

Cuidando de *quem cuida*

Um panorama sobre as famílias
e o *autismo no Brasil em 2020*



Conteúdo

- 01** Introdução
- 02** Quem são os cuidadores do estudo?
- 03** A intervenção precoce
- 04** Pontos em comum entre as famílias
- 05** Conclusões

ouvir quem cuida



De 2 de setembro a 2 de dezembro, nós realizamos o estudo *Cuidando de quem cuida: um panorama sobre as famílias e o autismo no Brasil em 2020*, com o propósito de entender mais sobre o contexto de famílias brasileiras que convivem com **crianças de 0 a 12 anos** e que estão **no espectro do autismo**.

Aqui apresentamos os resultados finais do estudo, que obteve 535 respostas no total.

dados demográficos

quem são os *cuidadores do estudo?*



quem são os cuidadores do estudo?

O que *identificamos*



86%

São mães



52%

possui entre
35 e 44 anos



71%

possui graduação
ou pós-graduação



20%

possui renda
superior a R\$10mil



46%

não possui
trabalho formal

Os dados são referentes aos cuidadores que responderam ao estudo. Não é uma amostra representativa da população brasileira.

quem cuida?

Mães ainda são *protagonistas*

Quem são as pessoas que cuidam de crianças com autismo no Brasil? De acordo com as respostas obtidas no estudo, o **papel protagonista continua na figura materna.**

Em muitas casas, a presença dos pais toma um lugar como coadjuvante nos cuidados das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Vamos mudar esse cenário?



86%

são mães

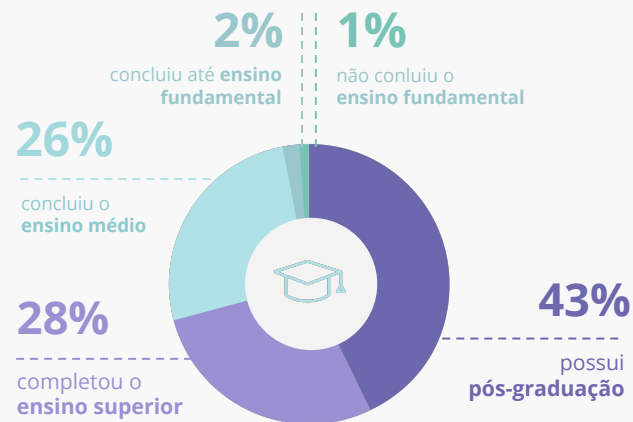
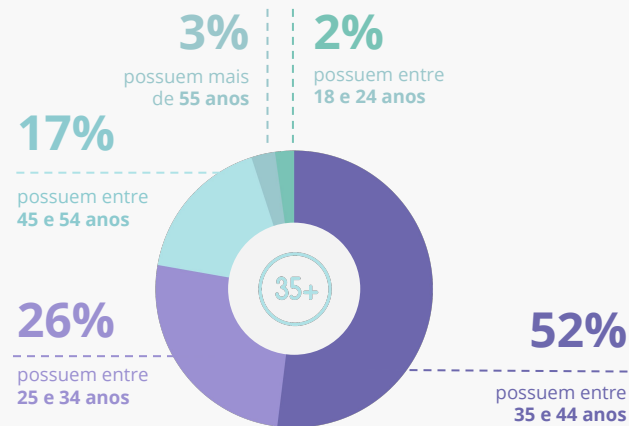
de 10% de pais
e 5% outros

faixa etária e escolaridade

A maioria dos cuidadores do estudo possui **35 e 44 anos** e **formação superior**

Além de observar a forte presença das mães na educação das crianças, descobrimos também que a maioria das pessoas que cuidam possuem idades entre 35 e 44 anos. Além disso, já concluíram a formação superior ou pós-graduação. Uma escolaridade alta comparada a média brasileira.

Para você ter uma ideia, no Brasil, 21% da população possui ensino superior e apenas 0,8% das pessoas entre 25 a 64 anos concluíram o mestrado (OCDE, 2019).



renda

O estudo teve maior representatividade em *famílias com alta renda*

De acordo com a respostas obtidas, a maior representatividade se concentrou nas famílias com renda mensal superior a cinco mil reais.



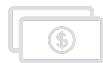
20%

possui renda superior a R\$10mil



17%

possui renda entre R\$5mil a R\$10mil



17%

possui renda entre R\$1mil a R\$ 2mil

...e como está a renda familiar brasileira?

Em 2017, período pré-pandemia, mas já depois da crise econômica no Brasil, a renda mensal média **por pessoa** era R\$1.300. Isso significa uma **renda familiar** média no Brasil é de **R\$2.000 - R\$2.500.**

Fonte: PNAD 2017

emprego

O *trabalho de cuidar* pode justificar a ausência no trabalho formal

Muitas pessoas perderam seus empregos no Brasil em 2020 e um dos grupos mais afetados foi o de mulheres mães. Enquanto principais responsáveis pela educação e cuidado dos filhos, para muitas o "trabalho de criar" foi ressaltado pela pandemia e passou a ser em tempo integral – ocupando o lugar antes dividido por um trabalho formal. Para aquelas que mantiveram seus empregos, a jornada continuou dupla: isso significa que, para todas, há sobrecarga e falta de tempo para descanso.



46%

está **sem atividade formal** no momento



30%

trabalha em **tempo integral**

mães são as mais prejudicadas

No contexto de 2020 e pandemia, a participação delas no mercado caiu de 58,3% no segundo trimestre de 2019, para **50,6%** no segundo trimestre de 2020. Na prática, só a metade, portanto, está no mercado profissional.

Fonte: BBC 2020



**A intervenção precoce
é crucial, mas ainda pouco
realizada no Brasil**



TEA e a intervenção *precoce*



O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos significativos na comunicação social e por padrões de comportamento restritos e repetitivos.

Um dos grandes esforços do momento é a detecção precoce de crianças de risco, pois está claro que quanto mais cedo se inicia uma intervenção adequada, melhor o prognóstico e menor a carga familiar e social. O diagnóstico de TEA ainda é exclusivamente clínico, feito pelo médico especialista com subsídio de avaliações de equipe multiprofissional.

A boa notícia é que, graças à neuroplasticidade, todos podem aprender ✨

"Quanto **mais cedo** se inicia uma intervenção adequada, **maiores as chances de desenvolvimento**"

Joana Portolese

Neuropsicóloga, coordenadora do Ambulatório de Autismo do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP) e assessora científica do Instituto Pensi



o perfil de diagnóstico e descobertas

O *diagnóstico precoce* é mais recorrente em *famílias de alta renda*

diagnóstico tardio

**55%**

das crianças foi diagnosticada quando tinha entre **2 e 4 anos** e **21%** quando tinha **mais de 4 anos**

A alta renda das famílias do estudo reflete diretamente no índice de diagnóstico antes dos 2 anos. Apenas **14%** com renda acima de R\$ 10 mil teve diagnóstico mais tardio (acima de 4 anos), contra **24%** no grupo com renda mais baixa.

**14%**

das famílias com renda **acima de R\$10mil** tiveram diagnóstico acima de 4 anos

**24%**

das famílias com renda **abaixo de R\$10mil** tiveram o diagnóstico acima de 4 anos

diagnóstico precoce

**25%**

quando tinha entre **0 e 2 anos**

Por consequência, escolaridades mais baixas também estão associadas a diagnósticos tardios: **28%** das pessoas sem pós-graduação tiveram o diagnóstico mais tarde (acima de 4 anos), contra apenas **15%** do grupo pós-graduado.

A maioria das pessoas com TEA no Brasil **não tem diagnóstico**. Mesmo entre as famílias de alta renda do estudo, **a representatividade de diagnóstico precoce ainda é baixa**.

comorbidades

Outras condições acompanham o diagnóstico

O Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) foi a comorbidade mais citada no estudo e se mostra a condição associada mais comum na vida das crianças e dos cuidadores.

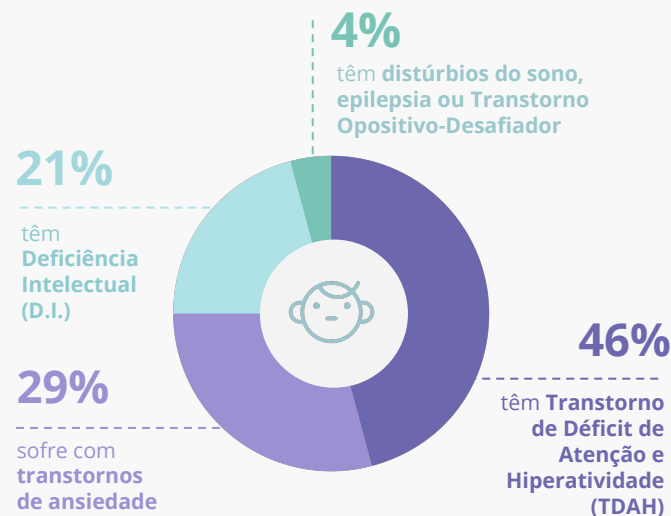


35%

das crianças possuem comorbidades

Mas afinal, o que é *comorbidade*?

Comorbidade é o nome dado a outras condições neurológicas que acompanham o diagnóstico de TEA. Pra você entender melhor, **confira abaixo** as outras comorbidades que identificamos:



terapias e intervenções

64% das famílias afirmam que a criança com autismo faz sessões de **fonoaudiologia**

Essa é intervenção mais procurada e realizada pelas respondentes do estudo. Além de psicanálise (14%), musicoterapia (8%), equoterapia (8%), as sessões mais realizadas por essas famílias são:

59%

Terapia ocupacional

42%

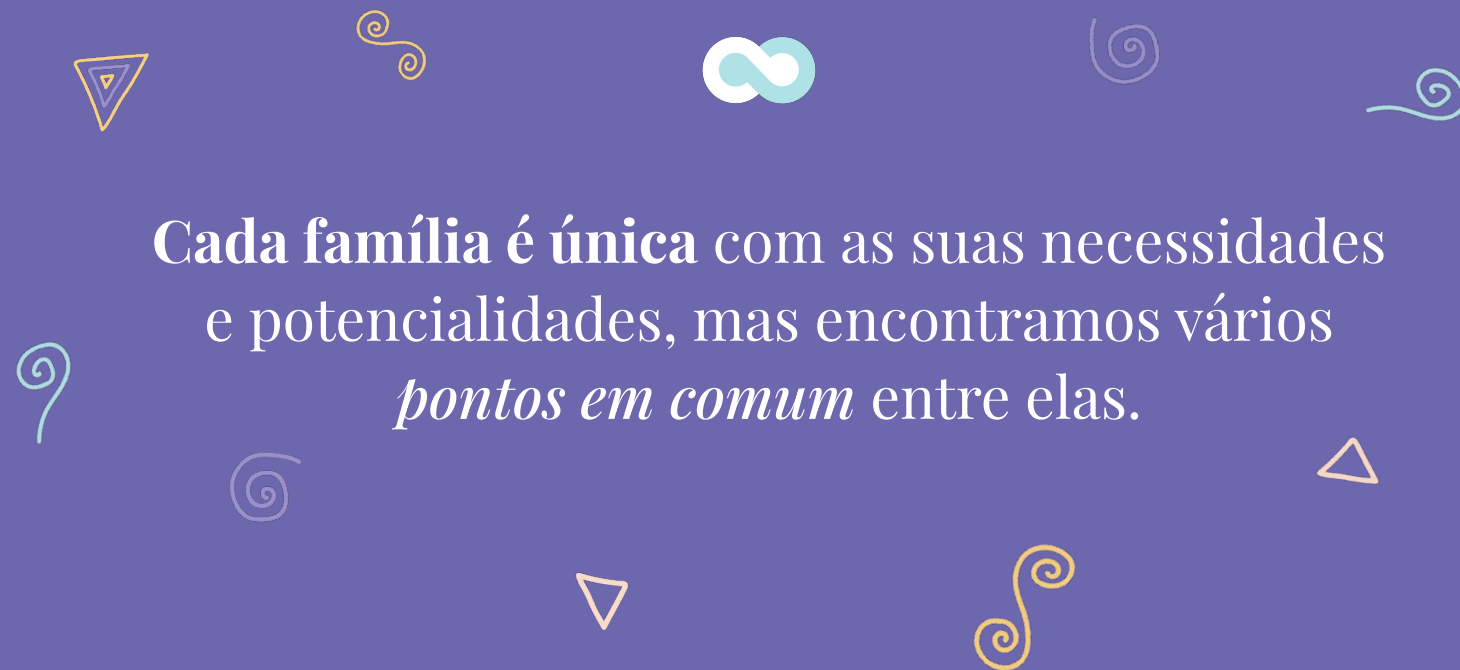
Intervenções de terapia comportamental (ABA)

39%

Acompanhamento pedagógico

25%

Fisioterapia ou atividade física



Cada família é única com as suas necessidades
e potencialidades, mas encontramos vários
pontos em comum entre elas.

habilidades identificadas nas crianças

Compreender *elogios, aplausos* ou outros *reforços sociais* para *comemorar realizações* são as habilidades mais observadas

Essa foi a visão de **49%** dos cuidadores do estudo ao responder sobre as habilidades mais frequentemente identificadas nas crianças.

Outras habilidades identificadas foram:

- **37%**
Se expressar, fazer-se entender, comunicar o que quer
(seja com gestos, figuras, sinais)
- **29%**
Responder a estímulos sonoros, perguntas ou instruções

habilidades em desenvolvimento

Falar e comunicar-se de forma verbal é prioridade no desenvolvimento da criança para **42%** dos cuidadores

Percebemos a importância da comunicação para as famílias inclusive na intervenção mais realizada – a *fonoaudiologia*, citada anteriormente.

- **37%**
brincar, interagir e se engajar com crianças da mesma idade
(exemplo: abordar outra criança para atividades e compartilhar objetos)
- **35%**
gerenciar momentos desafiadores sem crises
(regular suas emoções)
- **32%**
expressar ou indicar suas emoções, interesses e motivações
- **32%**
se expressar, fazer-se entender, comunicar o que quer
(seja com gestos, figuras e sinais)
- **25%**
ter independência para atividades rotineiras de maneira similar a crianças da mesma idade
(exemplo: saber qual a hora de tomar banho e a sequência do que fazer no banho)

dificuldades

No que os cuidadores *mais precisam de ajuda?*



Além da dificuldade em se organizar financeiramente para o custo do tratamento (79%), muitas outras necessidades das famílias foram identificadas. Sabemos como é desafiador enfrentá-los e por isso prestamos muita atenção em cada um deles.



Perguntamos às famílias quais as **três opções** em que mais sentiam que precisavam de ajuda e as respostas foram...



70%*

não se sente confortável
quanto ao **futuro** e
**planejamento de longo
prazo** da criança



57%

sente dificuldade em
saber o que fazer ou
como agir em situações
desafiadoras com a criança



48%*

sente dificuldade em ter
tempo para descanso e
para **cuidar de si** mesmo

*No estudo, havia outra pergunta com as mesmas opções acima, questionando se o respondente concordava ou discordava com as frases. Nela, essas métricas são ainda mais impactantes, reforçando que: 82% não se sente confortável quanto ao futuro e planejamento de longo prazo da criança e 72% sente dificuldade em ter tempo para descanso e para cuidar de si mesmo.

dificuldades x renda

A maioria das *dificuldades* dos cuidadores independem de renda.

Mesmo com a representatividade maior de famílias com alta renda no estudo, várias das necessidades citadas estão além da dificuldade financeira. É por meio de apoio e cuidado, compartilhamento de desafios e aprendizados, que a comunidade de pessoas que cuidam de crianças com autismo se fortalece. É por isso que estamos aqui: para te apoiar e guiar na jornada do autismo.





O que as crianças gostam de fazer

*As palavras mais
citadas na pergunta
aberta*



Qual os maiores aprendizados dos cuidadores

*As palavras mais
citadas na pergunta
aberta*

conclusão

Como podemos *transformar* *o autismo no Brasil?*

Mais que saber dos desafios de cuidar de uma criança com autismo, neste estudo, conseguimos mostrar em números *a realidade de muitas famílias brasileiras* – um assunto tão desconhecido mesmo que as estatísticas indiquem até 4 milhões de pessoas com essa condição no Brasil.

E essa desinformação tem consequências: afeta a interação, comunicação, desenvolvimento e, principalmente, *vidas de tantas famílias*. Mas nós queremos (e vamos!) ajudar a mudar esse cenário.

A transformação do cenário de autismo no Brasil acontece à medida que desconstruimos os tabus, preconceitos e mitos, dando voz a que realmente importa: pessoas no TEA e suas famílias. E só isso não basta: é preciso conexão, apoio, cuidado e **ciência**. Precisamos garantir que elas estejam no lugar certo pra atingir a melhor qualidade de vida e *seus sonhos*. Afinal, *todos podem aprender e trilhar caminhos extraordinários*.

Então, vamos juntos? ✨

Sobre o estudo

Nosso estudo foi composto por um questionário com 51 perguntas abertas e de múltipla escolha. Nelas, os respondentes informaram seus perfis com idade, renda mensal familiar, estado e situação no mercado de trabalho, além de perguntas sobre seu perfil como cuidador, que envolviam o nível de segurança e insegurança quanto a algumas questões e também detalhes sobre o diagnóstico da criança, idade em que ocorreu e habilidades notadas e a serem desenvolvidas.

O formulário foi divulgado por meio das redes sociais e de nossos parceiros, atingindo o número total de 535 respostas no Brasil.

Foram

51 perguntas

Divulgadas pelo

Instagram

Com resultado de

+500 respostas

Agradecimento aos parceiros

Agradecemos nossos parceiros que contribuíram para fazer com que o estudo chegasse a mais famílias brasileiras. Citamos alguns deles ao lado:

- AMA Cariri
- Ambulatório
- Associação Inspirare
- Autismo e Realidade
- ComunicaTEA
- Grupo Gradual
- Joana Portolese
- Podcast Introvertendo
- Revista Autismo
- Sabrina Conecta
- TEApoio

Agradecimento ao nosso conselho clínico

Agradecemos também ao nosso conselho, por manter o rigor clínico não só neste estudo mas em todas as nossas ações.

Dra. Karen Bearss

Erin Lozott

Dra. Connie Kasari

Leila Bagaiolo

Claudia Pacifico



Sobre nós

A Genial Care é um espaço de educação e apoio para quem cuida de crianças com autismo. Existimos para ajudar, conectar e transformar vidas. Acreditamos que pessoas com TEA podem alcançar a melhor qualidade de vida e queremos garantir que estejam no lugar certo para alcançar seus sonhos.

Conhecemos o desafio de educar uma criança autista. Criamos instrumentos e guiamos a família nessa jornada, por meio de capacitação com módulos de educação que variam de acordo com a idade e níveis de transtorno – sempre mensurando os resultados com precisão clínica, evidências científicas e ações individualizadas. Não há fórmulas: cada pessoa é única.

[Saiba mais em nosso site](#)



Nos acompanhe:



Redes sociais

Blog e newsletter