Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

Perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças diagnosticados com transtorno do espectro autista atendidos em um Centro de Referência de Rio Branco - Acre

Sociodemographic profile of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder treated at a Reference Center in Rio Branco - Acre

Bruna de Souza Diógenes[1]
Lydhia Rubhia de Lima Torres[2]
Raíssa Santos Nascimento[3]
Tamires Dimas Leôncio[3]
Yasmim Sampaio de Sá[3]
Yara Martins Gurgel[4]

RESUMO
Objetivo: Descrever o perfil dos cuidadores de crianças diagnosticados com transtorno do espectro autista atendidos em um centro de referência de Rio Branco - Acre. **Método:** Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem quantitativa, desenvolvida em um centro de referência de atendimento ao Autismo. Participaram dessa pesquisa 42 (quarenta e dois) pais e/ou responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA. A seleção de sujeitos aconteceu de forma aleatória simples. Na coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: roteiro de diagnóstico institucional; questionário semiestruturado, e por fim uma devolutiva, sob a supervisão da fonoaudióloga e responsável pela pesquisa. Os resultados foram representados em forma de gráficos e/ou tabelas para as variáveis quantitativas. Os dados foram digitados em Excel e analisados pelo programa SPSS versão 17.0 para Windows. **Resultados:** A maioria dos participantes era do sexo feminino (92,85%), com faixa etária de 31-38 anos de idade (38,09%), cor branca (40,47%), estado civil solteiro (50,0%), com ensino médio completo (47,61%), ocupação profissional do lar (64,28%) sem renda familiar (64,28), e tempo de atendimento inferior a 2 anos (66,66%). **Conclusão:** Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças com TEA permite um aprofundamento e conhecimento dessa população, fornecendo subsídios e o estabelecimento de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde e do bem-estar de quem cuida, de forma que este cuidado transcenda para si e para as crianças, mediante um trabalho colaborativo e interdisciplinar.

Palavras-chave: Família; Fonoaudiologia; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT
Objective: To describe the profile of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder attended at a reference center in Rio Branco - Acre. **Method:** It was exploratory

[1] Secretaria Municipal de Saúde de Rio Branco, Acre
[2]Secretaria de Estado de Saúde do Acre
[3] Centro Universitário UNINORTE, Rio Branco, Acre
[4] Universidade Federal do Acre, Rio Branco, Acre

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

research, with a quati - qualitative approach, developed at the Autism Care Center, with parents and/or guardians of children diagnosed with ASD. Subject selection happened in a simple random way. In data collection, the following instruments were used: institutional diagnosis guide; semi-structured questionnaire, and finally a devolutive one, under the supervision of the speech therapist and responsible for the research. The results were represented in the form of graphs and/or tables for the quantitative variables. Data were entered into Excel and analyzed using SPSS version 17.0 for Windows. For the registration and tabulation of the qualitative data collected, recordings, transcripts and reports of each meeting were used, also resorting to observation and records in a field diary. **Results:** Most participants were female (92.85%), aged 31-38 years old (38.09%), white (40.47%), single marital status (50.0%), with complete high school (47.61%), professional occupation of the home (64.28%) without family income (64.28), and service time of less than 2 years (66.66%). **Conclusion:** Such results are important to know the profile of family caregivers, through the same contributing to the direction and construction of public policies, to develop care programs aimed at family members/caregivers of children with Autistic Spectrum Disorder, thus promoting promotion in health.

Keywords: Family; Speech Therapy; Autistic Spectrum Disorder.

INTRODUÇÃO

Os transtornos do espectro autista (TEAs) são considerados como distúrbios do desenvolvimento que se apresentam na infância e são caracterizados por severa dificuldade na socialização, distúrbios na comunicação e comportamentos repetitivos e não usuais. (DEWRANG; SANDBERG, 2010; FORMIGA *et al.,* 2018; CARVALHO; SOUSA, 2020).

Por possuir etiologia múltipla, o diagnóstico e a classificação das especificidades do quadro acontecem através da observação clínica, tendo em vista que não há um marcador biológico específico para delimitar a sua ocorrência (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004). Essa afirmação reitera a importância dos profissionais de saúde, educação, pais/cuidadores se atentarem aos sinais de risco característicos para o transtorno e, a partir desses alertas saber como direcionar as ações e proceder diante delas.

Nos últimos anos, pesquisadores têm se dedicado ao desenvolvimento de estudos sobre o diagnóstico precoce dos TEAs, seus fatores de risco e medidas de intervenção/tratamento para melhorias da qualidade de vida (FORMIGA *et al.,* 2018; CARVALHO; SOUSA, 2020; SILVA; SOUSA, 2021; SOUSA; SOUSA; BEZERRA, 2021; ARAUJO; LIMA JÚNIOR; SOUSA, 2022; FREIRE; EGYPTO; SOUSA, 2022).

Estudo aponta que houve um aumento exponencial, o que tem deixado a comunidade científica preocupada com o aumento da sua prevalência, porém enfatizam a existência de tratamentos efetivos podem alterar o curso do transtorno, se iniciados precocemente na vida de uma criança. Uma das estratégias para favorecer um atendimento de qualidade, humanizado e

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

efetivo a esses pacientes consiste na instrumentalização do conhecimento, bem como na identificação precoce (MATSON; BEIGHLEY; TURYGIN, 2012).

Dados epidemiológicos dos Estados Unidos por meio do Centers for *Disease Control and Prevention* (2014) apontam que 1 (uma) a cada 68 crianças são identificadas com TEA (14,7:1000 crianças de oito anos, dados referentes a 14 estados norte-americanos). A nova estimativa aponta para um aumento significativo de 30%, se comparada à estimativa de 2008 (1:88 crianças). O motivo do aumento não foi estabelecido, mas uma das possibilidades investigadas diz respeito ao aumento no número de diagnósticos realizados de maneira precoce atualmente.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), também é importante considerar que esse aumento se deve ao uso de estratégias mais amplas de diagnóstico, embora não exclua a hipótese de elevação real do número de caso (ZORZETTO, 2011). No Brasil, esses dados ainda estão em construção, sendo que a única pesquisa realizada, em Atibaia/SP, avaliou 1.470 crianças, chegando a uma estimativa de 0,3% de incidência do quadro (ZORZETTO, 2011).

Segundo Bosa (2006), apesar de todos os avanços e evidências direcionadas a essa temática, muitos profissionais e familiares não possuem clareza sobre os melhores procedimentos a serem utilizados e, portanto, encontram-se despreparados quanto à elaboração de estratégias individualizadas que tornem eficaz a intervenção.

Corroborando com essa ideia, pesquisas nacionais demonstram a falta e a precariedade de acesso a serviços para o atendimento de crianças e adolescentes com problemas de saúde mental, refletindo decisivamente em resultados científicas que apontam para uma dificuldade de acesso a serviços de saúde para indivíduos com TEA (BOSA, 2006).

Ao considerar o pressuposto que a família é a primeira das redes que interferem na constituição da linguagem e, consequentemente, na socialização do sujeito, torna-se de fundamental importância a realização de intervenções grupo de pais nessa instituição mediadora entre o indivíduo e a sociedade, que aos poucos, tem-se configurado enquanto campo de estudo, fruto de muitas discussões e análises, as intervenções e ações voltadas para tornam-se de estrema importância. As pesquisas transitam entre o estudo das estruturas familiares, dos processos de mudanças nas famílias, bem como nas formas com as quais elas atuam como intermediárias entre o indivíduo e a sociedade em seu conjunto (SANTOS; ALVES, 2010)

Diante do panorama apresentado, o fonoaudiólogo coloca-se como profissional habilitado no desenvolvimento de ações de intervenção, possibilitando, sobretudo, o fortalecimento do seu papel como elo entre: família, sujeitos, sociedade e demais profissionais.

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

Por tanto, o objetivo desse trabalho é descrever o perfil sociodemográfico de cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista, atendidas em um centro de referência ao autista, localizado em Rio Branco/Acre.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório de abordagem quantitativa, realizado em um Centro de Referência ao Autista, no período de agosto a outubro de 2021.

É válido destacar que a referida unidade configura-se como o primeiro centro de saúde público de atendimento especializado voltado para sujeitos diagnosticados com TEA. Tendo como objetivo central oferecer atendimento multidisciplinar especializado para crianças de 2 a 12 anos. Atualmente a instituição atende a 62 (sessenta e duas) crianças.

A amostra foi composta por 42 cuidadores/familiares que estavam com seus filhos atendimento. Para tanto, foram incluídos, por conveniência, indivíduos de ambos os sexos e maiores de 18 anos de idade. Por sua vez, foram excluídos aqueles que no momento da coleta de dados estava de férias, em afastamento e/ou readaptação de suas atividades, não quiserem e/ou tiveram condições de responder ao instrumento de pesquisa. A pesquisa seguiu duas fases, a saber:

a) **Fase exploratória**: foi realizada uma visita institucional à instituição selecionada na presente pesquisa com o intuito de identificar os pontos críticos, demandas e serviços oferecidos, bem como de explicar os objetivos do trabalho e solicitar autorização para desenvolvê-lo junto aos cuidadores/responsáveis. Na sequência foi realizado o diagnóstico institucional, ele configurou-se como o ponto de partida do trabalho no centro de saúde, processo detalhado que permitiu identificar o maior número de características da instituição, destacando seus serviços, demandas e necessidades.

b) **Fase de execução**: esta etapa consistiu na análise dos prontuários e subsequentemente aplicação do questionário aos cuidadores. Ao procedimento de pesquisa, foram definidas etapas a serem cumpridas, sob a supervisão da fonoaudióloga e responsável pela presente pesquisa e que atenderam as etapas da metodologia escolhida. Foi utilizado para coleta de dados um questionário semiestruturado em duas partes com perguntas sobre as características sociodemográficas e fatores associados à sobrecarga familiar de responsáveis/familiares/cuidadores de crianças com TEA. A primeira parte do questionário apresenta 7 (sete) perguntas relacionadas às características sociodemográficas da amostra

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

pesquisada. Já a segunda parte foi composta por 8 perguntas sendo destas 2 (duas) subjetivas e 6 (seis) objetivas relacionadas aos possíveis fatores associados dos cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista.

Por fim, foi dada uma devolutiva ao serviço através da apresentação dos achados encontrados. Os dados foram revisados no programa *Microsoft® Office Excel* 2016 e analisados pelo software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0, no qual foram calculadas as medidas de frequência para as variáveis de interesse.

A pesquisa em questão faz parte de um projeto guarda-chuva, que teve seu início desde 2019 e respeitou os aspectos éticos com envolve estudos com seres humanos respaldada na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário UNINORTE com o parecer nº 4.014.838 e CAAE: 4.014.838.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após leitura dos relatórios e relatos dos diários de campo, os dados e resultados encontrados foram organizados em uma tabela e categorizados segundo as variáveis de análise de sexo, estado civil, faixa etária, cor, escolarização, renda familiar, situação funcional e tempo de terapia. Esses dados permitiram traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças com TEA. Participaram dessa pesquisa 42 (quarenta e dois) cuidadores de crianças diagnosticados com transtorno do espectro autistas atendidos no centro de referência de Rio Branco-Acre, de ambos os sexos.

Verificou-se que, dentre os 42 cuidadores entrevistados, grande maioria era do sexo feminino, e metade do mesmo, autodeclarou-se solteiros (50,00%). De igual modo, a distribuição dos cuidadores em relação ao gênero apontou para o padrão tradicional familiar do Brasil, onde o papel de cuidar dos filhos, sobretudo aqueles portadores de cuidados especiais, é delegado às mães ou às mulheres (TABAQUIM *et al.,* 2007; SILVA; SOUSA, 2021), que constituem 92,85% dessa amostra.

As mulheres com maternidade solteira, no cenário brasileiro tem vasto crescimento (OLIVEIRA, 2015), conforme dados do censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) nos últimos anos houve um expressivo crescimento no número de famílias sob responsabilidade da mulher (atingindo 17,4%), o que indica uma importante mudança quanto às configurações familiares da sociedade brasileira (GOMES, 2015).

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

Em relação à idade, ocupação, renda familiar e autoclassificação racial os cuidadores declaram-se, com faixa etária de 31-38 anos (38,09), em sua maioria, do lar e sem renda familiar (64,28%), cor ou raça branca (40,47%) (Tabela 1).

Corroborando com os achados supracitados, estudos indicaram um percentual significativo de cuidadoras que não exercem atividades laborais fora do domicílio (TABAQUIM *et al.,* 2007).

Segundo Fávero Nunes e Santos (2018) o baixo nível de renda familiar denota escassez de recursos financeiros. A restrição dos recursos financeiros é uma limitação importante, que pode inclusive comprometer o tratamento, já que muitos pacientes fazem uso de medicamentos de alto custo, nem sempre fornecidos pelo sistema de saúde. Entretanto, a impossibilidade de realizar atividade extradomiciliar, por não haver quem cuide do familiar enquanto está trabalhando, muitas vezes impede os cuidadores de exercer atividades remuneradas, impossibilitando sua contribuição para a renda familiar e acarretando uma sobrecarga familiar com prejuízos significativos para o processo de saúde e doença desses sujeitos (YAMASHITA, *et al.,* 2010)

Sobre o nível de escolaridade dos cuidadores, os dados apresentados, indicam um predomínio (47,61%) do ensino médio completo. Estes dados são com o estudo de Fernandes *et al*. (*apud* CASSIMIRO, 2018) também realizado no Brasil em que se afirmam, apesar que não quantificar que "no que se refere ao nível de escolaridade das mães de crianças com TEA, houve predomínio do nível médio completo".

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores/responsáveis de crianças diagnosticados com transtorno do espectro autistas atendidos no centro de referência, de Rio Branco - Acre Brasil, 2021

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	39	92,85
Masculino	03	7,14
Faixa etária (anos)		
24-31	12	28,57
31-38	16	38,09
38-45	10	23,80
45-52	04	9,52
Cor/ Raça		
Parda	08	19,05
Preta	10	23,80
Branca	17	40,47
Amarela	07	16,66
Estado Civil		
Solteiro	21	50,00
Casado	07	16,66
Divorciado	08	19,04

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

União estável	06	14,28
Escolarização		
Ensino Fundamental Incompleto	10	23,80
Ensino Fundamental Completo	02	4,76
Ensino Médio Incompleto	07	16,66
Ensino Médio Completo	20	47,61
Ensino Superior Incompleto	02	4,76
Ensino Superior Completo	01	2,38
Profissão		
Do lar	27	64,28
Autônomo	07	16,66
Outros	08	19,04
Renda familiar mensal*		
Sem renda	27	64,28
Até 1 SM	07	16,66
1 à 2 SM	08	19,04
Tempo de atendimento		
< 2 anos	28	66,66
> 2 anos	14	33,33
Total	**42**	**100,0**

Notas: SM = Salário Mínimo; *Valor do SM em 2020 = R$ 1.050,00.

CONCLUSÃO

Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças com TEA permite um aprofundamento e conhecimento dessa população, fornecendo subsídios e o estabelecimento de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde e do bem-estar de quem cuida, de forma que este cuidado transcenda para si e para as crianças, mediante um trabalho colaborativo e interdisciplinar.

Espera-se, com esta pesquisa, fornecer dados científicos que possam contribuir para o direcionamento de políticas públicas visando à melhoria do suporte oferecido a esses cuidadores, mediante a criação de estratégias e ações de apoio, promoção e prevenção de complicações de saúde, física e emocional, oriundas da sobrecarga.

Nesse sentido acredita-se que os dados deste estudo podem auxiliar nos programas de instrumentalização acerca do TEA, apontando para a necessidade de um olhar direcionado aos cuidadores, tendo em vista que os mesmos necessitam de uma rede de apoio singular, especializada, preparada, e interdisciplinar, que possibilite o estabelecimento de um cuidado sustentado em todos os níveis de atenção, desde a assistência em saúde às mais variadas de uma práxis sustentada na educação em saúde, enquanto uma ferramenta norteadora.

Por entanto, o presente estudo reitera a necessidade do desenvolvimento de programas de cuidado destinados aos familiares/cuidadores de crianças com o Transtorno do Espectro Autista.

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

REFERÊNCIAS

ARAUJO, H. S.; LIMA JÚNIOR, U. M.; SOUSA, M. N. A. Atuação multiprofissional no manejo do transtorno do espectro autista. **Contemporânea - Revista de Ética e Filosofia Política**, v.2, p.942 - 966, 2022.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.28, n.1, p.47-53, 2006.

CASSIMIRO, A, R, T, S. Manejo Familiar Das Necessidades De Cuidado De Crianças E Adolescentes Com Transtorno Do Espectro Autista: Um Estudo À Luz Do Family Management Style Framework. **Tese (Mestrado em Enfermagem)** – Escola De Enfermagem E Farmácia – Esenf, Universidade Federal De Alagoas. Maceió, p.126, 2018.

CARVALHO, H. N. Q.; SOUSA, M. N. A. Nutrição e comportamento do paciente com Transtorno do Espectro Autista *In:* SOUSA, M. N. A. (Org.). **Tópicos em Ciências da Saúde.** 1. ed. Belo Horizonte: Editora Poisson, 2020, v.18, p. 166-176.

DEWRANG, P, SANDBERG, A.D. Parental retrospective assessment of development and behavior in Asperger syndrome during the first 2 years of life. **Resreach in Autism Spectrum Disorders,** v.4, n.3, p.461-473, 2010.

FÁVERO-NUNES, M, A; SANTOS, M, A; Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, vol.18 n.1, p.1-9.2018.

FORMIGA, A. A. *et al.* Uso de ácido fólico em gestantes e sua associação com o autismo. **Journal of Medicine and Health Promotion**, v. 3, n. 1, p.903-912, 2018.

FREIRE, Y. M. T.; EGYPTO, I. A. S.; SOUSA, M. N. A. O uso de tecnologia robótica como prática integrativa ao tratamento do transtorno do espectro autista. **Contemporânea - Revista de Ética e Filosofia Política**, v. 2, p.523 - 546, 2022.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.2, p.83-94, 2004.

GOMES, A, G. **Expectativas e Sentimentos de Gestantes Solteiras em Relação aos seus Bebês**, vol.23 n.2 p.399-411, 2015.

MATSON, J. L; BEIGHLEY, J; TURYGIN, N. Autism diagnosis and screening: Factors to consider in differential diagnosis. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v.6, n.1, p.19-24, 2012.

OLIVEIRA, R, S. Mães solteiras e a ausência do pai: questão histórica e novos dilemas. **Revista Elaborar**, v. 2, n. 1 p.79-91, 2015.

PAULA, C. S.; DUARTE, S. C.; BORDIN, I. A. S. Prevalência de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes da região metropolitana de São Paulo: necessidade de tratamento e capacidade de atendimento. **Revista Brasileira de Psiquiatria,** v.29, n.1, p.11-17, 2007.

Revista COOPEX (ISSN:2177-5052), v. 13, n. 2, p. 115-123, 2022.
http://coopex.unifip.edu.br/

SANTOS, F. A. H.; ALVES, F. L. Em cartaz: elos e ressonâncias de um grupo de pais. 2010. 66 f. **Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fonoaudiologia)** – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Sergipe, 2010.

SILVA, I. F. M.; SOUSA, M. N. A. Tratamento medicamentoso e não medicamentoso em pacientes com transtorno do espectro autista: percepção de cuidadores**. Research, Society and Development,** v.10, p.e293101018857, 2021.

SOUSA, M. N. A.; SOUSA, M. N. A.; BEZERRA, A. L. D. Atividades esportivas para indivíduos com transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Educação e Saúde,** v.11, p.90 - 96, 2021.

TABAQUIM, M, L, M; VIEIRA, R, G, S; RAZERA, A, P, R; CIASCA, S, M; Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Revista Psicopedagogia**, vol.32, n.99, p. 285-92, 2015.

YAMASHITA, C, H; AMENDOLA, F; ALVARENGA, M, R, M; OLIVEIRA, M, A, C. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **O Mundo da Saúde,** v. 34, n. 1, p.20-24, 2010.

ZORZETTO, R. O cérebro no autismo**. Pesquisa Fapesp,** ed.184, p.16-23, 2011.