

CUIDAR DE QUEM CUIDA: RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE A SOBRECARGA FAMILIAR NO CONTEXTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM SALA DE ESPERA DE UMA UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE

CARING FOR THE CAREGIVER: AN EXPERIENCE REPORT ON FAMILY BURDEN IN THE CONTEXT OF AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE WAITING ROOM OF A PRIMARY HEALTH CARE UNIT **TÍTULO EM PORTUGUÊS**

Glória Maria Oliveira Vieira¹, Ananda de Oliveira Cavalcante¹, Erick Vieira de Brito¹, Francisco Joilson Carvalho Saraiva², Reinaldo dos Santos Moura².

1. Acadêmica do curso Medicina da Faculdade Afya Maceió (E-mail: gloria.oliveira7@gmail.com); 1. Acadêmica do curso Medicina da Faculdade Afya Maceió (E-mail: ananda.enfer@gmail.com); 1. Acadêmico do curso Medicina da Faculdade Afya Maceió (E-mail: erickbritobr@gmail.com); 2. Professor do curso Medicina da Faculdade Afya Maceió (E-mail: francisco.saraiva@afya.com.br); 2. Professor do curso Medicina da Faculdade Afya Maceió (E-mail: reinaldo.santos@afya.com.br).

Eixo Temático: Saúde

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição do neurodesenvolvimento que pode repercutir não apenas na vida da pessoa diagnosticada, mas também na dinâmica familiar, especialmente sobre aqueles que assumem o cuidado cotidiano. Nesse contexto, o presente trabalho teve como objetivo relatar a experiência de uma ação educativa realizada em sala de espera de uma unidade de saúde de Maceió, Alagoas, abordando a sobrecarga vivenciada por familiares e cuidadores de pessoas autistas sob a perspectiva de “cuidar de quem cuida”. Trata-se de um relato de experiência desenvolvido por discentes do curso de Medicina, com participação aproximada de 15 usuários. A atividade foi planejada de forma participativa e contemplou dinâmica de mitos e verdades, abordagem de aspectos relacionados à condição, sinais de alerta, diagnóstico precoce, acompanhamento na Atenção Primária à Saúde, manejo cotidiano, inclusão social e direitos. Durante a ação, foram compartilhados relatos sobre a rotina dos cuidadores, evidenciando cansaço, sobrecarga e dificuldades para conciliar as demandas do cuidado com a vida pessoal e profissional. Essas vivências evidenciaram a influência dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS), como condições socioeconômicas, acesso aos serviços e disponibilidade de redes de apoio, sobre o bem-estar familiar. Nesse sentido, a abordagem dos DSS relaciona-se aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente ao ODS 3, ao promover saúde e bem-estar, e ao ODS 10, ao buscar reduzir desigualdades no acesso ao cuidado e à inclusão. A participação de uma pessoa autista ampliou o diálogo ao compartilhar desafios relacionados à autonomia e inserção no mercado de trabalho. Ao final, destacaram-se sentimentos e aprendizados relacionados a amor, respeito, empatia, inclusão e rede de apoio. A experiência fortaleceu a escuta, o acolhimento e a educação em saúde, evidenciando a importância de ações que contemplem pessoas autistas, familiares e cuidadores, favorecendo uma assistência integral, inclusiva e humanizada.

Palavras-chave: Autismo; Familiares; Desafios; Saúde Mental.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that may affect not only the diagnosed individual but also family dynamics, particularly those responsible for daily care. In this context, the present study aimed to report the experience of an educational activity conducted in the waiting room of a healthcare unit in Maceió, Alagoas, addressing the burden experienced by family members and caregivers of autistic individuals from the perspective of “caring for those who care.” This is an experience report developed by medical students, with the participation of approximately 15 users. The activity was conducted in a participatory manner and included a myths-and-facts dynamic, as well as discussions on aspects related to ASD, warning signs, early diagnosis, follow-up in Primary Health Care, daily management, social inclusion, and rights. During

the activity, participants shared experiences regarding caregivers' routines, highlighting fatigue, burden, and difficulties in reconciling caregiving demands with personal and professional life. These experiences demonstrated the influence of Social Determinants of Health (SDH), such as socioeconomic conditions, access to healthcare services, and availability of support networks, on family well-being. In this context, addressing SDH is related to the Sustainable Development Goals (SDGs), particularly SDG 3, by promoting health and well-being, and SDG 10, by seeking to reduce inequalities in access to care and inclusion. The participation of an autistic individual broadened the discussion by sharing challenges related to autonomy and labor market integration. At the end of the activity, feelings and learnings related to love, respect, empathy, inclusion, and support networks were highlighted. The experience strengthened listening, welcoming, and health education, demonstrating the importance of actions that address the needs of autistic individuals, their families, and caregivers, promoting comprehensive, inclusive, and humanized care.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family Members; Challenges; Mental Health.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por alterações na comunicação e interação social, associadas a padrões restritos e repetitivos de comportamento, com manifestações heterogêneas e diferentes necessidades de suporte.¹ No Brasil, o Censo Demográfico de 2022 identificou aproximadamente 2,4 milhões de pessoas com diagnóstico de autismo, correspondendo a 1,2% da população, evidenciando a necessidade de qualificação da Rede de Atenção à Saúde, especialmente da Atenção Primária à Saúde (APS), para o acompanhamento integral dessa população.^{2,3} Essa perspectiva dialoga com os princípios da Integração Ensino-Serviço-Comunidade (IESC), que aproxima a formação em saúde das necessidades reais do território e das famílias atendidas.

Embora o cuidado esteja frequentemente direcionado à pessoa com TEA, suas demandas repercutem significativamente sobre a dinâmica familiar, sobretudo entre os cuidadores. A rotina de cuidados, o acompanhamento terapêutico e a necessidade de reorganização das atividades familiares podem favorecer sentimentos de estresse, cansaço e sobrecarga. Um estudo brasileiro identificou sobrecarga em 64,7% das mães de crianças com TEA.⁴ Além disso, essa sobrecarga apresenta caráter multidimensional, envolvendo aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros,⁵ sendo influenciada por condições sociais e econômicas, acesso aos serviços e disponibilidade de recursos e redes de apoio, elementos que integram os Determinantes Sociais da Saúde (DSS).⁶

Nesse contexto, a perspectiva de “cuidar de quem cuida” amplia a compreensão da integralidade da assistência ao reconhecer que as necessidades dos familiares e cuidadores também devem compor o cuidado em saúde. A identificação precoce de situações de sobrecarga pode favorecer o encaminhamento para redes de apoio e estratégias de acompanhamento adequadas. Intervenções educativas e psicoeducativas contribuem para fortalecer conhecimentos, formas de enfrentamento e reduzir aspectos relacionados à

sobrecarga do cuidado.^{7,8} Essas ações também se relacionam aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente ao ODS 3, que busca assegurar vidas saudáveis e promover o bem-estar, e ao ODS 10, voltado à redução das desigualdades, uma vez que a abordagem dos DSS constitui importante estratégia para enfrentar iniquidades e ampliar o acesso equitativo ao cuidado.⁹

A educação em saúde favorece o diálogo entre profissionais, usuários e familiares, contribuindo para o compartilhamento de conhecimentos e o fortalecimento da autonomia. Nesse sentido, a sala de espera configura-se como espaço oportuno para ações educativas participativas, permitindo abordar temas relacionados ao TEA de forma acessível e acolhedora.¹⁰ Além da transmissão de informações, esses espaços favorecem a escuta das experiências familiares, a identificação de demandas do território e o fortalecimento do vínculo entre usuários, serviços de saúde e comunidade, princípios centrais da APS e do IESC.

Ao discutir a sobrecarga familiar, essas ações também contribuem para legitimar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores e estimular a busca por apoio social e institucional. Diante disso, este trabalho tem como objetivo relatar a experiência de uma ação educativa realizada em sala de espera de uma unidade de saúde de Maceió, Alagoas, abordando a sobrecarga vivenciada por cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

Trata-se de um relato de experiência desenvolvido por discentes do curso de Medicina durante uma atividade de educação em saúde realizada em uma Unidade Básica de Saúde do município de Maceió, Alagoas. A ação ocorreu em 16 de abril, no contexto das atividades de Integração Ensino-Serviço-Comunidade (IESC), aproximando os estudantes das necessidades reais da população e favorecendo a compreensão dos aspectos biopsicossociais envolvidos no cuidado à pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A atividade foi previamente planejada com o objetivo de ampliar o conhecimento da comunidade sobre o TEA, promover acolhimento e fortalecer espaços de escuta e troca de experiências. Participaram aproximadamente 15 usuários, incluindo uma pessoa autista, familiares, cuidadores e demais usuários presentes na unidade.

A atividade foi estruturada de forma participativa e dialógica. Inicialmente, realizou-se uma dinâmica de “mitos e verdades” sobre o autismo, estimulando a interação dos

participantes e possibilitando a identificação de conhecimentos prévios e a desconstrução de estigmas relacionados ao TEA. Em seguida, foram abordados temas como definição da condição, sinais de alerta, importância do diagnóstico precoce, papel da Atenção Primária à Saúde no acompanhamento longitudinal, estratégias para o cotidiano, inclusão social e direitos garantidos por lei. A abordagem buscou valorizar o conhecimento popular e promover o protagonismo dos participantes no processo educativo.

Durante a atividade, os relatos de familiares e cuidadores evidenciaram a sobrecarga associada às demandas contínuas de cuidado, ao acompanhamento terapêutico e às dificuldades de conciliar responsabilidades familiares, laborais e pessoais. Essas experiências permitiram discutir como os Determinantes Sociais da Saúde, incluindo condições socioeconômicas, acesso aos serviços e redes de apoio, influenciam diretamente a qualidade de vida das famílias. As falas demonstraram que os impactos do TEA extrapolam a condição clínica e repercutem na dinâmica familiar, reforçando a necessidade de ações voltadas ao cuidado integral da pessoa autista e de seus cuidadores.

A participação de uma pessoa autista ampliou as discussões ao incorporar a perspectiva de quem vivencia diretamente essa condição. Foram compartilhadas experiências relacionadas à inclusão social, autonomia e inserção no mercado de trabalho, favorecendo reflexões sobre barreiras sociais e a necessidade de ambientes mais acessíveis e acolhedores. Esse momento contribuiu para sensibilizar os participantes quanto ao respeito à diversidade e à construção de práticas mais inclusivas, em consonância com os princípios da equidade e da cidadania.

A interação entre usuários e discentes favoreceu o esclarecimento de dúvidas acerca do diagnóstico, acompanhamento e direitos das pessoas com TEA. Como estratégia de acolhimento e fortalecimento do vínculo com a comunidade, foram utilizados recursos educativos e lúdicos, incluindo material informativo, dinâmica fotográfica e distribuição de brindes simbólicos. Ao final, realizou-se uma avaliação participativa por meio de uma dinâmica em que os participantes expressaram, em uma palavra, o principal sentimento ou aprendizado decorrente da atividade. Destacaram-se termos como “amor”, “empatia”, “respeito”, “inclusão” e “rede de apoio”.

A avaliação qualitativa da experiência considerou a participação dos usuários, os relatos compartilhados e as reflexões suscitadas durante a ação. A atividade possibilitou aos

estudantes vivenciar práticas educativas fundamentadas no diálogo, na escuta qualificada e na valorização do contexto sociocultural dos usuários, fortalecendo competências essenciais à formação médica. Além disso, contribuiu para a promoção da saúde e redução de desigualdades, alinhando-se aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, especialmente ao ODS 3 (Saúde e Bem-Estar), ODS 4 (Educação de Qualidade) e ODS.

CONCLUSÃO

A experiência permitiu alcançar o objetivo proposto ao relatar uma ação educativa realizada em sala de espera de uma unidade de saúde de Maceió, abordando a sobrecarga vivenciada por cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista sob a perspectiva do “cuidar de quem cuida”. A atividade favoreceu um espaço de escuta, acolhimento e troca de experiências, no qual familiares e cuidadores compartilharam desafios relacionados às demandas contínuas do cuidado. A participação de uma pessoa autista ampliou a discussão ao trazer vivências relacionadas à inclusão social e à inserção no mercado de trabalho. Para os discentes, a experiência contribuiu para o desenvolvimento de habilidades de comunicação, escuta qualificada e educação em saúde, fortalecendo os princípios da Integração Ensino-Serviço-Comunidade (IESC) e a compreensão dos Determinantes Sociais da Saúde envolvidos no cuidado ao TEA.

Como limitação, destaca-se o caráter pontual da atividade, realizada em uma única unidade de saúde, com número reduzido de participantes e avaliação baseada predominantemente em percepções qualitativas, o que limita a generalização dos resultados. Ainda assim, a experiência evidenciou a relevância de ações educativas na Atenção Primária à Saúde para o acolhimento de famílias e o fortalecimento das redes de apoio. Tais iniciativas contribuem para a promoção da saúde, inclusão social e redução de desigualdades, em consonância com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, especialmente o ODS 3 (Saúde e Bem-Estar) e o ODS 10 (Redução das Desigualdades). Recomenda-se a ampliação de estratégias semelhantes por meio de encontros periódicos e espaços permanentes de escuta, favorecendo uma assistência mais humanizada, integral e centrada nas necessidades das pessoas com TEA, seus familiares e cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Package of interventions for rehabilitation: module 5: neurodevelopmental disorders [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2023 [cited 2026 Aug 10]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240071193>
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2022 contou 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2025 [cited 2026 Aug 10]. Available from: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/22700-censo-2022-contou-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil.html>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Transtorno do Espectro Autista: TEA na Atenção Primária à Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2025 [cited 2026 Aug 10]. Available from: <https://www.gov.br/saude/>
4. Vilanova JRS, Carneiro CT, Ilha S, Santos MS, Zamberlan C, Reis da Silva J. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto [Internet]. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20210077 [cited 2026 Aug 15]. Available from: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/MyHtBsSxmZt6VVjFBBLNGkx/?lang=pt&format=pdf>
5. Dücker S, Gewohn P, König H, Schöttle D, Konnopka A, Rahlff P, et al. Multidimensional burden on family caregivers of adults with autism spectrum disorder: a scoping review. Rev J Autism Dev Disord. 2025;12(5):723-740. doi:10.1007/s40489-023-00414-1.
6. World Health Organization. Operational framework for monitoring social determinants of health equity [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2024 [cited 2026 Aug 22]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240088320>
7. Dücker S, Bart S, Gewohn P, König H, Schöttle D, Konnopka A, et al. Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults. Front Psychiatry. 2023;14:1290407. doi:10.3389/fpsyt.2023.1290407.
8. Kaçan H, Gümüş F, Değer VB. Effect of individual psychoeducation for primary caregivers of children with autism on internalized stigma and care burden: a randomized controlled trial. Int J Dev Disabil. 2023;71(2):296-305. doi:10.1080/20473869.2023.2184652.
9. United Nations. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development [Internet]. New York: United Nations; 2015 [cited 2026 Aug 22]. Available from: <https://sdgs.un.org/2030agenda>
10. Santos ZC, Pacheco EAC, Rodrigues JO, Silva DD, Nakamura FC, Bezerra MS. Educação em saúde: experiência em sala de espera. Rev Fam Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. 2020;8(Supl 3):1071-1078. Available from: <https://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/5024>