível da existência. Entre as pedras e as pequenas conquistas, entre o cansaço e o afeto, entre aquilo que precisa ser transformado e aquilo que já produz sentido, encontram-se as experiências que constituem a vida cotidiana dessas famílias.

#### 4.7 IMPLICAÇÕES DOS RESULTADOS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS DE PONTA GROSSA

Os resultados desta pesquisa permitem avançar na identificação das condições que interferem na qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA para a reflexão sobre as responsabilidades do poder público na construção de respostas capazes de enfrentar essas demandas.

A revisão sistemática evidenciou que a qualidade de vida familiar está relacionada não apenas às características da pessoa com TEA, mas também à disponibilidade e à articulação de serviços, ao suporte social, às condições socioeconômicas, à participação social e às possibilidades de autonomia ao longo do curso de vida. No portfólio analisado, 16 dos 76 estudos foram classificados no eixo de serviços, políticas públicas e intervenções, enquanto seis abordaram diretamente determinantes sociais e desigualdades, reforçando a necessidade de políticas que ultrapassem uma perspectiva exclusivamente clínica e considerem o contexto social no qual as famílias estão inseridas.

Já os dados produzidos no município de Ponta Grossa convergem com a compreensão teórica e o questionário aplicado às famílias contribuem para sustentar essa reflexão, por isso, nota-se a originalidade do recorte territorial desta pesquisa. Embora a produção científica analisada apresente avanços importantes na compreensão da qualidade de vida de pessoas com TEA e de suas famílias, a revisão realizada mostra a predominância de estudos voltados às dimensões clínicas, funcionais e individuais do transtorno, enquanto permanecem menos exploradas as relações entre qualidade de vida familiar, determinantes sociais, condições socioeconômicas, organização do cuidado, acesso a serviços e efetivação de políticas públicas em contextos territoriais específicos. Nesse sentido, a escolha de Ponta Grossa não constitui apenas uma delimitação espacial da pesquisa, mas uma estratégia analítica que permite compreender como fenômenos mais amplos relacionados ao cuidado e à qualidade de vida se materializam em uma realidade social, institucional e territorial concreta.

Ao tomar Ponta Grossa como unidade de análise, o município passa a ser compreendido como parte constitutiva do próprio fenômeno investigado, uma vez que a disponibilidade e a organização dos serviços, as redes de apoio, as condições socioeconômicas e as respostas institucionais interferem nas possibilidades de acesso a direitos, participação social e qualidade de vida das famílias.

Outro aspecto referente à originalidade desta etapa da pesquisa reside na articulação entre a análise da qualidade de vida familiar e a realidade territorial de Ponta Grossa, incorporando à discussão elementos relacionados aos determinantes sociais, às redes de apoio e à atuação das políticas públicas. Essa perspectiva permite identificar não apenas as condições vivenciadas pelas famílias, mas também as lacunas existentes na rede de proteção e cuidado, compreendendo a própria ausência ou insuficiência de serviços e políticas como um dado relevante para a análise.

Adiante, o instrumento, estruturado a partir do WHOQOL-BREF, que reuniu 111 respostas de pontagrossenses, permitiu apreender, em uma dimensão quantitativa, aspectos relacionados à percepção de qualidade de vida, saúde e condições de vida das famílias participantes.

Embora o questionário e as entrevistas possuam naturezas metodológicas distintas, seus resultados podem ser compreendidos de forma complementar: enquanto os dados quantitativos permitem identificar tendências gerais na percepção da qualidade de vida, as narrativas possibilitam compreender como essas condições são experimentadas e significadas no cotidiano. Essa articulação é importante à formulação de políticas públicas, uma vez que permite relacionar a percepção global da qualidade de vida às condições concretas de cuidado, acesso a serviços, suporte social, trabalho, renda, lazer e participação social evidenciadas pelas participantes. O questionário, constitui-se então, de evidências que, articulada aos demais procedimentos, contribui para identificar dimensões da vida familiar que demandam atenção do poder público.

Ainda, as narrativas das cuidadoras revelaram que as dificuldades relacionadas ao cuidado não se restringem ao acesso a terapias ou tratamentos. Aparecem também demandas relacionadas à educação, ao trabalho, à renda, ao lazer, à participação social, à saúde das próprias cuidadoras, à transição para a vida adulta e à necessidade de apoio para a organização cotidiana. Em alguns relatos, foram mencionadas dificuldades de acesso a acompanhamento psicológico pelo SUS, demora na oferta de serviços, ausência de acompanhamento adequado no ambiente escolar e necessidade de espaços de acolhimento e convivência. Uma das respostas, por exemplo, reúne entre os serviços necessários “terapias (psicólogo, etc.) pelo SUS,

acompanhamento adequado na escola, serviços de acolhimento como APAE ou CIAC”, enquanto outra aponta a demora para obtenção de acompanhamento psicológico na rede pública.

Esses achados sugerem, em primeiro lugar, a necessidade de fortalecimento da articulação intersetorial da rede municipal. A qualidade de vida das famílias não pode ser promovida por um único setor, uma vez que as demandas identificadas atravessam simultaneamente saúde, educação, assistência social, trabalho, cultura, esporte e lazer. A própria revisão sistemática aponta que a fragmentação dos serviços entre diferentes setores pode fragilizar as estratégias de habilitação, inclusão e integração, indicando a importância de programas públicos que contemplem não apenas a pessoa com TEA, mas também sua família.

Nesse sentido, torna-se necessário qualificar os mecanismos de articulação entre aqueles já existentes, favorecendo fluxos de encaminhamento, comunicação entre profissionais e continuidade do acompanhamento. Essa articulação poderia reduzir uma das responsabilidades que recaem sobre as próprias cuidadoras: a necessidade de localizar serviços, compreender procedimentos, acompanhar diferentes atendimentos e reivindicar, muitas vezes individualmente, aquilo que deveria funcionar como uma rede integrada de proteção.

Uma segunda dimensão diz respeito à ampliação e qualificação dos serviços de apoio às famílias e às cuidadoras. As entrevistas demonstraram que a existência de algum serviço não significa necessariamente a existência de uma rede de apoio suficiente. O levantamento realizado junto às participantes mostrou que 74,1% mencionaram algum tipo de suporte, mas a análise qualitativa demonstrou que esses apoios possuem naturezas e intensidades distintas e que a existência formal de um recurso não elimina necessariamente a sobrecarga ou o isolamento.

Os desafios do cuidado se articulam com as discussões sobre a resistência do Poder Público em assumir a importância de elaboração de políticas familiares. Flaquer (2000) e Ussel e Landwerline (2001) conciliam que a política familiar é o conjunto de medidas públicas voltadas a proporcionar recursos àqueles que se atribui a responsabilidade familiar permitindo melhores condições de cuidado, especialmente dos filhos, para que estas desempenhem, de maneira satisfatória, o trabalho no âmbito privado e no público. Na perspectiva de Flaquer (2000), as demandas experimentadas pelas famílias não devem ser compreendidas exclusivamente como questões pertencentes à esfera privada, porque uma das finalidades das políticas familiares consiste justamente em reconhecer como questão comum, vinculada à cidadania, problemas que afetam as unidades familiares, cujas respostas devem ser mediante políticas públicas.

Abrão e Mito (2017) situam as políticas familiares no campo mais amplo das sociais, compreendendo-as não apenas como medidas legislativas direcionadas às famílias, mas também como um conjunto de subsídios, serviços e ações destinadas a favorecer seu bem-estar e a reduzir as pressões decorrentes do exercício das responsabilidades familiares. Nessa perspectiva, a intervenção pública não se limita à proteção de um de seus membros isoladamente, mas alcança as condições concretas nas quais as responsabilidades de cuidado são exercidas e distribuídas.

A noção comum de política pública é de que o Estado pode intervir na vida dos indivíduos por meio da regulação do mercado de trabalho, da reforma tributária ou de investimentos em estradas e hospitais, pensamento apurado especialmente pela ideia de acumulação desenvolvida pelo capitalismo; por outro lado, há dificuldade em admitir que possa ser desenvolvida políticas de ordenação da vida familiar e assumir que se trata de um fator de interesse coletivo (Abrão; Mito, 2017).

Em 1994 a ONU proclamou o Ano Internacional da Família, cuja finalidade era induzir os governos a implementarem políticas públicas centradas na família definindo-a como uma unidade natural e fundamental da sociedade e de reprodução social, segundo destacam Sátyro, Santos e Cunha (2023). Esses autores, contudo, observam algo essencial da nossa legislação: o tratamento da família como primeiro responsável pela situação de seus membros, em segundo a sociedade para depois o Estado. Não por acaso, o art. 227 da Constituição de 1998, dispõe:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (Brasil, 1998).

O fortalecimento institucional que atribui à família a proteção da criança e do adolescente, como reforçada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Lei 8.063/90), inibe um pensamento contrário à privatização do cuidado. Carmo e Guizardi (2018) destacam a ambiguidade ocupada pelas políticas sociais voltadas às famílias: é simultaneamente destinatária da proteção estatal e ao mesmo tempo convocada a participar da produção dessa proteção. Embora essa centralidade possa favorecer respostas mais integradas às situações de desproteção, ela também pode reforçar perspectivas familistas quando responsabilidades que deveriam ser compartilhadas socialmente são deslocadas para o interior da família.

As autoras ainda abordam o quanto a perspectiva familista tende a obscurecer a dimensão coletiva e estrutural das vulnerabilidades, fazendo com que dificuldades produzidas por desigualdades sociais sejam interpretadas como insuficiências da própria família, pois quando exercido em condições de escassez de recursos e de baixa proteção pública, o cuidado pode produzir não apenas sobrecarga material, mas também sobrecarga simbólica, marcada pela responsabilização da mulher pelas dificuldades vivenciadas pelo grupo familiar.

Em uma proposta de análise territorial sobre programas voltados à família no Brasil Sátyro, Santos e Cunha (2023), utilizam expressões de “familismo explícito” e “familismo implícito”, segundo – respectivamente - haja ou não ação concreta centrada na família. Assim, a partir da constatação de (in)existência de uma ação estatal em que a família apareça expressamente como objeto, destinatária ou agente da política. No implícito, a ausência ou insuficiência reforça a família como responsável pela proteção social e no explícito, a política pode continuar atribuindo a ela parcela central das responsabilidades de proteção e cuidado, ainda que seja objeto de proteção. A partir dessa distinção, foram realizados levantamentos nos estados brasileiros.

O Estado do Paraná, em que a cidade de Ponta Grossa está inserida, foi o que apresentou maior número de documentos encontrados no *corpus* da pesquisa e que chegou a criar uma secretaria estadual especificamente voltada à política de família no período analisado (1998 a 2020). Concluiu-se que o Paraná apresentou maior institucionalização e visibilidade da família na agenda pública estadual quando comparado à maioria das unidades federativas analisadas, com características de familismo explícito.

Ocorre que existir mais políticas de família não significa que essas retirem responsabilidades das famílias, tão pouco que seja relativo ao tema do aporte às cuidadoras. Afinal, situam-se no âmbito da agricultura, na saúde no contexto clínico e hospitalar e educação. A propósito, as autoras pontuam que a existência de políticas que protegem a criança, a pessoa idosa ou a pessoa com deficiência não significa, necessariamente, a existência de uma política pública de proteção à pessoa que realiza cotidianamente o cuidado.

Da mesma forma, a oferta de políticas destinadas à pessoa que necessita de cuidado não equivale à existência de políticas destinadas a quem cuida. Sátyro, Santos e Cunha (2023) identificaram justamente um vazio de intervenção em relação aos cuidadores, predominantemente mulheres, além da ausência de políticas estaduais voltadas à conciliação entre responsabilidades familiares, trabalho e desigualdades de gênero. Os autores ainda provocaram um outro ponto de debate: seriam as políticas de transferência de renda uma forma

de perpetuar o papel da mulher à condição de exclusiva de cuidadora, mantendo-a fora do mercado de trabalho?

Uma política pode ampliar a proteção da pessoa com deficiência sem necessariamente reduzir a concentração do trabalho de cuidado sobre sua família.

Essa abordagem se mostra especialmente pertinente aos resultados desta pesquisa. As narrativas das cuidadoras demonstraram que o atendimento à pessoa com TEA, quando desacompanhado de medidas capazes de alcançar a organização da vida familiar, pode preservar sobre a própria família a responsabilidade pela articulação entre terapias, escola, trabalho, benefícios, acompanhamento cotidiano e participação social. Desse modo, embora determinados direitos ou serviços estejam formalmente disponíveis, sua configuração pode não ser suficiente para reduzir a sobrecarga ou ampliar as possibilidades de escolha das famílias.

Abrão e Mioto (2017), ao sistematizarem o debate contemporâneo sobre políticas familiares, oferece importante chave interpretativa: mais do que identificar se determinado serviço existe, importa compreender em que medida a política pública efetivamente compartilha as responsabilidades do cuidado ou, ao contrário, pressupõe que a família disponha de recursos, tempo e trabalho suficientes para suprir aquilo que não é ofertado pela rede pública.

No contexto das famílias de pessoas com TEA investigadas em Ponta Grossa, pensar políticas familiares significa, portanto, avançar de uma lógica predominantemente dirigida às necessidades individuais da pessoa diagnosticada para uma perspectiva que reconheça a interdependência entre seu bem-estar e as condições de vida daqueles que cotidianamente dirigem a logística doméstica. Não se trata de substituir a família em suas relações de afeto e cuidado, mas de assegurar condições públicas para que o exercício dessas responsabilidades não produza, como consequência necessária, sobrecarga, perda de renda, abandono de projetos profissionais, restrição da participação social ou comprometimento da saúde das cuidadoras.

Abrão e Mioto (2017) situam as políticas familiares no campo das políticas sociais que devem envolver não apenas normas e benefícios, mas também serviços e mecanismos de conciliação entre trabalho e vida familiar, com atenção às desigualdades de gênero e às pressões que recaem sobre quem exerce o cuidado.

O debate, portanto, está em reconhecer que a política pública não se caracteriza pela interferência nas escolhas pessoais de uma família, suas estratégias de formação moral, comportamental ou de posturas, mas em não reverberar a responsabilização exclusiva, naquilo que as consequências, repercutem coletivamente enquanto população adoecida pela sobrecarga, estresse, empobrecimento e dependente de um assistencialismo insuficiente para as demandas extraordinárias de quem convive com a deficiência; uma política comprometida com a

qualidade de vida familiar deve, ao contrário, transformar o cuidado de uma obrigação predominantemente privada em uma responsabilidade efetivamente compartilhada.

Uma terceira frente neste debate acerca de políticas públicas refere-se à educação inclusiva e à articulação entre escola e família. As narrativas evidenciaram situações nas quais as cuidadoras precisam assumir tarefas que extrapolam sua formação e disponibilidade, inclusive em períodos de avaliações escolares, quando conteúdos e provas não são adequadamente adaptados. Uma participante relata que precisa “se desdobrar para auxiliar nos estudos”, embora não possua formação pedagógica. Nesse sentido, políticas públicas educacionais podem contribuir para reduzir a transferência de responsabilidades institucionais para as famílias por meio da formação continuada dos profissionais, do acompanhamento especializado e da construção de estratégias pedagógicas individualizadas e articuladas com as necessidades dos estudantes.

A quarta dimensão refere-se à participação social, ao esporte, à cultura e ao lazer. A qualidade de vida não pode ser reduzida ao acesso a serviços de saúde ou terapias. As narrativas mostram que as famílias também necessitam de espaços nos quais possam conviver, participar e desenvolver atividades que não estejam diretamente relacionadas ao diagnóstico. A própria pesquisa identifica demanda por atividades esportivas, culturais e de lazer, aspecto que também aparece na literatura como componente da inclusão social e da qualidade de vida. A revisão aponta, inclusive, que políticas orientadas à adaptação dos ambientes e à construção de culturas inclusivas são necessárias para ampliar a participação das pessoas com TEA na vida comunitária.

Para Ponta Grossa – que identificou um percentual de 1,1% da população com TEA, no último Censo 2022 do IBGE – torna-se pertinente pensar em programas municipais de esporte, cultura e lazer acessíveis às pessoas com TEA e às suas famílias, considerando diferentes idades e níveis de necessidade de suporte. A oferta desses espaços não deve ser compreendida apenas como atividade complementar, mas como parte das condições que permitem às pessoas com TEA e seus familiares participar da vida social em igualdade de oportunidades.

Uma quinta dimensão envolve trabalho, renda e proteção socioeconômica. As narrativas demonstraram que a organização do cuidado pode interferir diretamente na permanência das cuidadoras no mercado de trabalho, na jornada laboral e na continuidade de estudos e projetos profissionais. Quando a rede de serviços é insuficiente, parte do custo do cuidado é absorvida pela própria família e, frequentemente, pelas mulheres. Dessa maneira, políticas de apoio às famílias precisam considerar também a dimensão econômica do cuidado, evitando que a

necessidade de acompanhamento permanente produza perda de renda, afastamento do mercado de trabalho ou dependência econômica.

Nesse campo, podem ser consideradas estratégias de orientação sobre direitos trabalhistas e benefícios sociais, articulação com políticas de assistência social e desenvolvimento de mecanismos que favoreçam a conciliação entre trabalho e cuidado. A discussão não deve partir da premissa de que a cuidadora precisa abandonar o trabalho para cuidar, mas, ao contrário, de que as políticas públicas devem criar condições para que o cuidado não implique necessariamente a perda da autonomia econômica e profissional.

Outra dimensão identificada pela pesquisa diz respeito à transição para a vida adulta e à promoção da autonomia. A revisão sistemática mostrou que esse tema constitui um dos campos de maior concentração da produção científica, com 22 dos 76 artigos classificados nesse eixo. Os estudos analisados apontam para a importância da autodeterminação, da participação social, da inserção laboral e da construção de projetos de vida, bem como para a necessidade de suporte contínuo durante a transição para a vida adulta.

Para o contexto municipal, isso significa que as políticas públicas não devem concentrar seus esforços exclusivamente na infância. É necessário pensar em estratégias de continuidade do cuidado ao longo do curso de vida, incluindo escolarização, formação profissional, trabalho, participação social, autonomia possível e apoio às famílias diante das mudanças produzidas pelo envelhecimento dos filhos e pela transformação das responsabilidades familiares. A literatura reunida na revisão reforça que a ausência de serviços estruturados no período pós-escolar pode ampliar a dependência familiar e restringir as possibilidades de inserção social e laboral.

Finalmente, os resultados apontam para a necessidade de produção sistemática de informações municipais sobre as famílias de pessoas com TEA. O conhecimento sobre o número de pessoas atendidas, suas faixas etárias, necessidades de suporte, distribuição territorial, acesso aos serviços e condições socioeconômicas pode contribuir para que o planejamento das políticas públicas seja orientado por evidências. A construção de indicadores locais também permitiria acompanhar a efetividade das ações implementadas e identificar grupos ou territórios que permanecem com maior dificuldade de acesso.

A partir desses resultados, as possíveis diretrizes para o município podem ser sintetizadas no Quadro 8 a seguir:

Quadro 8 – Demandas identificadas pela pesquisa e possíveis diretrizes para políticas públicas em Ponta Grossa/PR

| <b>Dimensão identificada</b> | <b>Demanda evidenciada</b>                                                  | <b>Possível diretriz pública</b>                                                |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Saúde                        | Demora e dificuldade de acesso a acompanhamento especializado e psicológico | Fortalecimento e articulação da rede de atenção à saúde                         |
| Educação                     | Necessidade de adaptação pedagógica e maior articulação escola–família      | Formação continuada e acompanhamento educacional especializado                  |
| Cuidado                      | Sobrecarga e concentração das responsabilidades nas cuidadoras              | Serviços e estratégias de apoio às cuidadoras e famílias                        |
| Assistência social           | Necessidade de orientação e acesso a direitos e benefícios                  | Fortalecimento da proteção social e da orientação às famílias                   |
| Trabalho e renda             | Redução da jornada, abandono ou dificuldade de permanência no trabalho      | Estratégias de conciliação entre trabalho e cuidado e orientação sobre direitos |
| Lazer e participação social  | Restrição de atividades sociais, esportivas e culturais                     | Ampliação de espaços e programas inclusivos de esporte, cultura e lazer         |
| Transição para a vida adulta | Insegurança quanto à autonomia, trabalho e futuro                           | Programas de transição, formação profissional e participação social             |
| Informação                   | Dificuldade de localizar e articular serviços                               | Sistema municipal de informação e orientação às famílias                        |
| Gestão                       | Fragmentação dos atendimentos                                               | Articulação intersetorial e fluxos integrados de acompanhamento                 |

Fonte: elaborado pela autora (2026).

Essas proposições não pretendem estabelecer um modelo único de intervenção nem substituir o planejamento técnico e orçamentário do poder público municipal. Seu propósito é traduzir os achados desta investigação em campos possíveis de ação, indicando dimensões que, segundo as próprias famílias e segundo a literatura analisada, interferem diretamente em sua qualidade de vida. A definição das estratégias, prioridades, recursos e formas de implementação dependerá de diagnóstico complementar da rede municipal, disponibilidade orçamentária, participação dos diferentes setores e, sobretudo, da escuta das próprias pessoas com TEA e de suas famílias.

A principal contribuição da pesquisa para o debate sobre políticas públicas em Ponta Grossa não está em propor que o município simplesmente amplie a quantidade de serviços, mas em evidenciar a necessidade de mudar a lógica de organização do cuidado. A qualidade de vida familiar depende de uma rede capaz de compartilhar responsabilidades, garantir direitos e ampliar possibilidades de participação. Quando essa rede não funciona de forma articulada, o cuidado retorna à esfera privada e passa a ser sustentado, sobretudo, pelo trabalho cotidiano das famílias e das mulheres que dele se responsabilizam.

Portanto, pensar políticas públicas para famílias de pessoas com TEA significa reconhecer que o cuidado é simultaneamente uma experiência familiar e uma responsabilidade social. A atuação do poder público não deve substituir os vínculos familiares, mas criar condições para que esses vínculos possam existir sem que a família seja responsabilizada isoladamente pela garantia da saúde, educação, proteção, participação e futuro de seus integrantes. É nessa perspectiva que os resultados desta tese podem contribuir para o planejamento de ações municipais orientadas não apenas ao atendimento da pessoa com TEA, mas à qualidade de vida da família como um todo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Um filho atípico, uma mãe com sobrecarga,  
será que o mundo vai entender?  
Às vezes isolado visto como um coitado;  
e seu futuro como vai ser?  
Não quero mais que seja assim,  
ele é mais um coraçãozinho,  
igualmente importante, criança apaixonante e pra mim é perfeitinho.*

*Lembro no comecinho chorava escondido será que meu filho vai sofrer?  
Mas diagnóstico não é destino quando ele **está** sorrindo eu vejo Deus nele aparecer!  
Uma mãe tudo vai suportar, lutar pra sempre pela inclusão.  
Às vezes só quero um abraço, sou forte não sou de aço, alguém que segure minha mão.  
Meu filho atípico é como você,  
tem sentimentos e pra Deus é igualzinho,  
mamãe dá vida para te ver crescer, e só precisa às vezes só de um colinho [...]”.*

Paródia da música “Fico Assim Sem Você”; composta por @vozasmães.

Esta pesquisa partiu da compreensão de que a qualidade de vida das famílias de pessoas com TEA não pode ser reduzida às características clínicas da pessoa diagnosticada ou às demandas diretamente relacionadas ao cuidado. Ao longo do percurso investigativo, buscou-se compreender como diferentes dimensões – individuais, familiares, sociais, econômicas e institucionais – se articulam na produção das condições concretas de vida dessas famílias, tendo como referência o contexto do município de Ponta Grossa, Paraná.

O título da tese – “A responsabilidade de amar um desconhecido” – foi construído a partir de uma dimensão simbólica que atravessa as experiências das famílias de pessoas com TEA e que, ao longo da pesquisa, adquiriu novos sentidos diante dos dados produzidos. O amor, neste caso, traduz-se no reconhecimento de que o diagnóstico e a experiência do cuidado podem produzir uma profunda reorganização da vida familiar, das relações, das expectativas e das formas de compreender o outro.

“Amar um desconhecido” remete à ruptura produzida pelo diagnóstico e a descoberta de uma condição que, por vezes, não corresponde às expectativas construídas pela família em relação à criança, ao seu desenvolvimento e ao próprio futuro. O “desconhecido”, nesse sentido, não significa uma pessoa estranha ou alheia à família, mas aquilo que ainda não se conhece: novas formas de comunicação, de interação, de desenvolvimento, de cuidado e de construção da vida cotidiana que precisam ser compreendidas e aprendidas. Como evidenciado ao longo da pesquisa, esse processo não ocorre de maneira imediata ou linear. Ele envolve reorganizações sucessivas, aprendizagens, incertezas, expectativas e a necessidade de construir novas possibilidades de relação.

Ainda, a afirmação de que “todo dia é o primeiro” sintetiza, de maneira significativa, uma experiência marcada pela necessidade de reaprender cotidianamente formas de cuidado, comunicação e convivência. Do mesmo modo, a percepção de que a própria vida passa a se organizar em torno da vida do filho ou da filha evidencia como o cuidado pode ocupar progressivamente diferentes dimensões da existência, interferindo no trabalho, no lazer, no sono, nas relações sociais, nos projetos pessoais e nas possibilidades de participação social.

Nesta toada, nota-se que o percurso desenvolvido permitiu observar que a qualidade de vida das famílias constitui um fenômeno multidimensional, dinâmico e relacional. A revisão sistemática da literatura, a análise dos dados produzidos junto às famílias – tanto através de formulários quanto pelas entrevistas – e a interpretação das narrativas das cuidadoras convergiram para um aspecto fundamental: as condições de vida das famílias não são determinadas exclusivamente pelo TEA, mas pela interação entre as necessidades de cuidado e os recursos, relações, serviços, direitos e possibilidades disponíveis para respondê-las.

Ao retomar os objetivos específicos que orientaram esta investigação, é possível afirmar que a pesquisa alcançou os propósitos inicialmente estabelecidos. O primeiro objetivo, que consistiu em identificar e analisar as evidências científicas acerca da qualidade de vida de famílias de pessoas com TEA, foi desenvolvido por meio da revisão sistemática da literatura, realizada a partir do método *Methodi Ordinatio*.

A revisão sistemática da literatura, realizada por meio do *Methodi Ordinatio*, possibilitou a constituição de um portfólio de 76 artigos e evidenciou que a produção científica internacional tem ampliado progressivamente sua compreensão da qualidade de vida, incorporando dimensões relacionadas ao suporte social, funcionamento familiar, saúde mental, participação social, autonomia, serviços e políticas públicas. Ao mesmo tempo, revelou lacunas importantes, sobretudo quanto à análise dos determinantes sociais, das desigualdades socioeconômicas, das especificidades territoriais e da efetividade das políticas públicas.

Essa constatação foi fundamental para a definição do percurso empírico da pesquisa. Se a literatura demonstrava que a qualidade de vida familiar é condicionada por fatores que ultrapassam as características individuais do TEA, tornava-se necessário compreender como essas dimensões se materializam na experiência concreta das famílias. Foi nesse movimento que os dados produzidos junto às 27 famílias e, particularmente, as narrativas das cuidadoras principais, adquiriram centralidade.

Retoma-se que o segundo objetivo, voltado à compreensão dos principais fatores, demandas e dimensões que influenciam a qualidade de vida dessas famílias, foi contemplado pela articulação entre os resultados da revisão sistemática, dos questionários e das entrevistas

realizadas. Os achados demonstraram que a qualidade de vida familiar constitui um fenômeno multidimensional, que não se restringe às características do TEA ou à disponibilidade de intervenções terapêuticas. Condições socioeconômicas, organização do cuidado, trabalho, renda, tempo disponível, escolarização, lazer, participação social, acesso a serviços e políticas públicas e redes de apoio mostraram-se elementos fundamentais para compreender as experiências das famílias.

Os dados obtidos por meio do questionário, respondido por 111 participantes, constituíram uma importante dimensão quantitativa da investigação. A aplicação do instrumento baseado no WHOQOL-BREF permitiu apreender aspectos relacionados à percepção da qualidade de vida e às diferentes dimensões que a compõem, oferecendo uma visão mais ampla das condições vivenciadas pelas famílias participantes.

Esses resultados, analisados em conjunto com a revisão sistemática e com as 27 entrevistas realizadas com cuidadoras principais, possibilitaram compreender que a qualidade de vida familiar não pode ser explicada por um único fator ou reduzida às características do diagnóstico do TEA. Ao contrário, os dados quantitativos contribuíram para identificar tendências e dimensões gerais da experiência das famílias, enquanto as narrativas permitiram compreender como essas condições se materializam no cotidiano, especialmente no cuidado, na sobrecarga, nas redes de apoio, no trabalho, na participação social e no acesso aos serviços.

Então, o terceiro objetivo, que buscou analisar a realidade das famílias de pessoas com TEA no município de Ponta Grossa/PR, foi alcançado por meio da pesquisa empírica realizada no município. A análise dos dados produzidos permitiu compreender como as condições concretas do território, a disponibilidade e o acesso aos serviços, as redes de apoio e as respostas institucionais interferem na experiência cotidiana das famílias. O recorte territorial mostrou-se relevante não apenas por situar espacialmente a pesquisa, mas por permitir observar como questões identificadas na produção científica se materializam em uma realidade social específica. Nesse sentido, a ausência, insuficiência ou dificuldade de acesso a determinados serviços e formas de apoio também se constituiu como elemento relevante para a compreensão da qualidade de vida das famílias investigadas.

Ademais, as narrativas analisadas permitiram perceber que o cuidado ocupa lugar estruturante na organização da vida familiar. Entretanto, cuidar não significa necessariamente sofrer, e a presença de dificuldades não elimina a existência de vínculos, afetos, satisfação e conquistas. Essa distinção mostrou-se importante à interpretação dos resultados. As participantes relataram cansaço, renúncias, restrições de tempo, dificuldades profissionais,

isolamento e insuficiência de apoio, mas também falaram sobre amor, orgulho, pequenas conquistas e experiências positivas relacionadas à maternidade.

Os resultados não pretenderam sustentar uma interpretação segundo a qual a presença de uma pessoa com TEA produziria, por si mesma, uma redução inevitável da qualidade de vida familiar. O que se mostrou decisivo foram as condições nas quais o cuidado é produzido. Quando existem serviços, redes de apoio, recursos econômicos, possibilidade de participação social, direitos trabalhistas e suporte institucional, as demandas do cuidado podem ser compartilhadas e integradas à vida familiar. Quando esses recursos são insuficientes, as responsabilidades tendem a se concentrar sobre os membros da família e, particularmente, sobre as mulheres que assumem a posição de cuidadoras principais.

Entre os achados da pesquisa, destaca-se a centralidade das relações de gênero na organização do cuidado. O fato de as 27 entrevistas terem sido realizadas com mulheres que se apresentaram como cuidadoras principais não deve ser interpretado apenas como uma característica da amostra, mas como um dado que dialoga diretamente com a literatura e com as narrativas produzidas. A concentração do cuidado sobre as mães evidencia que a maternidade permanece socialmente associada à responsabilidade pela organização da vida cotidiana, pelo acompanhamento terapêutico, pela escolarização, pela reivindicação de direitos e pela mediação com os serviços.

As narrativas permitiram deslocar a interpretação da ideia de que essas mulheres estariam simplesmente “sobrecarregadas porque têm filhos com TEA”. A sobrecarga se mostrou relacionada à forma socialmente desigual de distribuição do cuidado. Quando uma mulher precisa reduzir sua jornada de trabalho, reorganizar sua vida profissional, abrir mão de atividades de lazer, adiar projetos pessoais ou permanecer permanentemente disponível para responder às demandas do filho, não está em jogo apenas uma característica individual da maternidade, mas uma organização social do cuidado que atribui às mulheres responsabilidades desproporcionais.

A análise das redes de apoio reforçou essa compreensão. Um dos resultados mais significativos foi perceber que a existência de familiares próximos não equivale necessariamente à existência de uma rede de apoio efetiva. O apoio necessário às famílias de pessoas com TEA envolve disponibilidade, conhecimento, continuidade e capacidade de compartilhar concretamente as responsabilidades do cuidado. Nesse sentido, a família extensa, a escola, os serviços especializados, os equipamentos públicos e os espaços comunitários podem desempenhar papéis distintos, mas complementares.

Os relatos também demonstraram que, diante da insuficiência ou da fragmentação dos serviços, parte significativa da responsabilidade pela garantia dos direitos é transferida às próprias cuidadoras. A necessidade de reivindicar redução de jornada, acessar benefícios, buscar atendimento especializado ou garantir serviços educacionais e terapêuticos apareceu como mais uma dimensão do trabalho cotidiano do cuidado. O acesso formal a um direito não significa necessariamente sua efetivação. Quando a família precisa insistir, recorrer administrativamente ou judicializar para obter aquilo que deveria estar assegurado, o direito transforma-se em mais uma tarefa incorporada à rotina da cuidadora.

A qualidade de vida familiar, portanto, mostrou-se situada em uma espécie de tensão permanente entre necessidades e possibilidades. As necessidades podem envolver acompanhamento terapêutico, educação, saúde, autonomia, lazer, segurança e cuidado cotidiano; as possibilidades, por sua vez, dependem das condições materiais, dos serviços disponíveis, das relações familiares, das redes comunitárias e da capacidade das políticas públicas de responder às demandas existentes.

O quarto objetivo específico, relacionado à identificação das convergências, especificidades e lacunas capazes de subsidiar a formulação e o aprimoramento de políticas públicas e estratégias voltadas à promoção da qualidade de vida dessas famílias, foi contemplado pela articulação entre a produção científica e os dados empíricos produzidos em Ponta Grossa. As convergências identificadas entre literatura e pesquisa de campo reforçam a compreensão da qualidade de vida como fenômeno multidimensional e socialmente determinado. As especificidades do contexto investigado, por sua vez, evidenciam a importância de considerar as condições territoriais, as redes de apoio e a organização local dos serviços. As lacunas encontradas apontam para a necessidade de ampliar políticas e estratégias que não se limitem ao atendimento especializado da pessoa com TEA, mas que reconheçam também as necessidades dos familiares e cuidadores, especialmente das mulheres sobre as quais se concentra grande parte das responsabilidades de cuidado.

Os resultados quantitativos e qualitativos, considerados em conjunto, reforçam essa compreensão. Os dados produzidos por meio dos instrumentos aplicados permitiram observar dimensões mensuráveis da qualidade de vida, enquanto as entrevistas possibilitaram compreender como essas dimensões são vividas, interpretadas e negociadas no cotidiano. Um conjunto de dados mostrou aspectos da condição vivida; o outro permitiu compreender os sentidos atribuídos a essa condição. A articulação entre ambos foi fundamental para evitar que a qualidade de vida fosse reduzida tanto a indicadores numéricos quanto a relatos individuais isolados.

Considera-se, então, que a principal contribuição desta investigação, reside no deslocamento da compreensão da qualidade de vida das famílias de uma perspectiva centrada exclusivamente no impacto do TEA para uma abordagem que considera as condições sociais, econômicas, relacionais e institucionais nas quais as famílias vivem. A pesquisa demonstra que promover qualidade de vida não significa apenas ampliar terapias ou serviços dirigidos à pessoa com TEA. Significa também cuidar das condições de vida daqueles que cuidam.

Isso implica reconhecer as cuidadoras como sujeitos de direitos e não apenas como mediadoras do acesso dos filhos aos serviços. Implica considerar sua saúde, seu trabalho, sua renda, seu descanso, suas relações sociais, seus projetos pessoais e suas possibilidades de participação. Implica, ainda, reconhecer que o cuidado é uma responsabilidade que ultrapassa a esfera privada da família e demanda corresponsabilidade do Estado, dos serviços, das instituições e da sociedade.

No contexto de Ponta Grossa, os resultados apontaram a necessidade de fortalecer uma rede intersetorial capaz de articular saúde, educação, políticas públicas, trabalho, cultura, esporte, lazer e políticas de proteção social. Mais do que ampliar isoladamente a oferta de serviços, é necessário favorecer sua articulação e continuidade, de modo que as famílias não precisem assumir individualmente a tarefa de conectar diferentes setores e garantir, por conta própria, a integralidade do cuidado.

A pesquisa também mostrou a necessidade de que as políticas públicas considerem a dimensão territorial da qualidade de vida. As necessidades das famílias não se distribuem de maneira abstrata: elas se materializam em determinados bairros, serviços, escolas, equipamentos públicos, trajetórias profissionais e condições econômicas. Conhecer essas particularidades é condição para que políticas universais possam ser efetivamente acessíveis e para que estratégias locais respondam às desigualdades existentes.

Por fim, esta pesquisa permite afirmar que ouvir as cuidadoras significa reconhecer uma experiência que não pode ser reduzida nem à dor nem à superação. Suas narrativas revelaram cansaço, indignação, renúncias e dificuldades concretas, mas também afeto, satisfação, orgulho e esperança. Uma das participantes sintetizou essa experiência ao afirmar que “as dificuldades diárias são grandes, mas a satisfação nas pequenas conquistas é enorme”. Essa frase, talvez mais do que qualquer indicador isolado, expressa a complexidade da qualidade de vida familiar: uma experiência na qual dificuldades e possibilidades não se excluem.

Cuidar, para essas mulheres, não significa apenas enfrentar dificuldades. Significa também amar, acompanhar, celebrar conquistas, construir vínculos e atribuir sentidos à própria experiência. O que esta pesquisa evidencia é que esses vínculos não podem ser utilizados para

naturalizar a sobrecarga. O amor não substitui direitos; a maternidade não substitui políticas públicas; a família não pode substituir indefinidamente o Estado.

Portanto, a hipótese de que a qualidade de vida familiar resulta da interação entre as demandas de cuidado e os recursos disponíveis para enfrentá-las foi confirmada e acrescentou que a relação é estruturada por desigualdades de gênero, condições econômicas e respostas institucionais; quando as políticas públicas são insuficientes ou fragmentadas, o Estado transfere trabalho e responsabilidades às famílias; a capacidade de adaptação e o afeto familiar coexistem com baixos níveis de qualidade de vida e não podem ser utilizados para naturalizar a sobrecarga e o cuidado, portanto, ultrapassa a esfera privada e deve ser compreendido como questão de cidadania, direitos e responsabilidade pública.

Se há uma questão que permanece ao final desta investigação, talvez seja justamente esta: quem cuida de quem cuida? A resposta a essa pergunta ultrapassa a experiência individual das famílias e alcança a própria forma como a sociedade organiza a reprodução da vida, distribui responsabilidades e reconhece (ou invisibiliza) o trabalho do cuidado.

Promover qualidade de vida familiar para famílias de pessoas com TEA significa construir condições para que cuidar não seja sinônimo de isolamento, renúncia ou sobrecarga; para que os direitos não dependam da capacidade individual de reivindicá-los; e para que as mulheres que hoje sustentam grande parte do cuidado possam também descansar, trabalhar, estudar, conviver, desejar e viver para além da condição de cuidadoras.

É nesse sentido que esta tese se encerra: não com a pretensão de oferecer uma resposta definitiva à complexidade da vida dessas famílias, mas com a convicção de que escutar suas experiências é também produzir conhecimento sobre aquilo que precisa ser transformado.

## REFERÊNCIAS

- ABRÃO, Kênia Cristina Lopes; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Políticas familiares: uma introdução ao debate contemporâneo. *Revista Katálisis*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 420-429, set./dez. 2017. DOI: 10.1590/1982-02592017v20n3p420.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR*. 5. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- AMADEU, João Rafael; JUSTI, Mirella Martins. Qualidade de vida de estudantes de graduação e pós-graduação em Odontologia. *Archives of Health Investigation*, [S. l.], v. 6, n. 11, p. 540-544, 2017. DOI: 10.21270/archi.v6i11.2275.
- ARAÚJO, Jairo Caique; MORAIS, Aisiane Cedraz; SILVA, Mayane Trindade da; AMORIM, Rita da Cruz; SOUZA, Sinara Lima. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2020. DOI: 10.25248/reas.e2138.2020.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B. Autismo: evolução do conceito. In: DEL PORTO, José Alberto; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B. *Autismo no adulto*. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- BADINTER, Elisabeth. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALBINOTTO NETO, Giácomo. *O custo invisível do autismo e o desafio econômico da saúde mental*. Porto Alegre: PPGE/UFRGS-EA, 2026.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Tradução de Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BOSA, Cleonice Alves; CALLIAS, Maria. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722000000100017> Acesso em: 25 ago. 2026.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 21 jul. 2026.
- BRASIL. *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em: 25 ago. 2026.
- BRASIL. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm) Acesso em: 25 ago. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRONFENBRENNER, Urie. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CALDERÓN, Ricardo. *Princípio da afetividade no direito de família*. 3. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Forense, 2023.

CARMO, Michelly Eustáquia do; GUIZARDI, Francini Lube. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. *Cadernos de saúde pública*, v. 34, p. e00101417, 2018.

CARNEIRO, Rosamaria. Cansaço e violência social: sobre o atual cotidiano materno. *Cadernos Pagu*, n. 63, p. e216313, 2021.

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998.

CHAIM, Maria Paula Miranda; COSTA NETO, Sebastião Benício da; PEREIRA, Aminny Farias; GROSSI, Fabiana Regina da Silva. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 9-34, 2019. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios, v. 19, n. 1, p. 9-34.

COLOMÉ, Carolina Schmitt; DANTAS, Cândida Prates; IZOLAN, Luana da Costa; ZAPPE, Jana Gonçalves. Redes Sociais Significativas Maternas: Significados e Movimentos Diante do Autismo. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, e261546. 2024.

DERBLI, Marcio. Uma breve história das revisões do DSM. *ComCiência*, Campinas, n. 126, mar. 2011. Disponível em: [http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-76542011000200006&lng=pt&nrm=iso](http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-76542011000200006&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 21 jul. 2026.

DIAS, Maria Berenice. *Manual de direito das famílias*. 11. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. *Outra sintonia: a história do autismo*. Tradução de Luiz A. de Araujo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DOWNE-WAMBOLDT, B. Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, v. 13, n. 3, p. 313-321, 1992.

ESTANIESKI, Ingrid Ioost; GUARANY, Nicole Ruas. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FEDERICI, Silvia. *O Ponto Zero da Revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. Tradução de Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2018. 388 p.

FERRARI, Ilka Franco; JANUZZI, Mônica Eulália da Silva; GUERRA, Andréa Máris Campos. Pandemia, necropolítica e o real do desamparo. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, v. 23, n. 3, p. 564-582, 2020.

FIAMENGHI JR, Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 27, p. 236-245, 2007.

FLAQUER, Lluís. *Las políticas familiares en una perspectiva comparada*. Barcelona: Fundación “la Caixa”. (Colección Estudios Sociales, n. 3). 2000.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida; LEAL, Ondina Fachel; LOUZADA, Sérgio; XAVIER, Marta; CHACHAMOVICH, Eduardo; VIEIRA, Guilherme; SANTOS, Lyssandra dos; PINZON, Vanessa. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FOUCAULT, Michel. *A hermenêutica do sujeito*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GOMES, Paulyane; LIMA, Leonardo; BUENO, Mayza; ARAÚJO, Liubiana; SOUZA, Nathan. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena Sumiko. *O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades*. Cotia: Ateliê Editorial, 2020.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. *Sociologia & Antropologia*, v. 1, n. 1, p. 151-180, 2011.

HAYES, Stephanie A.; WATSON, Samantha L. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without

autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, p. 629-642, 2013.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943.

KERCHES, Débora. Critérios diagnóstico para o transtorno do espectro autista. In: DEL PORTO, José Alberto; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B. (Org.). *Autismo ao longo da vida*. São Paulo: Literare Books International, 2022. p. 11-18.

KERGOAT, Danièle. O cuidado e a imbricação das relações sociais. In: ABREU, A. R.; HIRATA, Helena; LOMBARDI, Maria Rosa. *Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais*. São Paulo: Boitempo, 2016. p. 17-26.

KLEIN, Thais. O que é objetivo? Psicanálise, ciência e epistemologias feministas. *Ágora*, Rio de Janeiro, v. 28, 2025. DOI: 10.1590/1809-4414-2025-300202.

KRAKOVICH, Terry M.; MCGREW, John; YUE, Yu.; RUBLE, Lisa A. Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2042-2053. 2016.

LAZARUS, Richard; FOLKMAN, Susan (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

LIPP, Marilda. *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

MANOEL, Maria Fernanda; TESTON, Elen Ferraz; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini; DECESARO, Maria das Neves; MARCON, Sonia Silva. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, 2013.

MIELE, Fernanda Gonçalves; AMATO, Cibelle Albuquerque de la Higuera. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLINARI, Fernanda. *Mediação familiar e alienação parental: perspectivas para a proteção integral da criança e do adolescente*. Curitiba: Juruá, 2015.

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicologia, Ciência e Profissão*. 2024, 24 (1), p. 44-55.

NICHOLAS, David B.; ZWAIGENBAUM, Lonnie; ING, Stanley; MACCULLOCH, Radha; ROBERTS, Wendy; MCKEEVER, Patricia; MCMORRIS, Carly A. “Live it to understand it”: the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, v. 26, n. 7, p. 921–934, 2016. DOI: 10.1177/1049732315616622.

OLIBONI, Andressa Cristina; BARANDRECHT, Edivete; MILANI, Daniela; HARMUCH, Camila. *Experiências de familiares da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão da literatura. Research, Society and Development*, v. 13, n. 6, e8013646073, 2024. DOI: 10.33448/rsd-v13i6.46073.

OLIVER, Michael. Disability and dependency: a creation of industrial societies? In: SWAIN, John; FINKELSTEIN, Vic; FRENCH, Sally; OLIVER, Michael (Ed.). *Disabling barriers – enabling environments*. London: Sage, 1993. p. 49-60.

PAGANI, Regina Negri; KOVALESKI, João Luiz; RESENDE, Luis Mauricio. Methodi Ordinatio: a proposed methodology to select and rank relevant scientific papers encompassing the impact factor, number of citation, and year of publication. *Scientometrics*, v. 105, n. 3, p. 2109-2135, 2015.

PEREIRA, Erika Tamyres; MONTENEGRO, Ana Cristina de Albuquerque; ROSAL, Angélica Galindo Carneiro; WALTER, Cátia Crivelenti de Figueiredo. Comunicação alternativa e aumentativa no transtorno do espectro do autismo: impactos na comunicação. *CoDAS*, São Paulo, v. 32, n. 6, e20190167, 2020. DOI: 10.1590/2317-1782/20202019167.

PERLMAN, Jesseca; HOWE, Nina. Mothers’ perceptions of the sibling relationship when one child has autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, v. 32, n. 3, p. 965-976, 2023.

PINHEIRO, Woneska Rodrigues; AKERMAN, Marco. *Diálogos sobre determinantes sociais e equidade em saúde: um movimento pela práxis em saúde*. Curitiba: CRV, 2020.

PINTO, Guilherme Moreira Caetano; CANTORANI, José Roberto Herrera; PEDROSO, Bruno; WANDERBIST, Victoria Koziel; BUENO, Vanessa de Fátima; STADLER, Cláudia Fernanda. Avaliação do impacto da deficiência na qualidade de vida de pessoas com deficiência visual. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, v. 14, e13765, 2022.

PLETSCH, Marcia Denise. O que há de especial na educação especial brasileira? *Momento – Diálogos em Educação*, v. 29, n. 1, p. 57-70, 2020.

REYNALDO, R. G. (2024). Por uma epistemologia do ponto de vista feminista interseccional dissidente: reflexões a partir do processo de avaliação por pares do manuscrito “Da constituição e causalidade na pesquisa feminista nas Relações Internacionais”. *Cadernos Pagu*, (70), e247001.

RIBA, Michelle B.; SHARFSTEIN, Steven S.; TASMAN, Allan. The American Psychiatric Association. *International Psychiatry*, v. 2, n. 9, p. 18-20, 2005. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6733140/pdf/IP-2-18a.pdf>. Acesso em: 18 set. 2026.

RIOS, Clarice Monteiro Machado; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel. *Especialismo, especificidade e identidade: as controvérsias em torno do autismo no SUS. Ciência & Saúde*

Coletiva, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018243.07862017.

RODRIGUES, Janine Marta Coelho; SPENCER, Eric. *A criança autista: um estudo psicopedagógico*. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2010.

ROGGE, Nicky; JANSSEN, Juliette. The economic costs of autism spectrum disorder: a literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11 abr. 2019. DOI: 10.1007/s10803-019-04014-z. Acesso em: 25 ago. 2026.

ROSA, Eunice Moreira. *Guarda compartilhada e o princípio do melhor interesse da criança: desafios contemporâneos*. 2024. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2024.

SANTOS, Ana Beatriz Rodrigues; PAULO, Kaylane de Paiva; BUFFONE, Flavia Regina Ribeiro Cavalcanti; SILVA, Angela Cristina Dornelas da; OLIVEIRA, Alyne Kalyane Câmara de. Repercussões da maternidade atípica e os papéis desempenhados por mães de filhos com transtornos do desenvolvimento. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 31, e0180, 2025. DOI: 10.1590/1980-54702025v31e0180.

SÁTYRO, Natália; SANTOS, Íris Gomes dos; CUNHA, Pedro Schettini. Políticas de família nos estados : entre familismo implícito e explícito no tempo e no espaço. In: PALOTTI, Pedro; LICIO, Elaine Cristina; GOMES, Sandra; SEGATTO, Catarina Ianni; SILVA, André Luis Nogueira da (org.). *E os Estados? Federalismo, relações intergovernamentais e políticas públicas no Brasil contemporâneo*. Rio de Janeiro, RJ: Ipea, 2023. p 579-613. DOI: <http://dx.doi.org/10.38116/9786556350509cap20>

SEIDL, Eliane Maria Eu Ry; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n. 2, p. 580-588.

SELTZER, Marsha Mailick et al. Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 40, p. 457-469, 2010.

SENISE, Mirella. Comorbidades no transtorno do espectro autista. In: KERCHES, Deborah (Org.). *Autismo ao longo da vida*. São Paulo: Literare Books International, 2022. p. 118-124.

SILVA, Franciele Gianni Naumann da; PEDROSO, Bruno; ALVES, Mylena Aparecida Rodrigues. Qualidade de vida de caminhoneiros de diversas regiões do Brasil. *Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida*, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 1-8, 2018.

SILVA, Robisten D. da S. e; REIS, Monalisa da Silva; LEÃO, Daurimar Pinheiro; AMORIM, Minerva L. de C.; LOPES, Kathya Augusta T.; CORRÊA, Lionela da Silva. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, Porto, v. 14, supl. 1A, p. 167-175, 2014. DOI: 10.5628/rpcd.14.S1A.167.

SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 357-366, 2018. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1220.

SMITH, Leann E.; HONG, Jinkuk; SELTZER, Marsha Mailick; GREENBERG, Jan S.; ALMEIDA, David M.; BISHOP, Somer L. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 40, n. 2, p. 167-178, 2010. DOI: 10.1007/s10803-009-0844-y.

SOLOMON, Andrew. *Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade*. Tradução de Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo e Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JR, Francisco B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, v. 59, n. 2A, p. 230-237, 2001.

SUMMERS, Jean Ann; POSTON, David J.; TURNBULL, Ann P.; MARQUIS, Janet; HOFFMAN, Lesa; MANNAN, Hasheem; WANG, Mian. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 49, n. 10, p. 777–783, 2005. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x.

TABUCHI, Mariana Garcia; ROSSI, Amélia do Carmo Sampaio. Construindo uma epistemologia feminista decolonial. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 31, n. 3, e86106, 2023. DOI: 10.1590/1806-9584-2023v31n386106.

TIMOSSI, Luciana da Silva; PEDROSO, Bruno; PILATTI, Luiz Alberto; FRANCISCO, Antônio Carlos de. Adaptação do modelo de Walton para avaliação da qualidade de vida no trabalho. *Revista da Educação Física/UEM*, Maringá, v. 20, n. 3, p. 395-405, 3. trim. 2009. DOI: 10.4025/reveducfis.v20i3.5780.

USSEL, Julio de Iglesias; MEIL LANDWERLIN, Gerardo *La política familiar en España Barcelona*. Ariel, 2001, 258 p.

WORLD BANK. *How does the World Bank classify countries?* Washington, DC: World Bank, 2026. Disponível em: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/378834-how-does-the-world-bank-classify-countries>. Acesso em: 22 jul. 2026.

ZARIT, Steven H.; REEVER, Karen E.; BACH-PETERSON, Julie. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, v. 20, n. 6, p. 649–655, 1980. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.

## APÊNDICE A – CORPUS DA REVISÃO SISTEMÁTICA: REFERÊNCIAS DOS ARTIGOS ANALISADOS

O portfólio bibliográfico apresentado a seguir reúne os 76 artigos científicos selecionados por meio do método *Methodi Ordinatio* e que constituíram o *corpus* documental da revisão sistemática desenvolvida nesta pesquisa. A relação é apresentada integralmente com o objetivo de assegurar a transparência metodológica e possibilitar a reprodutibilidade da revisão.

1. SOSNOWY, Collette; SILVERMAN, Chloe; SHATTUCK, Paul. Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, v. 22, n. 1, p. 29–39, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361317699585>.
2. BILLSTEDT, Eva; GILLBERG, Carina; GILLBERG, Christopher. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 15, n. 1, p. 7–20, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>.
3. MCCONACHIE, Helen; PARR, Jeremy R.; GLOD, Magdalena; HANRATTY, Jennifer; LIVINGSTONE, Nuala; OONO, Inalegwu P.; ROBALINO, Shannon; BAIRD, Gillian; BERESFORD, Bryony; CHARMAN, Tony; GARLAND, Deborah; GREEN, Jonathan; GRINGRAS, Paul; JONES, Glenys; LAW, James; LE COUTEUR, Ann S.; MACDONALD, Geraldine; MCCOLL, Elaine M.; MORRIS, Christopher; RODGERS, Jacqueline; SIMONOFF, Emily; TERWEE, Caroline B.; WILLIAMS, Katrina. Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, v. 19, n. 41, 2015. DOI: <https://doi.org/10.3310/hta19410>.
4. THORPE, David; MCKINLAY, Marisa; RICHARDS, James; SANG, Kate; STEWART, Mary E. The lived experience of autistic adults in employment: a systematic search and synthesis. *Autism in Adulthood*, v. 6, n. 4, p. 495–, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0114>.
5. NICHOLAS, David B.; ZULLA, Rosslynn; MITCHELL, Wendy; DUDLEY, Carolyn; CLARKE, Margaret. An Ecosystem Approach to Employment and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 48, n. 1, p. 264–275, 2018. DOI: 10.1007/s10803-017-3351-6.
6. BARNEVELD, Petra S.; SWAAB, Hanna; FAGEL, Selene; VAN ENGELAND, Herman; DE SONNEVILLE, Leo M. J. Quality of life: a case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, v. 55, n. 2, p. 302–310, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.08.001>.
7. BENEVIDES, Teal W.; SHORE, Stephen M.; ANDRESEN, May-Lynn; CAPLAN, Reid; COOK, Barb; GASSNER, Dena L.; ERVES, Jasmine M.; HAZLEWOOD, Taylor M.; KING, M. Caroline; MORGAN, Lisa; MURPHY, Lauren E.; PURKIS, Yenn; RANKOWSKI, Brigid;

RUTLEDGE, Sarah M.; WELCH, Savannah P.; WITTIG, Karl. Interventions to address health outcomes among autistic adults: a systematic review. *Autism*, v. 24, n. 6, p. 1345–1359, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361320913664>.

8. BISHOP-FITZPATRICK, Lauren; HONG, Jinkuk; SMITH, Leann E.; MAKUCH, Renee A.; GREENBERG, Jan S.; MAILICK, Marsha R. Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: an exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, n. 8, p. 2707–2719, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>.

9. DAVY, Gemma; UNWIN, Katy L; BARBARO, Josephine; DISSANAYAKE, Cheryl. Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism*, v. 26, n. 8, p. 1916-1930, 2022.

10. BEECHAM, Jennifer. Annual research review: child and adolescent mental health interventions: a review of progress in economic studies across different disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 55, n. 6, p. 714-732, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12216>.

11. PELLICANO, Elizabeth; HALL, Gabrielle; CAI, Ru Ying. Autistic adults' experiences of financial wellbeing: part II. *Autism*, v. 28, n. 5, p. 1090–1106, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1177/13623613231191594>.

12. DAVY, Gemma; BARBARO, Josephine; UNWIN, Katy; DISSANAYAKE, Cheryl. Leisure, Employment, Community Participation, and Quality of Life in Primary Caregivers of Autistic Children: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 54, n. 7, p. 2591-2603, 2024.

13. SANDERCOCK, Rachel K.; LAMARCHE, Elena M.; KLINGER, Mark R.; KLINGER, Laura G. Assessing the convergence of self-report and informant measures for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, v. 24, n. 8, p. 2256–2268, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361320942981>.

14. DIZDAREVIC, Alma; MEMISEVIC, Haris; OSMANOVIC, Armin; MUJEZINOVIC, Amila. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, v. 68, n. 3, p. 274–281, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>.

15. POON, Kenneth K.; SIDHU, Dalvin J. K. Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions. *Current Opinion in Psychiatry*, v. 30, n. 2, p. 77–84, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000306>.

16. NICOLAIDIS, Christina et al. Consensus on high-priority outcomes to be used in the evaluation of services for autistic adults: Results from a “CBPR-Nested Delphi Process”. *Autism*, v. 29, n. 8, p. 1959–1972, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1177/13623613251322082>.

17. FORBES, Gordon; KENT, Rachel; CHARMAN, Tony; BAIRD, Gillian; PICKLES, Andrew; SIMONOFF, Emily. How do autistic people fare in adult life and can we predict it from childhood? *Autism Research*, v. 16, p. 458–473, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.2868>.

18. MCAULIFFE, Tomomi; CORDIER, Reinie; VAZ, Sharmila; THOMAS, Yvonne; FALKMER, Torbjörn. Quality of life, coping styles, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: comparing single versus coupled households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 10, p. 3189–3203, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3240-z>.
19. LYNCH, Frances L.; BULKLEY, Joanna E.; VARGA, Alexandra; CRAWFORD, Phillip; CROEN, Lisa A.; DAIDA, Yihe G.; FOMBONNE, Eric; HATCH, Brigit; MASSOLO, Maria; DICKERSON, John F. The impact of autism spectrum disorder on parent employment: results from the r-Kids study. *Autism Research*, v. 16, p. 642–, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.2882>.
20. JONES, Sean; BREMER, Emily; LLOYD, Meghann. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, v. 26, n. 2, p. 331–342, 2017. DOI: 10.1007/s11136-016-1382-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1382-7>. Acesso em: 21 jul. 2026.
21. NICHOLAS, David B.; KLAG, Malvina. Critical reflections on employment among autistic adults. *Autism in Adulthood*, v. 2, n. 4, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0026>.
22. HATFIELD, Megan; FALKMER, Marita; FALKMER, Torbjörn; CICCARELLI, Marina. Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: a quasi-randomized controlled trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, v. 11, p. 54, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13034-017-0191-2>.
23. PILLAY, Yosheen; BROWNLOW, Charlotte; MARCH, Sonja. Transition approaches for autistic young adults: a case series study. *PLOS ONE*, v. 17, n. 5, e0267942, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267942>.
24. MYERS, Rachel K.; LABOWS, Christina; MCDONALD, Catherine C.; YERYS, Benjamin E.; SARTIN, Emma B.; CAREY, Meghan E.; MOLLEN, Cynthia J.; CURRY, Allison E. Preparing to “live a life of possibilities”: experiences of healthcare providers readying autistic adolescents and their families for independent driving. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 55, p. 2107–2114, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06335-0>.
25. MERAL, Bekir Fatih; CAVKAYTAR, Atilla; TURNBULL, Ann P.; WANG, Mian. Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, v. 38, n. 4, p. 233-246, 2013.
26. DAVY, Gemma; BARBARO, Josephine; UNWIN, Katy; CLARK, Megan; JELLETT, Rachel; DATE, Perrin; MUNIANDY, Melanie; DISSANAYAKE, Cheryl. Leisure, community, workforce participation and quality of life in primary and secondary caregivers of autistic children. *Autism Research*, v. 17, n. 4, p. 799–811, 2024. DOI: 10.1002/aur.3113.

27. JIA, Xiao Yang et al. An eHealth program for insomnia in children with neurodevelopmental disorders (Better Nights, Better Days): protocol for an economic evaluation of a randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, v. 12, e46735, 2023. DOI: <https://doi.org/10.2196/46735>.
28. FULLERTON, Joanne M.; TOTSIKA, Vasiliki; HAIN, Richard; HASTINGS, Richard P. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, v. 43, n. 3, p. 393–400, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12421>
29. MCGHEE HASSRICK, Elizabeth; SOSNOWY, Collette; HOLMES, Laura Graham; WALTON, Jessica; SHATTUCK, Paul T. Social capital and autism in young adulthood: applying social network methods to measure the social capital of autistic young adults. *Autism in Adulthood*, v. 2, n. 3, p. 243–, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0058>.
30. TAYLOR, Julie Lounds; DAWALT, Leann Smith. Postsecondary work and educational disruptions for youth on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 12, p. 4025–4031, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3305-z>
31. KELLER, Roberto; CHIEREGATO, Silvia; BARI, Stefania; CASTALDO, Romina; RUTTO, Filippo; CHIOCCHETTI, Annalisa; DIANZANI, Umberto. Autism in adulthood: clinical and demographic characteristics of a cohort of five hundred persons with autism analyzed by a novel multistep network model. *Brain Sciences*, v. 10, n. 7, p. 416, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci10070416>.
32. GREEN, Jessica L. et al. Association between autism symptoms and family functioning in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a community-based study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v. 25, p. 1307–1318, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0861-2>
33. MAHJOOB, Maryam; CARDY, Robyn; PENNER, Melanie; ANAGNOSTOU, Evdokia; ANDRADE, Brendan F.; CROSBIE, Jennifer; KELLEY, Elizabeth; AYUB, Muhammad; BRIAN, Jessica; IABONI, Alana; SCHACHAR, Russell; GEORGIADES, Stelios; NICOLSON, Rob; JONES, Jessica; KUSHKI, Azadeh. Predictors of health-related quality of life for children with neurodevelopmental conditions. *Scientific Reports*, v. 14, p. 6377, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-024-56821-9>.
34. KONOWALEK, Łukasz; KOTOWSKA-BĄBOL, Maja; ŁUKASIK, Jan; REMISZEWSKI, Piotr; WOLAŃCZYK, Tomasz. Quality of life among parents of autistic children: questionnaire validation study and multivariate analysis of associated factors. *Frontiers in Psychiatry*, v. 16, p. 1554368, 2025. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1554368>.
35. SALDAÑA, David et al. Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, v. 13, n. 3, p. 303–316, 2009. DOI: 10.1177/1362361309103792.
36. KILILI-LESTA, Margarita; GIANNAKOU, Konstantinos; VONIATI, Louiza. Early development score as a prognostic factor in nonverbal/minimally verbal children with

autism spectrum disorder: a matched case-control study in Cyprus. *Autism & Developmental Language Impairments*, v. 9, p. 1–13, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1177/23969415241286403>

37. PAVLOPOULOU, Georgia. A good night's sleep: learning about sleep from autistic adolescents' personal accounts. *Frontiers in Psychology*, v. 11, p. 583868, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.583868>.

38. SARTIN, Emma B. et al. Caregivers' perspectives on use of and need for driving resources for their autistic adolescent. *Autism in Adulthood*, v. 6, n. 1, p. 86–94, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0055>

39. LINIMAYR, Johanna; GRASER, Judith; GREDIG, Selina; VAN HEDEL, Hubertus J. A.; TSCHERTER, Anne; GRUNT, Sebastian; SCHULZE, Christina. Daily life situations and participation of siblings of children with childhood-onset disabilities: a scoping review. *BMJ Paediatrics Open*, v. 9, e003189, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2024-003189>.

40. AL-FARSI, Yahya M.; WALY, Mostafa I.; AL-SHARBATI, Marwan M.; AL-SHAFEE, Mohamed; AL-FARSI, Omar; AL-FAHDI, Samiya; OUHTIT, Allal; AL-KHADURI, Maha; AL-ADAWI, Samir. Variation in socio-economic burden for caring of children with autism spectrum disorder in Oman: caregiver perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1667-9>.

41. LEE, SoHyun; KIM, So Yoon; LEE, Kwinam; SIM, Sehwa; PARK, Hyesung. Beyond individual support: Employment experiences of autistic Korean designers receiving strength-based organizational support. *Autism*, v. 29, n. 7, p. 1883-1897, 2025.

42. VILASECA, Rosa; GRÀCIA, Marta; BELTRAN, Francesc S.; DALMAU, Mariona; ALOMAR, Elisabeth; ADAM-ALCOCER, Ana Luisa; SIMÓ-PINATELLA, David. Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12215>.

43. COURCHESNE, Valérie; LANGLOIS, Véronique; GREGOIRE, Pascale; ST-DENIS, Ariane; BOUVET, Lucie; OSTROLENK, Alexia; MOTTRON, Laurent. Interests and strengths in autism, useful but misunderstood: a pragmatic case-study. *Frontiers in Psychology*, v. 11, p. 569339, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569339>.

44. CARDOSO, Andréa Lanzillotti; SILVA-JUNIOR, Geraldo Oliveira; BASTOS, Luciana Freitas; CESAR, Ana Luiza Medeiros; SERRANO, Leila Goes; DZIEDZIC, Arkadiusz; PICCIANI, Bruna Lavinias Sayed. Preliminary assessment of the quality of life and daily burden of caregivers of persons with special needs: a questionnaire-based, cross-sectional survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 20, p. 2012, 2023. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20032012>

45. REZAE, Mortaza; MC MEEKIN, David; TAN, Tele; KRISHNA, Aneesh; LEE, Hoe; FALKMER, Torbjörn. Public transport planning tool for users on the autism spectrum: from concept to prototype. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, v. 16, n. 2, p. 177–187, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1646818>.

46. KAUR, Abhipreet; LALL, Gitanjali; ABHILASHI, Minal; NAITHANI, Lavangi; VERMA, Mamta; ROY, Reetabrata; JUNEJA, Monica; GULATI, Sheffali; TAYLOR, Carol;

LEADBITTER, Kathy; PATEL, Vikram; GREEN, Jonathan; DIVAN, Gauri. Locked down-locked in: experiences of families of young children with autism spectrum disorders in Delhi, India. *Frontiers in Public Health*, v. 12, p. 1294538, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1294538>.

47. CORREALE, Cinzia; BORGI, Marta; CIRULLI, Francesca; LAGHI, Fiorenzo; TRIMARCO, Barbara; FERRARO, Maurizio; VENEROSI, Aldina. The impact of health and social services on the quality of life in families of adults with autism spectrum disorder (ASD): a focus group study. *Brain Sciences*, v. 12, p. 177, 2022. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci12020177>

48. SALLEH, Noor Shuhada et al. Affiliate stigma, resilience and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder in two public hospitals in Kelantan, Malaysia. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, v. 31, n. 3, p. 217–228, 2024. DOI: <https://doi.org/10.21315/mjms2024.31.3.17>

49. SHU, B.-C.; LUNG, F.-W. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 49, n. 1, p. 47–53, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00661.x>.

50. VINCENT, Alix; DA FONSECA, David; BAUMSTARCK, Karine; CHARVIN, Isabelle; ALCARAZ-MOR, Rafael; LEHUCHER-MICHEL, Marie-Pascale. The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1544297>.

51. RICHARDSON, Laura; MCCOY, Ashley; MCNAUGHTON, David. "He's worth the extra work": The employment experiences of adults with ASD who use augmentative and alternative communication (AAC) as reported by adults with ASD, family members, and employers. *Work*, v. 62, n. 2, p. 205–219, 2019.

52. HODGETTS, Sandra; RICHARDS, Kathryn; PARK, Elly. Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, v. 40, n. 20, p. 2372–2379, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334836>.

53. ANGELOVA, Sirma; KONSTANTINOVA, Desislava; NENOVA-NOGALCHEVA, Anna; PANCHEVA, Rouzha. Significance of oral care for children with autism spectrum disorder—A narrative literature review. *Children*, v. 12, n. 6, p. 750, 2025. DOI: <https://doi.org/10.3390/children12060750>

54. MALLORY, Drew B. “Capable of much more”: the effects of vocational training on caregiver expectations for neurodivergent dependents in Thailand. *PLOS ONE*, v. 19, n. 7, e0306141, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306141>.

55. TEDLA, Jaya Shanker; ASIRI, Faisal; REDDY, Ravi Shankar; SANGADALA, Devika Rani; GULAR, Kumar; KAKARAPARTHI, Venkata Nagaraj. Assessing the quality of life in children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study of contributing factors. *Frontiers in Psychiatry*, v. 15, p. 1507856, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1507856>.

56. HATFIELD, Megan; FALKMER, Marita; FALKMER, Torbjorn; CICCARELLI, Marina. Evaluation of the effectiveness of an online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: trial protocol. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, v. 10, art. 48, p. 1-11, 2016.
57. KASEM, Abedallah; ABUHAMMAD, Sawsan; JAMAL, Naemah. Parents of children with autism spectrum disorder quality of life in Jordan: a comparative study. *Future Science OA*, v. 10, n. 1, FSO909, 2024. DOI: <https://doi.org/10.2144/fsoa-2023-0096>
58. ESKOW, Karen; PINELES, Lisa; SUMMERS, Jean Ann. Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v. 8, n. 1, p. 28-35, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x>.
59. MEIRING, Meagan; SEABI, Joseph; AMOD, Zaytoon; VORSTER, Adri; KERN, Anwynne. Transition for adolescents with autism spectrum disorder: South African parent and professional perspectives. *Frontiers in Psychiatry*, v. 7, p. 93, 2016. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2016.00093>.
60. NÉMETH, Vivien; GYÓRI, Miklós; EHMANN, Bea; VÖLGYESI-MOLNÁR, Márta; STEFANIK, Krisztina. "...in the middle of nowhere..." access to and quality of services for autistic adults from parents' perspectives: a qualitative study. *Frontiers in Psychiatry*, v. 15, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024>.
61. KHANNA, Rahul; JARIWALA, Krutika; BENTLEY, John P. Health utility assessment using EQ-5D among caregivers of children with autism. *Value in Health*, v. 16, n. 5, p. 778–788, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.04.007>
62. KLUSEK, Jessica; WILL, Elizabeth; MOSER, Carly; HILLS, Kimberly; THURMAN, Angela John; ABBEDUTO, Leonard; ROBERTS, Jane E. Predictors, parental views, and concordance across diagnostic sources of autism in males with fragile X syndrome: clinical best estimate and community diagnoses. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, v. 51, n. 7, p. 989–1004, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10802-023-01044-1>.
63. GREEN, Laura. The well-being of siblings of individuals with autism. *ISRN Neurology*, v. 2013, Article ID 417194, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1155/2013/417194>.
64. CARTER, Erik W.; LANCHAK, Emily R.; GUEST, Laura; MCMILLAN, Elise D.; TAYLOR, Julie Lounds; ROWLEY, Hannah. "More than a paycheck": parent perspectives on meaningful work for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 61, n. 2, p. 145-157, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.2.145>.
65. OPERTO, Francesca Felicia; MARTINO, Federica; RINALDI, Annalisa; CERRACCHIO, Angelo; SALVATI, Giovanni; ORZA, Mariano; LEMBO, Claudia; PANZARINO, Gianvito; DI PAOLANTONIO, Claudia; VERROTTI, Alberto; FARELLO, Giovanni; COPPOLA, Giangennaro. Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern Italian region. *Italian Journal of Pediatrics*, 43:83, p. 1 - 5, 2017. DOI: 10.1186/s13052-017-0399-z

66. DANG, Katherine; BENT, Stephen; LAWTON, Brittany; WARREN, Tracy; WIDJAJA, Felicia; MCDONALD, Michael G.; BREARD, Michael; O'KEEFE, Whitney; HENDREN, Robert L. Integrating autism care through a school-based intervention model: a pilot study. *Journal of Clinical Medicine*, v. 6, p. 104, 2017. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm6100104>.
67. ALFIERI, Paolo; SCIBELLI, Francesco; SANNINO, Patrizia; NAPOLI, Eleonora; MENGHINI, Deny; STELLINO, Stefania; VALERI, Giovanni; VICARI, Stefano. "BottegaMente": an Italian program of internship for people with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, v. 155, artigo 104859, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104859>.
68. ALENEZI, Shuliweeh et al. Raising hopes, facing challenges: understanding parental well-being in the midst of autism in Saudi Arabia. *Behavioral Sciences*, v. 14, n. 7, p. 531, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3390/bs14070531>
69. KHADIJA, Atchulo; KORSAH, Kwadwo Ameyaw; FARHAN, Abubakr Ahmed. Psychological and spiritual well-being of adolescents with autism spectrum disorder in Ghana. *BMC Psychiatry*, v. 25, p. 394, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-025-06844-x>.
70. KILILI-LESTA, Margarita; VONIATI, Louiza. Concurrent developmental language level change for children with autism spectrum disorder using alternative and augmentative communication systems: a cross-sectional study in Cyprus. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, [S.l.], 2025. DOI: <https://doi.org/10.1080/17483107.2025.2555538>
71. BULKLEY, Joanna E.; VARGA, Alexandra M.; DICKERSON, John F.; CRAWFORD, Phil; CROEN, Lisa A.; DAIDA, Yihe G.; FOMBONNE, Eric; HATCH, Brigit; LEE, April; MASSOLO, Maria; VAUGHN, Katherine; LYNCH, Frances L. A framework for measuring the cost to families of caring for children's health: the design, methodology, and study population of the r-Kids study. *BMC Pediatrics*, v. 23, p. 128, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-023-03893-7>.
72. KAUR, Harpreet; KARABULUT, Sedat; GAULD, James W.; FAGOT, Stephen A.; HOLLOWAY, Kalee N.; SHAW, Hannah E.; FANTEGROSSI, William E. Balancing Therapeutic Efficacy and Safety of MDMA and Novel MDXX Analogues as Novel Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Psychedelic Medicine*, v. 1, n. 3, p. 166-185, 2023.
73. ARYA, Yajika; MISHRA, Devendra; JUNEJA, Monica; GUPTA, Arpita. Factors affecting quality of life in adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Indian Pediatrics*, v. 60, p. 739–744, 2023.
74. SAMUEL, Preethy Sarah; MARSACK-TOPOLEWSKI, Christina. N.; JANKS, Elizabeth; RAOUFI, Gelareh.; MILBERGER, Sharon. Family support of older caregivers: factors influencing change in quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 129, n. 4, p. 308–325, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.4.308>
75. YILDIZ, Gizem. CAVKAYTAR, Atilla. Effectiveness of the Parent Training Program for Supporting the Preparation of Individuals with Intellectual Disability for Adulthood on

Mothers' Quality of Life Perceptions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, vol. 55, n. 2, p. 201–214, 2020.

**76.** TEFERA, Belaynesh; SCHIPPERS, Alice; VAN ENGEN, Marloes; VAN DER KLINK, Jack. The experiences of children with disabilities and primary caregivers on the social inclusion of children with disabilities in Ethiopia. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, v. 9, n. 4, p. 146–167, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818645>

---