

CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA INVESTIGAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA SOBRE AS PERCEPÇÕES DAS FAMÍLIAS

**ANA ISABELA ALVES DO VALE^{1,2*}, SHANA GINAR DA SILVA³, ATHANY
GUTIERRES⁴, RENATA DOS SANTOS RABELLO^{2,5}**

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits persistentes na comunicação e interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). Sua prevalência tem aumentado nas últimas décadas, estimando-se que aproximadamente 1 em cada 36 crianças apresente diagnóstico de TEA. O diagnóstico precoce e o início oportuno das intervenções estão associados a melhores desfechos, embora fatores socioeconômicos, educacionais e de acesso aos serviços de saúde possam influenciar sua identificação e adesão às terapias (Girianelli *et al.*, 2023).

Além dos impactos sobre a criança, o TEA repercute na dinâmica familiar, com sobrecarga emocional, dificuldades financeiras e reorganização da rotina dos cuidadores (Pinto *et al.*, 2016; Vilanova *et al.*, 2022). Nesse contexto, compreender as intervenções terapêuticas realizadas e as percepções dos responsáveis é fundamental para subsidiar estratégias de cuidado mais integrais e efetivas.

Objetivo

Descrever as intervenções terapêuticas realizadas por crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), caracterizar seu perfil sociodemográfico e de saúde e o de seus

1 Discente do Curso de Medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul, *Campus* Passo Fundo, contato: anaisabela.dovale@estudante.uffs.edu.br

2 Grupo de Pesquisa: Inovação em Saúde Coletiva, políticas, saberes e práticas de promoção da saúde

3 Doutora em Epidemiologia. Docente do Curso de Medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul, *Campus* Passo Fundo.

4 Doutora em Estudos da Linguagem (UFRGS). Docente do Curso de Medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul, *Campus* Passo Fundo.

5 Doutora em Ciências. Docente do Curso de Medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul, *Campus* Passo Fundo.

responsáveis, analisar fatores associados ao diagnóstico precoce e à realização de terapias e compreender as percepções dos cuidadores sobre as potencialidades e dificuldades do cotidiano.

Metodologia

Trata-se de um estudo de métodos mistos, com abordagens quantitativa e qualitativa, realizado com responsáveis por crianças diagnosticadas com TEA, com idade ≤ 12 anos, vinculadas à Associação de Amigos dos Autistas (AUMA), em Passo Fundo-RS, e à Associação Esperança Azul, em Carazinho-RS. A coleta ocorreu entre maio e agosto de 2025, por meio de questionário online estruturado, com questões objetivas e discursivas. Foram incluídos responsáveis biológicos com capacidade de compreensão do instrumento. O questionário contemplou dados sociodemográficos, condições de saúde, intervenções terapêuticas e questões sobre dificuldades, potencialidades e impactos do diagnóstico na rotina familiar.

Os dados quantitativos foram analisados no PSPP por estatística descritiva e analítica, utilizando frequências, medidas de tendência central e testes de associação (Qui-quadrado de Pearson e Exato de Fisher), considerando $p < 0,05$. Os desfechos foram diagnóstico precoce de TEA (≤ 3 anos) e realização de intervenção terapêutica, analisados segundo características sociodemográficas, clínicas e de acesso à saúde. Os dados qualitativos foram submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin (2011), contemplando pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul, sob parecer nº 7.437.408.

Resultados e Discussão

Participaram do estudo 112 responsáveis por crianças com TEA, sendo 65,2% residentes em Passo Fundo-RS. A média de idade das crianças foi de $7,24 \pm 2,64$ anos, com predominância da faixa de 4 a 8 anos (66,4%), do sexo masculino (77,7%) e da rede pública de ensino (80,4%). O predomínio masculino é consistente com a literatura, embora possíveis vieses diagnósticos contribuam para a subidentificação de meninas (Girianelli *et al.*, 2023).

O diagnóstico ocorreu antes dos três anos em 58,9% das crianças, proporção superior à observada em estudos nacionais, sugerindo avanço na identificação precoce. A detecção precoce favorece melhores desfechos cognitivos, comunicativos e adaptativos (Zwaigenbaum

et al., 2015). Além disso, 76,8% apresentavam condições de saúde associadas e 79,5%, dificuldades de interação social. A elevada frequência de comorbidades é semelhante à observada em estudo internacional, nos quais condições como TDAH, epilepsia, transtornos do sono e da linguagem são frequentes entre crianças com TEA (Chung *et al.*, 2024). A presença dessas condições também apresentou associação com o diagnóstico precoce ($p=0,002$), possivelmente pela maior frequência de contato com os serviços de saúde e consequente vigilância clínica.

Entre os responsáveis, 96,4% eram mães e 91% relataram ter interrompido atividades profissionais para o cuidado da criança. Além disso, 84,9% apresentaram relato de transtornos mentais comuns, como ansiedade, depressão e/ou insônia, e 90,2% afirmaram impacto significativo dos comportamentos da criança na rotina. Esses achados evidenciam que o cuidado ultrapassa as demandas clínicas da criança e repercute sobrecarga emocional e social dos cuidadores, especialmente a predominância materna e o afastamento do mercado de trabalho também, sendo relacionados à sobrecarga e à insuficiência de redes de apoio. (Vilanova *et al.*, 2022)

Quanto às intervenções, 67% realizavam alguma terapia, enquanto 58,9% não haviam aderido à combinação de terapias antes dos três anos por pelo menos seis meses. A maioria utilizava a rede pública (64,3%), e 87,5% relatou limitações financeiras e dificuldades de acesso. A realização de terapias associou-se à maior escolaridade ($p=0,049$), renda familiar ($p=0,002$), melhor qualidade do sono ($p=0,019$), trabalho remunerado do responsável ($p=0,003$) e acesso por plano de saúde ou rede particular ($p<0,001$), evidenciando a influência de determinantes sociais e econômicos no acesso (Araripe *et al.*, 2022; Guckert *et al.*, 2024).

A forte associação entre tipo de acesso e realização de terapias ($p<0,001$), com prevalência de 94,3% entre aqueles com plano de saúde ou atendimento particular, evidencia desigualdades de acesso. Custo, filas de espera, escassez de profissionais e fragmentação da rede constituem importantes barreiras para famílias dependentes exclusivamente do SUS (Guckert *et al.*, 2024; Girianelli *et al.*, 2023).

A análise qualitativa complementou os achados quantitativos ao evidenciar o impacto cotidiano do TEA sobre as famílias. As principais dificuldades incluíram crises comportamentais, seletividade alimentar, agressividade, agitação/ansiedade, dificuldades de comunicação, rigidez cognitiva e interação social, gerando desgaste físico e emocional e

exigindo constante reorganização da rotina familiar (Pinto *et al.*, 2016; Vilanova *et al.*, 2022). Destacaram-se ainda limitações financeiras relacionadas a tratamentos, consultas, exames, deslocamentos e terapias, acompanhadas por sentimentos de impotência, sobrecarga e esgotamento, em consonância com os achados quantitativos, nos quais 87,5% relataram dificuldades financeiras e de acesso.

Após o diagnóstico, observaram-se mudanças nas demandas de cuidado, vida social, lazer, atividade profissional e organização da rotina, com renúncia ao trabalho, redução das atividades sociais e centralização do cuidado na figura materna. Apesar das dificuldades, os participantes relataram maior conhecimento sobre o TEA, paciência, empatia e valorização das conquistas da criança, além de expectativas quanto ao desenvolvimento, autonomia, inclusão social e acesso ao tratamento, evidenciando um processo de adaptação e ressignificação da experiência familiar (Vilanova *et al.*, 2022).

Em conjunto, os resultados demonstram que o cuidado de crianças com TEA é influenciado por fatores clínicos, socioeconômicos e familiares, com desigualdades no acesso às intervenções relacionadas à renda, escolaridade e cobertura de saúde. Os achados reforçam a necessidade de ampliar a identificação precoce, a oferta de terapias multiprofissionais e o suporte aos cuidadores (Girianelli *et al.*, 2023; Araripe *et al.*, 2022; Ministério da Saúde, 2015). Como limitações, destacam-se o delineamento transversal, possíveis vieses de memória e informação, a seleção pelo questionário on-line, a predominância de respostas maternas e a restrição geográfica da amostra.

Conclusão

O estudo evidenciou a influência de fatores socioeconômicos no acesso às intervenções terapêuticas e no diagnóstico precoce do TEA, além de importante sobrecarga emocional, social e financeira dos cuidadores, especialmente das mães. A abordagem quantitativa e qualitativa permitiu compreender tanto as dificuldades quanto as experiências e percepções relacionadas ao cuidado. Os achados reforçam a necessidade de políticas públicas que ampliem o acesso aos serviços especializados, favoreçam o diagnóstico precoce e fortaleçam as redes de apoio às famílias.

Referências Bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5. ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

ARARIPE, B. et al. Profile of service use and barriers to access to care among Brazilian children and adolescents with autism spectrum disorders. *Brain Sciences*, v. 12, n. 10, art. 1421, 2022. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-3425/12/10/1421>.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

CHUNG, W. et al. Comorbidities in children with autism spectrum disorder: a nationwide population-based study in Taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 54, n. 2, p. 445-458, 2024. DOI: 10.1007/s10803-023-06172-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06172-7>.

GIRIANELLI, V. R. et al. Early diagnosis of autism spectrum disorder in Brazil: temporal trends and inequalities in access. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 26, e230004, 2023.

GUCKERT, A. M.; OLIVEIRA, E. N.; BELAUNDE, A. A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores. *Distúrbios da Comunicação*, v. 36, n. 1, e68308, 2024. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/68308>.

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

VILANOVA, J. R. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, e20210077, 2022. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/rgenf/article/view/125659>. Acesso em: 24 ago. 2026.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, v. 136, supl. 1, p. S10-S40, 2015.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Intervenção Precoce; Saúde da Criança; Desenvolvimento Infantil.

Nº de Registro no sistema Prisma: PES-2025-0208

Financiamento: Não houve financiamento externo para a realização deste estudo.