



ISSN: 2595-1661

ARTIGO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](#)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

<https://revistajrg.com/index.php/jrg>

ISSN: 2595-1661

Revista JRG de
Estudos Acadêmicos

Os impactos do cuidado de pessoas atípicas na abordagem familiar

The impacts of the care of atypical people on the family approach

DOI: 10.55892/jrg.v9i20.3368

ARK: 57118/JRG.v9i20.3368

Recebido: 16/05/2026 | Aceito: 19/05/2026 | Publicado on-line: 20/05/2026

Ana Letícia da Silva Alves¹

<https://orcid.org/009-0005-1818-4236>

<https://lattes.cnpq.br/1647269406093777>

Afya Faculdade de Ciências Médicas Bragança, PA, Brasil

E-mail: analeticia5001@gmail.com

Juliana de Jesus Cipriano Pereira¹

<https://orcid.org/0009-0003-4477-418X>

<https://lattes.cnpq.br/0513601599284667>

Afya Faculdade de Ciências Médicas Bragança, PA, Brasil

E-mail: enjuliana2013@bol.com.br

Paulo André Rabelo Fernandes¹

<https://orcid.org/0009-0001-7379-7407>

<http://lattes.cnpq.br/9777644315711268>

Afya Faculdade de Ciências Médicas Bragança, PA, Brasil

E-mail: andrerabelo1015@gmail.com

Lilian Oliveira Magalhães²

<https://orcid.org/0000-0001-5429-7004>

<http://lattes.cnpq.br/0637344217671966>

Afya Faculdade de Ciências Médicas Bragança, PA, Brasil

E-mail: lilian.magalhaes@afya.com.br



Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento associado a um forte componente genético, com manifestações precoces como comunicação social prejudicada e comportamentos sensório-motores repetitivos. Os principais desafios para seus cuidadores incluem o estigma social, o preconceito e a sobrecarga física e emocional decorrentes do cuidado contínuo. Este estudo teve como objetivo analisar os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com TEA e investigar as estratégias adotadas por esses cuidadores para lidar com as demandas cotidianas e promover o bem-estar da pessoa neurodivergente e de sua família. Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, com integração de métodos quantitativos e qualitativos, de natureza descritiva e exploratória, com delineamento transversal. A coleta de dados foi realizada por meio de questionário semiestruturado aplicado digitalmente a 60 cuidadores brasileiros acima de 18 anos que desempenhavam o papel de cuidadores principais ou secundários de pessoas diagnosticadas com TEA. Os resultados revelaram um perfil predominantemente feminino (93,3%) e materno (76,7%), com elevados níveis

¹ Graduando(a) em Medicina pelo Afya Faculdade de Ciências Médicas Bragança, PA.

² Graduado(a) em Odontologia; Mestre(a) em Saúde Coletiva.



de estresse (75% relataram estresse moderado a intenso), ansiedade e comprometimento da qualidade do sono (76,7% com sono regular ou ruim). Observou-se que 71,7% das pessoas com TEA foram vítimas de preconceito e capacitismo, especialmente no ambiente escolar. A avaliação do apoio social e institucional foi considerada insuficiente por 55% e 48,3% dos participantes, respectivamente. Apesar do bom conhecimento sobre direitos legais (81,7%), apenas 53,3% relataram ter recebido suporte de políticas públicas, e somente 36,7% recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC). As estratégias de enfrentamento incluíram busca ativa por informação, participação em capacitações, exercício de paciência e engajamento em redes de apoio. Os achados evidenciam a necessidade urgente de políticas públicas mais efetivas, programas de suporte à saúde mental dos cuidadores e ações de combate ao preconceito e promoção da inclusão, visando garantir a sustentabilidade do cuidado e a qualidade de vida das famílias.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Cuidador. Família.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder associated with a strong genetic component, with early manifestations such as impaired social communication and repetitive sensory-motor behaviors. The main challenges for caregivers include social stigma, prejudice, and the physical and emotional burden resulting from continuous care. This study aimed to analyze the challenges faced by caregivers of children with ASD and investigate the strategies adopted by these caregivers to cope with daily demands and promote the well-being of the neurodivergent person and their family. This is a mixed-methods research study, integrating quantitative and qualitative methods, of a descriptive and exploratory nature, with a cross-sectional design. Data collection was carried out through a semi-structured questionnaire applied digitally to 60 Brazilian caregivers over 18 years old who played the role of primary or secondary caregivers of people diagnosed with ASD. The results revealed a predominantly female (93.3%) and maternal (76.7%) profile, with high levels of stress (75% reported moderate to intense stress), anxiety, and compromised sleep quality (76.7% with regular or poor sleep). It was observed that 71.7% of people with ASD were victims of prejudice and ableism, especially in the school environment. The assessment of social and institutional support was considered insufficient by 55% and 48.3% of participants, respectively. Despite good knowledge about legal rights (81.7%), only 53.3% reported having received support from public policies, and only 36.7% received the Continuous Cash Benefit (BPC). Coping strategies included active search for information, participation in training, exercise of patience, and engagement in support networks. The findings highlight the urgent need for more effective public policies, mental health support programs for caregivers, and actions to combat prejudice and promote inclusion, aiming to ensure the sustainability of care and the quality of life of families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Caregivers. Family.

1. Introdução

Os cuidadores de crianças com necessidades especiais experimentam desafios e perspectivas modulados por dificuldades impostas no convívio social e particularidades do desenvolvimento e aprendizado. Entre os relatos dos cuidadores, nota-se que as principais repercussões são: restrição social, em uma tentativa parental de proteger a si mesmo e aos filhos de situações sociais desconfortáveis motivadas pelo estigma e o preconceito; sobrecarga advinda do cuidado, devido aos déficits apresentados requerem



mais assistência, supervisão e, portanto, mais ocupação por parte dos cuidadores; falta de apoio, seja comunitário ou familiar; instabilidade financeira, secundária aos custos adicionais do cuidado e à necessidade de fazer adaptações ou de abandonar suas ocupações profissionais (DANTAS et al., 2019).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento, associado a um forte componente genético, com manifestação precoce (LORD et al., 2018). Segundo relatos de familiares, as primeiras mudanças indicativas de um desenvolvimento e comportamento diferentes do esperado para idade são notadas na inserção da criança no ambiente escolar, sendo os primeiros sinais do transtorno confundidos com características pessoais (BONFIM et al., 2020). A apresentação clássica revela déficits na comunicação social e comportamentos sensório-motores repetitivos, observados na dificuldade de interação no ambiente escolar, isolamento em atividades em grupo, atraso ou perda no desenvolvimento da linguagem e das habilidades sociais, presença de padrões estereotipados, interesse particular por atividades específicas (LORD et al., 2018; BONFIM et al., 2020).

Assim, o processo de cuidar de uma criança com TEA pode ser estressante, tanto pela dificuldade em expressar demandas diárias, quanto pelos problemas persistentes nas habilidades de comunicação social, fatores que aumentam amplamente os desafios de cuidado para as famílias atípicas (LI et al., 2022). Em uma relação surpreendente, estudos comprovam que a gravidade dos sintomas atípicos não se correlaciona diretamente com o estresse parental do cuidador (LI et al., 2022; CHEN et al., 2018). Em associação significativa, o comprometimento social relatado pelos pais foi o principal fator para o estresse parental (CHEN et al., 2018). Isso estabelece as habilidades de comunicação social como a prioridade dos programas de intervenção precoce para famílias com TEA (LI et al., 2022).

Ao analisar a qualidade de vida dos cuidadores primários, os problemas com autocuidado, ansiedade, depressão e atividades habituais foram os mais prevalentes. Apesar dos problemas relatados, quase todos os cuidadores primários declararam realização e apoio informal no cuidado de sua criança afetada (TEN HOOPEN et al., 2019). As despesas com reabilitação e saúde envolvem gastos com transporte, medicamentos e consultas que muitas vezes extrapolam a renda familiar. A ineficácia da iniciativa pública em prover apoio financeiro e serviços que garantam assistência adequada para essas crianças também impactam negativamente a condição financeira dessas famílias (DANTAS et al., 2019).

Indivíduos que prestam cuidados contínuos ao filho afetado por TEA apresentam risco aumentando de desfechos adversos em saúde mental, como estresse crônico, depressão e ansiedade (CATALANO; HOLLOWAY; MPOFU, 2018). Estudos documentam um grau bastante elevado de sobrecarga para os cuidadores de crianças atípicas, com impacto direto na qualidade de vida, principalmente em cuidadores pertencentes a famílias de baixa renda e cuidadores de crianças na faixa etária de 6 a 12 anos (PATEL et al., 2022). Nesse contexto, incentivo ao engajamento com outros pais cuidadores semelhantes e ao aprimoramento de suas habilidades gerais de resolução de problemas, autoperspectiva e senso de significado como cuidadores é uma abordagem necessária como medida de promoção de saúde (CATALANO; HOLLOWAY; MPOFU, 2018).

Este estudo tem como objetivo principal analisar os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista, bem como investigar as estratégias adotadas por esses cuidadores para lidar com as demandas cotidianas e promover o bem-estar da pessoa neurodivergente e da sua família.



2. Metodologia

2.1. Delineamento do estudo

Este estudo caracterizou-se como uma pesquisa de abordagem mista, com integração de métodos quantitativos e qualitativos, de natureza descritiva e exploratória, com delineamento transversal. A combinação dessas abordagens permitiu tanto a mensuração de variáveis sociodemográficas e indicadores de saúde mental quanto a compreensão aprofundada das experiências, percepções e estratégias de enfrentamento dos cuidadores, proporcionando uma análise mais abrangente e contextualizada do fenômeno investigado (KAUR, 2016).

O delineamento transversal foi adotado em razão de sua adequação para estudos descritivos de base populacional, nos quais a coleta de dados ocorre em um único momento, permitindo um recorte temporal das condições e percepções dos participantes.

2.2 Cenário e população do estudo

O estudo foi conduzido com cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) residentes no Brasil, com predominância de participantes provenientes do estado do Pará (n = 50; 83,3%), seguido do Maranhão (n = 5; 8,3%), Piauí (n = 3; 5,0%) e Minas Gerais (n = 2; 3,3%), evidenciando uma amostra majoritariamente concentrada na região Norte e Nordeste do país. A distribuição geográfica dos participantes refletiu a estratégia de recrutamento adotada, baseada na divulgação do instrumento em redes sociais e grupos de apoio digitais.

2.3 Critérios de elegibilidade

Critérios de inclusão: foram incluídos no estudo brasileiros com idade igual ou superior a 18 anos que exerciam o papel de cuidadores principais ou secundários de pessoas diagnosticadas com TEA, independentemente do grau de parentesco ou vínculo com o indivíduo cuidado. Foram aceitos tanto cuidadores familiares — mães, pais, avós, tios e outros parentes — quanto cuidadores não familiares com envolvimento direto no cuidado cotidiano, como professores de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e cuidadores formais.

Critérios de exclusão: foram excluídos os participantes que não mantinham vínculo direto com o cuidado cotidiano da pessoa com TEA, aqueles que não aceitaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) digital, e os questionários com respostas incompletas nas questões obrigatórias.

2.4 Amostra

A amostra foi constituída por 60 participantes, selecionados por conveniência, por meio de divulgação do instrumento de pesquisa em grupos de apoio a cuidadores de pessoas com TEA em plataformas digitais (WhatsApp, Instagram e Facebook) e em redes de contato dos pesquisadores. Embora a amostragem por conveniência não permita generalização estatística para a população geral, sua adoção foi justificada pela dificuldade de acesso a registros nominais de cuidadores de pessoas com TEA e pela viabilidade operacional do estudo.

O tamanho amostral de 60 participantes mostrou-se suficiente para os objetivos descritivos e exploratórios do estudo, possibilitando a identificação de padrões sociodemográficos e temáticos relevantes, em consonância com estudos de metodologia equivalente na literatura nacional e internacional (SILVA et al., 2025).



2.5 Instrumento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores especificamente para os objetivos deste estudo. O instrumento foi organizado em blocos temáticos, totalizando 40 questões — sendo 34 fechadas, de múltipla escolha ou escala Likert ordinal, e 6 abertas —, distribuídas da seguinte forma:

(1) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) digital: aceitação obrigatória para prosseguimento;

(2) Perfil sociodemográfico do cuidador: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda familiar mensal, unidade federativa de residência e grau de parentesco com a pessoa cuidada;

(3) Características da pessoa com TEA: idade, sexo, idade ao diagnóstico, profissionais envolvidos no diagnóstico, terapias realizadas, tipo de escola frequentada e experiências de preconceito e capacitismo;

(4) Saúde mental e sobrecarga do cuidador: nível de estresse, frequência de ansiedade e tristeza, impacto da rotina de cuidados, qualidade do sono e percepção de tempo para autocuidado;

(5) Apoio social e institucional: presença e avaliação do apoio recebido, participação em grupos de apoio, acesso a políticas públicas voltadas ao TEA, recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e avaliação do apoio institucional;

(6) Informação: conhecimento dos direitos legais, participação em capacitações sobre autismo, fontes de informação, preparo para o manejo das demandas do TEA e expectativas em relação ao futuro;

(7) Dimensão qualitativa aberta: questões abertas sobre rotina de cuidados, principais desafios, estratégias de enfrentamento, autocuidado, perspectivas de melhoria da qualidade de vida e percepção de reconhecimento social do papel de cuidador.

As questões fechadas foram estruturadas em escala Likert de quatro pontos (por exemplo: "nenhum", "leve", "moderado", "intenso"; "raramente", "às vezes", "frequentemente", "sempre"), permitindo a mensuração de variáveis de interesse com gradação de intensidade.

2.6 Procedimentos de coleta

O instrumento foi disponibilizado digitalmente por meio da plataforma Google Forms, com acesso irrestrito e gratuito. O período de coleta de dados compreendeu os meses de dezembro de 2025 a janeiro de 2026. Antes do início do preenchimento, os participantes tiveram acesso ao TCLE digital, elaborado em linguagem acessível, no qual constavam os objetivos da pesquisa, a garantia de voluntariedade, anonimato e confidencialidade, bem como a ausência de riscos e benefícios envolvidos na participação. A aceitação do TCLE foi condição necessária para o prosseguimento do questionário. Os dados foram automaticamente registrados e armazenados na plataforma, de forma segura e confidencial, sendo acessíveis somente aos pesquisadores responsáveis.

2.7 Análise dos dados

As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de estatística descritiva, com cálculo de frequências absolutas (n) e relativas (%), medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão — DP) para as variáveis contínuas. Os dados foram tabulados e processados com o auxílio dos programas Microsoft Excel e/ou SPSS Statistics.



As respostas às questões abertas foram submetidas à análise de conteúdo temática, conforme a metodologia proposta por Bardin (VALLE; FERREIRA, 2025). Esse processo seguiu três etapas sequenciais: (a) pré-análise, com leitura flutuante do material, formulação de hipóteses e definição das unidades de registro; (b) exploração do material, com codificação, categorização e agrupamento temático das unidades de sentido identificadas; e (c) tratamento dos resultados e inferência, com interpretação das categorias emergentes à luz do referencial teórico e dos dados quantitativos.

A integração das abordagens quantitativa e qualitativa foi realizada na etapa de discussão dos resultados, em uma triangulação metodológica que permitiu confrontar padrões estatísticos com os significados expressos nos relatos dos participantes, ampliando a profundidade analítica do estudo.

2.8 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi conduzida em conformidade com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos (UNITPAC), tendo sido aprovado previamente ao início da coleta de dados.

Foram assegurados aos participantes o direito à informação, à voluntariedade, ao anonimato e à confidencialidade dos dados coletados. A aceitação do TCLE digital foi registrada para cada respondente. Os dados foram utilizados exclusivamente para fins científicos e acadêmicos, não sendo possível identificar individualmente nenhum participante a partir dos resultados apresentados.

3. Resultados

A presente seção apresenta os resultados obtidos através da aplicação do questionário semiestruturado a 60 cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), residentes em diferentes estados brasileiros. A análise dos dados foi organizada em categorias temáticas, seguindo os objetivos específicos propostos neste estudo, permitindo uma compreensão abrangente dos desafios, estratégias de enfrentamento e necessidades desses cuidadores.

3.1. Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores

A caracterização sociodemográfica dos participantes revelou um perfil predominantemente feminino (93,3%), com maior concentração na faixa etária de 35 a 44 anos (50%). Quanto ao estado civil, 55% declararam ser casados, 33,3% solteiros, 6,7% divorciados e 5% viúvos. Em relação ao grau de escolaridade, 70% possuem ensino superior completo, 26,7% ensino médio completo e apenas 3,3% ensino fundamental completo.

**Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores — N = 60**

Variável	Categoria	n	%
Sexo	Feminino	56	93,3
	Masculino	4	6,7
Faixa etária	18 a 24 anos	4	6,7
	25 a 34 anos	11	18,3
	35 a 44 anos	30	50,0
	45 a 54 anos	8	13,3
	55 a 64 anos	7	11,7
Grau de parentesco	Mãe	46	76,7
	Pai	4	6,7
	Outros	10	16,7
Renda familiar mensal	Até 1 salário mínimo	20	33,3
	De 1 a 3 salários mínimos	15	25,0
	De 3 a 5 salários mínimos	10	16,7
	Acima de 5 salários mínimos	15	25,0

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

A predominância feminina entre os cuidadores principais corrobora os achados de Losapio & Furtado (2020), que identificaram que 90% dos acompanhantes de crianças e adolescentes nas consultas psiquiátricas eram do sexo feminino, sendo 85% mães. Essa designação unilateral do cuidado à figura materna reflete questões culturais de gênero e potencializa o nível de estresse do cuidador, conforme apontado na literatura.

Em relação à renda familiar mensal, observou-se uma distribuição heterogênea, com 33,3% relatando renda de até 1 salário-mínimo. Essa diversidade econômica é relevante, pois estudos apontam que cuidadores de famílias de baixa renda apresentam maior sobrecarga e menor acesso a serviços especializados (PATEL et al., 2022).

3.2. Características das Pessoas com TEA sob cuidado

A maioria das pessoas com TEA sob cuidado encontra-se na faixa etária de 5 a 9 anos (53,3%), seguida por 10 a 14 anos (26,7%), 15 a 19 anos (15%) e 1 a 4 anos (5%). Quanto ao sexo, 73,3% são do sexo masculino e 23,3% do feminino, corroborando a prevalência documentada na literatura, que indica uma proporção aproximada de 4:1 entre meninos e meninas (LORD et al., 2018).

Tabela 2 – Características das pessoas com TEA — N = 60

Variável	Categoria	n	%
Idade da pessoa com TEA	1 a 4 anos	3	5,0
	5 a 9 anos	32	53,3
	10 a 14 anos	16	26,7
	15 a 19 anos	9	15,0
Idade ao diagnóstico	Menos de 1 ano	2	3,3
	1 a 4 anos	43	71,7
	5 a 9 anos	9	15,0
	10 a 14 anos	4	6,7
Tipo de escola	15 a 19 anos	2	3,3
	Escola regular	52	86,7
	Escola especial	3	5,0
Vítima de preconceito/capacitismo	Não frequenta escola	4	6,7
	Sim	43	71,7
	Não	16	26,7

Fonte: Dados da pesquisa (2026).



Observou-se que 71,7% das crianças receberam o diagnóstico entre 1 e 4 anos de idade, o que está alinhado com as recomendações internacionais de identificação precoce. A literatura enfatiza que o diagnóstico na primeira infância possibilita intervenções mais eficazes e melhora o prognóstico desenvolvimental (BREWER; YOUNG; LUCAS, 2020). No entanto, 25% das crianças foram diagnosticadas após os 5 anos de idade, sinalizando possíveis barreiras no acesso aos serviços de saúde ou na identificação dos sinais precoces do TEA (ROGERS et al., 2019).

Quanto à escolarização, 86,7% das pessoas com TEA frequentam escola regular, demonstrando avanços significativos na inclusão escolar. Contudo, é importante ressaltar que 71,7% dos cuidadores relataram que suas crianças já foram vítimas de preconceito e/ou capacitismo, sendo a escola o local mais mencionado nos relatos de discriminação. Essa dificuldade foi pontuada por Pontes et al. (2025) na busca por ensino regular, desde a falta de recursos direcionados até a hostilidade vivenciada no espaço escolar.

3.3. Saúde Mental e Sobrecarga do Cuidador

A análise da saúde mental dos cuidadores revelou dados preocupantes. Em relação ao nível de estresse no último mês, 43,3% dos cuidadores relataram estresse moderado, 31,7% estresse intenso, 23,3% estresse leve e apenas 1,7% declararam não sentir estresse. Quanto à frequência de ansiedade e tristeza, 46,7% responderam "às vezes", 40% "frequentemente", 10% "sempre" e apenas 3,3% "raramente".

Tabela 3 – Condições emocionais e qualidade de vida dos cuidadores — N = 60

Variável	Categoria	n	%
Nível de estresse (último mês)	Nenhum	1	1,7
	Leve	14	23,3
	Moderado	26	43,3
	Intenso	19	31,7
Frequência de ansiedade/tristeza	Raramente	2	3,3
	Às vezes	28	46,7
	Frequentemente	24	40,0
	Sempre	6	10,0
Qualidade do sono	Boa	14	23,3
	Regular	27	45,0
	Ruim	19	31,7
Falta de tempo para si mesmo	Raramente	16	26,7
	Com frequência	21	35,0
	Sempre	22	36,7

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Estes resultados evidenciam o elevado nível de sobrecarga emocional experienciada pelos cuidadores, com 75% relatando estresse moderado a intenso. Esse cenário é consistente com os achados de Catalano et al. (2018), que documentaram risco aumentado de desfechos adversos em saúde mental entre cuidadores de pessoas com TEA, incluindo estresse crônico, depressão e ansiedade.

A qualidade do sono também se mostrou comprometida, com 76,7% dos cuidadores relatando sono regular ou ruim. A privação de sono está diretamente relacionada ao aumento do estresse e à diminuição da capacidade de lidar com as demandas do cuidado (TEN HOOPEN et al., 2020). Além disso, 71,7% dos cuidadores afirmaram sentir falta de tempo para si mesmos com frequência ou sempre, indicando dificuldades significativas no autocuidado.



3.4. Apoio Social e Institucional

Quanto ao apoio social, 83,3% dos cuidadores relataram contar com apoio de alguém próximo no cuidado, sendo os principais apoiadores os cônjuges, familiares e outros cuidadores. No entanto, ao avaliar a qualidade desse apoio, 55% consideraram o apoio social insuficiente e apenas 5% classificaram como excelente.

Tabela 4 – Apoio social, institucional e políticas públicas — N = 60

Variável	Categoria	n	%
Conta com apoio de alguém próximo	Sim	50	83,3
	Não	10	16,7
Participa de grupo de apoio	Sim	39	65,0
	Não	21	35,0
Avaliação do apoio social	Excelente	3	5,0
	Parcialmente satisfatório	24	40,0
	Insuficiente	33	55,0
Avaliação do apoio institucional	Excelente	3	5,0
	Parcialmente satisfatório	28	46,7
	Insuficiente	29	48,3
Recebeu ajuda de políticas públicas	Sim	32	53,3
	Não	28	46,7
Recebe BPC	Sim	22	36,7
	Não	36	60,0

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Em relação ao apoio institucional, os dados revelam uma avaliação igualmente crítica: 48,3% consideraram o apoio insuficiente e apenas 5% classificaram como excelente. Esses achados corroboram com Dantas et al. (2019), que identificaram a falta de apoio institucional como um dos principais desafios enfrentados por cuidadores de crianças com necessidades especiais.

Quanto ao acesso a políticas públicas voltadas ao TEA, 53,3% relataram já ter recebido algum tipo de ajuda, incluindo diagnóstico precoce, terapias pelo SUS e acesso à educação. No entanto, 46,7% nunca receberam suporte de políticas públicas, evidenciando lacunas importantes na efetivação dos direitos garantidos por lei. Em relação ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), apenas 36,7% das famílias o recebem, apesar de ser um direito assegurado para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade econômica.

A participação em grupos de apoio foi relatada por 65% dos cuidadores, demonstrando a busca ativa por redes de socialização e troca de experiências. Conforme apontado na literatura, essas redes são fundamentais para fortalecer a confiança e o vínculo emocional dos cuidadores com o processo de cuidado (Catalano et al., 2018).

3.5. Conhecimento dos Cuidadores

O conhecimento sobre os direitos legais das pessoas com TEA foi relatado por 81,7% dos cuidadores, demonstrando um bom nível de informação sobre a legislação vigente, incluindo a Lei 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Esse resultado é positivo, considerando que o conhecimento dos direitos é fundamental para o empoderamento familiar e a reivindicação de políticas públicas adequadas.

**Tabela 5 – Conhecimento, capacitação e percepção dos cuidadores — N = 60**

Variável	Categoria	n	%
Conhece os direitos legais	Sim	49	81,7
	Não	11	18,3
Participou de capacitações	Sim	40	66,7
	Não	20	33,3
Sente-se preparado para o manejo	Sim	45	75,0
	Não	15	25,0
Expectativas quanto ao futuro	Muita esperança	19	31,7
	Esperanças moderadas	39	65,0
	Nenhuma esperança	2	3,3

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Quanto à participação em capacitações sobre autismo, 66,7% dos cuidadores relataram já ter participado de algum tipo de formação, incluindo cursos, palestras e workshops. Esse dado reflete a busca ativa por conhecimento e aprimoramento das habilidades de cuidado. As principais fontes de informação citadas foram profissionais de saúde e educação (60%), redes sociais e meios virtuais (35%) e experiências de outras famílias (30%).

Em relação ao preparo para lidar com as demandas do TEA, incluindo crises comportamentais, seletividade alimentar e demandas sensoriais, 75% dos cuidadores afirmaram sentir-se preparados. Contudo, 25% ainda relatam insegurança e despreparo, sinalizando a necessidade de ampliar as estratégias de capacitação e suporte técnico.

As expectativas em relação ao futuro das pessoas com TEA foram predominantemente moderadas (65%), com 31,7% manifestando muita esperança e apenas 3,3% relatando nenhuma esperança. Esse dado reflete um equilíbrio entre o otimismo e o reconhecimento das dificuldades enfrentadas, demonstrando resiliência e capacidade de adaptação diante das adversidades.

3.6. Principais Desafios e Estratégias de Enfrentamento

A análise das respostas abertas revelou categorias temáticas consistentes com os achados quantitativos, ampliando a compreensão sobre as experiências vivenciadas pelos cuidadores.

3.6.1. Desafios Enfrentados

Os principais desafios relatados pelos cuidadores incluem sobrecarga física e emocional, impacto financeiro, dificuldades de inclusão escolar e isolamento social.

Cuidadores mencionaram frequentemente a necessidade de "estar em alerta 24 horas" e o "tempo integral" dedicado ao cuidado. Relatos como "estresse emocional e físico" e "vivemos em alerta o tempo todo" evidenciam a intensidade da rotina de cuidados. A falta de recursos financeiros para arcar com terapias, medicamentos e adaptações necessárias foi amplamente mencionada, corroborando os achados sobre instabilidade financeira identificados por Dantas et al. (2019).

Vários cuidadores relataram desafios na "inclusão em sala de aula" e na obtenção de adaptações pedagógicas adequadas, refletindo as barreiras ainda existentes no sistema educacional. Ademais, a restrição social foi mencionada como estratégia de proteção contra o estigma e preconceito, conforme também identificado na metassíntese de Dantas et al. (2019).



3.6.2. Estratégias de Enfrentamento

As estratégias adotadas pelos cuidadores para lidar com os desafios incluem: busca por informação e capacitação, exercícios de paciência e adaptação, rede de apoio e conscientização.

Muitos cuidadores mencionaram fazer "cursos online sobre educação especial", seguir "especialistas" nas redes sociais e assistir séries educativas sobre autismo. Relatos como "aprender a aplicar bastante paciência, para que a criança não se sinta desconfortável" demonstram estratégias de regulação emocional e adaptação às necessidades da criança.

A "rede de apoio" foi frequentemente citada como fundamental para o enfrentamento dos desafios, incluindo apoio de familiares, grupos de pais e profissionais. Alguns cuidadores relataram fazer "reuniões constantes" com a escola e "campanhas de conscientização", demonstrando empoderamento e ativismo em prol dos direitos das pessoas com TEA.

4. Discussão

Os resultados obtidos neste estudo evidenciam a complexidade e multidimensionalidade dos desafios enfrentados por cuidadores de pessoas com TEA no contexto brasileiro. A predominância feminina (93,3%) e materna (76,7%) no cuidado corrobora o fenômeno de designação unilateral do cuidado à figura materna, amplamente documentado na literatura (Losapio & Furtado, 2020). Este padrão reflete não apenas questões culturais de gênero, mas também contribui para a intensificação da sobrecarga física e emocional dessas cuidadoras. Esse achado evidencia a permanência de uma divisão social do cuidado fortemente marcada pelo gênero, na qual a mulher, especialmente a mãe, assume majoritariamente as responsabilidades cotidianas relacionadas ao acompanhamento, tratamento e suporte da pessoa com TEA (Losapio & Furtado, 2020).

Tal resultado está em consonância com a literatura, que aponta que mães de crianças com TEA tendem a apresentar maior sobrecarga emocional, redução da qualidade de vida e maior risco de sofrimento psicológico quando comparadas a cuidadores em contextos nos quais há divisão das responsabilidades familiares. A revisão sistemática e metanálise de Taushanova et al. (2026) demonstrou que cuidadores que compartilham as responsabilidades do cuidado apresentam melhor qualidade de vida, enquanto arranjos centrados exclusivamente na mãe estão associados a piores indicadores de bem-estar.

A elevada prevalência de estresse moderado a intenso (75%) e de sintomas de ansiedade e tristeza (96,7% relatando pelo menos "às vezes") alinha-se aos achados de Catalano et al. (2018), que documentaram risco aumentado de desfechos adversos em saúde mental entre cuidadores de crianças com TEA. A privação de sono relatada por 76,7% dos participantes e a percepção de falta de tempo para si mesmo expressa por 71,7% reforçam a necessidade urgente de implementação de estratégias de suporte e autocuidado para essa população. Esse achado corrobora Monteiro et al. (2023), que elencou insônia, disfunção diurna, deficiências na latência, fragmentação, curta duração e qualidade prejudicada do sono de forma frequente entre cuidadores.

Esses achados revelam que o cuidado contínuo de uma pessoa com TEA pode gerar repercussões significativas na vida física, emocional e social dos cuidadores. A literatura aponta que o cuidado de crianças com TEA está associado a níveis elevados de estresse, exaustão emocional, isolamento social e redução da qualidade de vida (TAUSHANOVA et al., 2026). Estudo realizado com cuidadores de pré-escolares com TEA durante a



pandemia de COVID-19 também evidenciou agravamento das dificuldades familiares, com relatos de piora no comportamento das crianças, aumento de estereótipias, rigidez, hiperfoco e menor engajamento nas atividades de vida diária (SILVA et al., 2024). Dessa forma, os resultados deste estudo reforçam que a saúde mental do cuidador deve ser compreendida como parte essencial da linha de cuidado da pessoa com TEA, não podendo ser tratada como uma questão secundária.

Um achado particularmente relevante refere-se à alta taxa de diagnóstico precoce (75% entre 0 a 4 anos), sugerindo avanços na identificação e encaminhamento de crianças com TEA (BREWER; YOUNG; LUCAS, 2020). No entanto, a persistência de diagnósticos tardios (25% após os 5 anos) indica que ainda existem barreiras no acesso aos serviços de saúde, especialmente considerando as disparidades socioeconômicas observadas na amostra. No Reino Unido, Kelly et al. (2017) identificou um nível acentuado de subdiagnóstico para crianças de mães com status de escolaridade inferior, reforçando nossos resultados. No que se refere à renda familiar, observou-se que parcela expressiva dos participantes declarou renda de até um salário mínimo. Esse dado revela a existência de vulnerabilidades socioeconômicas que podem dificultar o acesso a terapias, consultas especializadas, transporte, materiais pedagógicos e outros recursos necessários ao cuidado integral da pessoa com TEA (MAENNER et al., 2023).

A avaliação crítica do apoio social (55% consideraram insuficiente) e institucional (48,3% insuficiente) revela lacunas importantes na rede de suporte disponível. Apesar de 83,3% contarem com apoio de alguém próximo, a qualidade desse apoio foi considerada insatisfatória pela maioria, sugerindo que a presença de suporte não garante, necessariamente, sua efetividade. Esse achado corrobora com Dantas et al. (2019), que identificaram a falta de apoio comunitário e institucional como um dos principais desafios para famílias de crianças com necessidades especiais.

O elevado índice de preconceito e capacitismo relatado (71,7%), especialmente no ambiente escolar, representa um desafio significativo para a efetivação da inclusão. Embora 86,7% das crianças frequentem escola regular, a persistência de práticas discriminatórias evidencia a necessidade de investimentos na formação de profissionais da educação e na conscientização da comunidade escolar sobre os direitos e necessidades das pessoas com TEA (PONTES et al., 2025).

Em relação às políticas públicas, os dados revelam uma situação paradoxal: apesar do bom conhecimento sobre direitos legais (81,7%), o acesso efetivo a políticas públicas foi relatado por apenas 53,3% dos cuidadores, e a cobertura do BPC alcança apenas 36,7% das famílias. Essa discrepância entre o conhecimento dos direitos e sua efetivação prática sugere barreiras burocráticas e estruturais que dificultam o acesso aos benefícios e serviços garantidos por lei. Nesse sentido, os resultados desta pesquisa indicam que as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores não decorrem apenas das demandas clínicas ou comportamentais do TEA, mas também da insuficiência de suporte institucional e da permanência de desigualdades sociais (AWUVIRY-NEWTON; KUKAH; ABEKAH-CARTER, 2024).

A análise qualitativa revelou que os cuidadores desenvolvem estratégias diversificadas de enfrentamento, incluindo busca ativa por informação, participação em capacitações e exercício de paciência (CORREA; SIMAS; PORTES, 2018). Essas estratégias demonstram resiliência e empoderamento, conforme sugerido por Catalano et al. (2018), que enfatizam a importância do engajamento com outros pais cuidadores e do aprimoramento de habilidades de resolução de problemas como medidas de promoção de saúde.



Os achados deste estudo reforçam a necessidade de políticas públicas mais efetivas e acessíveis, que considerem não apenas as necessidades das pessoas com TEA, mas também o suporte aos seus cuidadores. Intervenções que promovam o autocuidado, a saúde mental e a inclusão social dos cuidadores são fundamentais para garantir a sustentabilidade do cuidado e a qualidade de vida de toda a família.

5. Limitações do Estudo

Algumas limitações devem ser consideradas na interpretação destes resultados. Primeiro, a amostra foi composta por conveniência, através de divulgação em redes sociais e grupos de apoio, o que pode ter resultado em viés de seleção, favorecendo cuidadores com maior acesso à internet e maior engajamento em redes de suporte. Segundo, o estudo transversal não permite estabelecer relações de causalidade entre as variáveis investigadas. Terceiro, a predominância de cuidadores com ensino superior completo (70%) pode não representar adequadamente a realidade de famílias com menor escolaridade. Por fim, a coleta de dados online pode ter limitado a participação de famílias em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica.

6. Implicações para a Prática e Políticas Públicas

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de ações concretas em múltiplas frentes:

Fortalecer as redes de apoio, por meio da ampliação da oferta de grupos de apoio presenciais e online, capacitação de profissionais de saúde e educação para acolher e orientar cuidadores, e promoção da criação de espaços de troca de experiências entre famílias.

Implementar serviços de acompanhamento psicológico para os cuidadores, promovendo estratégias de autocuidado e redução de estresse, e desenvolvendo programas de respiro familiar que permitam aos cuidadores terem momentos de descanso.

Assegurar efetivação de políticas públicas, facilitando o acesso ao BPC e outros benefícios, ampliando a oferta de terapias pelo SUS, garantindo transporte adaptado e medicamentos gratuitos, e criando mecanismos de monitoramento da implementação dos direitos garantidos por lei.

Investir no combate ao preconceito e promoção da inclusão por meio de campanhas de conscientização sobre o TEA, capacitação profissionais da educação para práticas inclusivas, e protocolos de enfrentamento ao capacitismo nos diversos contextos sociais.

Promover a equidade de gênero no cuidado, buscando estratégias que incentivem a divisão equitativa das responsabilidades de cuidado entre homens e mulheres, reduzindo a sobrecarga unilateral sobre as mães.

7. Considerações Finais

Os resultados deste estudo evidenciaram que o cuidado de pessoas com TEA representa uma experiência complexa e multidimensional, marcada por sobrecarga física e emocional significativa, mas também por resiliência, empoderamento e busca ativa por conhecimento e suporte.

A predominância feminina e materna entre os cuidadores reforça a necessidade de políticas que promovam a equidade de gênero na divisão das responsabilidades de cuidado, evitando a sobrecarga unilateral sobre as mulheres. Os elevados níveis de estresse, ansiedade, comprometimento da qualidade do sono e falta de tempo para



autocuidado demonstram que a saúde mental dos cuidadores deve ser reconhecida como componente essencial da linha de cuidado da pessoa com TEA, não podendo ser tratada como questão secundária.

A alta prevalência de preconceito e capacitismo (71,7%), especialmente no ambiente escolar, revela que a inclusão ainda enfrenta barreiras significativas, apesar dos avanços legais e da crescente presença de crianças com TEA em escolas regulares. A avaliação crítica do apoio social e institucional evidencia lacunas importantes na rede de suporte disponível. Embora a maioria dos cuidadores demonstre bom conhecimento sobre direitos legais o acesso efetivo a políticas públicas foi limitado. Apesar do protagonismo e a resiliência desses cuidadores, as estratégias individuais não substituem a responsabilidade do Estado e da sociedade em garantir condições adequadas de suporte e inclusão.

Conclui-se que a promoção da qualidade de vida de famílias com pessoas com TEA exige uma abordagem integral, que reconheça as necessidades específicas dos cuidadores, assegure o acesso efetivo a direitos e serviços, promova a inclusão genuína e combata o estigma e o preconceito. Somente por meio de políticas públicas efetivas, suporte institucional adequado e transformação cultural será possível garantir dignidade, autonomia e bem-estar tanto para as pessoas com TEA quanto para suas famílias.

Referências

- AWUVIRY-NEWTON, K.; KUKAH, S. A.; ABEKAH-CARTER, K. Exploring the Unmet Needs of Primary Caregivers of Autistic Children and Its Implications for Social Work Practice in Ghana. *Health & Social Care in the Community*, v. 2024, n. 1, 1 jan. 2024.
- BONFIM, T. DE A. et al. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. suppl 6, 2020.
- 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. *Diário Oficial da União: Brasília, DF*, 28 dez. 2012.
- BREWER, N.; YOUNG, R. L.; LUCAS, C. A. Autism Screening in Early Childhood: Discriminating Autism From Other Developmental Concerns. *Frontiers in Neurology*, v. 11, 10 dez. 2020.
- CATALANO, D.; HOLLOWAY, L.; MPOFU, E. Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 15, n. 2, p. 341, 14 fev. 2018.
- CHEN, K.-L. et al. Differences Between the Childhood Autism Rating Scale and the Social Responsiveness Scale in Assessing Symptoms of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 48, n. 9, p. 3191–3198, 25 abr. 2018.



- CORREA, B.; SIMAS, F.; PORTES, J. R. M. Metas de Socialização e Estratégias de Ação de Mães de Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 24, n. 2, p. 293–308, abr. 2018.
- DANTAS, K. O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, n. 6, 2019.
- KAUR, M. Application of mixed method approach in public health research. *Indian Journal of Community Medicine*, v. 41, n. 2, p. 93, 2016.
- KELLY, B. et al. The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5–8 years of age: Findings from the Born in Bradford cohort. *Autism*, v. 23, n. 1, p. 131–140, 7 nov. 2017.
- LORD, C. et al. Autism Spectrum Disorder. *The Lancet*, v. 392, n. 10146, p. 508–520, ago. 2018.
- LOSAPIO, M. F.; FURTADO, E. F. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 20, n. 2, 2020.
- LI, F. et al. From child social impairment to parenting stress in mothers of children with ASD: The role of parental self-efficacy and social support. *Frontiers in Psychiatry*, v. 13, 6 set. 2022.
- MAENNER, M. J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, v. 72, n. 2, p. 1–14, 24 mar. 2023.
- MONTEIRO, B. C. DA C. et al. The relationship between burden and caregiver’s sleep disturbances in dementia: a systematic review. *Dementia & neuropsychologia*, v. 17, p. e20230030, 2023.
- PATEL, A. D. et al. Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, v. 70, p. 103030, abr. 2022.
- PONTES, M. et al. Desafios para a inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista no ensino regular. *Revista Educação Especial*, p. e29/1-16, 2025.



- ROGERS, S. J. et al. A Multisite Randomized Controlled Two-Phase Trial of the Early Start Denver Model Compared to Treatment as Usual. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 58, n. 9, p. 853–865, set. 2019.
- SILVA, E. P. DA et al. Burden and quality of life of caregivers of individuals with stroke in the Western Amazon. *Revista Brasileira de Medicina do Trabalho*, v. 23, n. 03, p. 01-10, 2025.
- SILVA, M. P. et al. Perception of caregivers of preschool children with ASD on their behavior and occupational performance during the COVID-19 pandemic. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 32, 1 jan. 2024.
- TAUSHANOVA, M. et al. Quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Acta Biomedica Atenei Parmensis*, Fidenza, Italy, v. 97, n. 1, p. 17719, 2026.
- TEN HOOPEN, L. W. et al. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 50, n. 1, p. 263–277, 17 out. 2019.
- VALLE, P. R. D.; FERREIRA, J. D. L. Análise de conteúdo na perspectiva de bardin: contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação. *Educação em Revista*, v. 41, 2025.