



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO CENTRO DE CIÊNCIAS DE
PINHEIRO COORDENAÇÃO DO CURSO DE ENFERMAGEM**

ADRIELLE RIBEIRO QUADROS

**PERCEPÇÕES PARENTAIS SOBRE A ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PRESTADA A
CRIANÇA E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
REVISÃO DE LITERATURA**

PINHEIRO-MA

2025

ADRIELLE RIBEIRO QUADROS

**PERCEPÇÕES PARENTAIS SOBRE A ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PRESTADA A CRIANÇA E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao curso de Enfermagem
da Universidade Federal do Maranhão,
Campus Pinheiro, como requisito
parcial para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Joelmara Furtado dos
Santos Pereira

PINHEIRO-MA

2025

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Ribeiro Quadros, Adrielle.

PERCEPÇÕES PARENTAIS SOBRE A ASSISTÊNCIA EM SAÚDE
PRESTADA A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO DE LITERATURA / Adrielle Ribeiro
Quadros. - 2025.

36 p.

Orientador(a): Joelmara Furtado dos Santos Pereira.
Monografia (Graduação) - Curso de Enfermagem,
Universidade Federal do Maranhão, Ufma, Pinheiro -ma,
2025.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Cuidados Em
Saúde. 3. Pais. 4. Cuidados de Enfermagem. I. Furtado
dos Santos Pereira, Joelmara. II. Título.

ADRIELLE RIBEIRO QUADROS

**PERCEPÇÕES PARENTAIS SOBRE A ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PRESTADA A CRIANÇA E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao curso de Enfermagem da
Universidade Federal do Maranhão, como
requisito parcial para a obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em 10 de Dezembro de 2025

BANCA EXAMINADORA

Profa. Joelmara Furtado dos Santos Pereira (Orientadora)
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Mayra Sharlenne Moraes Araujo
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Alecia Maria da Silva
Mestre em Saúde da Família
Universidade Federal do Maranhão

A minha mãe, por sempre acreditar em mim, até quando eu mesma duvidava.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha mãe, Julenir, por tornar este sonho possível, pois sem ela nada disso seria real.

A todos os meus familiares — tios: Jucinaldo, Jucivaldo, Julinaldo e Gevanilson; tias: Jucilma, Jucilene, Lucicleia, Dulcy, Juliene e Jucinalva; primas: Andreynna, Sabrina, Gabriele, Marília, Aline, Távila, Fabiane, Juciclene, Sara e Juliana; primos: Matheus, Elivaldo e Wallace —, e à minha madrinha, Luzia, por me ajudarem e tornarem essa caminhada possível.

Aos meus avós por me inspirarem a buscar sempre o melhor para mim.

Aos meus amigos da graduação — Carolainy, Ana Vitória, Beatriz, Érika, Mateus e Eduardo — por fazerem desses longos cinco anos um período marcante e especial, e pelas boas memórias construídas.

À minha especial amiga Nicolý, pelos conselhos e por sempre me incentivar a conquistar meus sonhos.

Às minhas amigas Bianca, Larissa e Letícia, por, mesmo de longe, torcerem por mim e me motivarem a continuar.

Ao meu amor, Thiago, pelas longas noites acordado comigo, esperando e ajudando para que eu não desistisse de seguir e concluir este trabalho. E por todas as vezes que me motivou a ser sempre a melhor no que quer que eu faça.

Aos meus docentes, por contribuírem de maneira significativa nesta longa jornada.

À Prof^ª Tamires, por mostrar o quanto a educação em saúde é necessária.

À Prof^ª Joelma, por me mostrar a importância da gestão e gerência.

À Prof^ª Alice Bianca, pela descoberta do incrível mundo da pediatria.

À Prof^ª Sara, pelas aulas de autoconhecimento.

À Profa Vanessa por mudar meu entendimento sobre a pessoa idosa.

Ao Prof. Francisco, por despertar meu fascínio pela cardiologia.

Ao Prof. Lima Jr., por me fazer amar a Saúde Mental.

À Prof^ª Alecia, por transformar meu entendimento sobre Atenção Primária.

E, em especial, à Prof^ª Joelmara, por me inspirar enquanto profissional e por ter sido uma excelente docente e orientadora.

“Não existe nenhuma ferramenta terapêutica
tão eficaz quanto a música”.
(A paciente silenciosa)

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) engloba uma variedade de comprometimentos em habilidades que levam ao déficit de comunicação, interação social e alterações comportamentais, com pouca ou até a ausência de comunicação verbal e determinado padrão repetitivo. **Objetivo:** Analisar, a partir da literatura científica, as percepções de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista acerca das práticas de cuidado em saúde. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de revisão de literatura integrativa realizado a partir de artigos publicados nas bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), Google Academico, Web of science, Scopus, SciELO (Scientific Electronic Library Online). A busca foi realizada a partir do manejo dos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS): “Transtorno do Espectro Autista”; “Cuidados em saúde”; “Pais” e “Cuidados de Enfermagem”. Utilizou-se como critérios de inclusão estudos de revisão e de pesquisa de campo (primário), publicados no idioma português, inglês e espanhol; no período de 2020 a 2025; disponíveis em acesso aberto e na íntegra. Como critérios de exclusão: editoriais; livros e capítulos de livros; teses; dissertações e monografias, bem como os artigos duplicados nas bases de dados. **Resultados:** Foram identificados 1.248 artigos. Após aplicados os critérios de inclusão e exclusão, leitura extenuante, chegou-se a uma amostra final de oito artigos relacionados à temática de percepções parentais no cuidado em saúde de crianças com Transtorno do Espectro Autista. O material analisado permitiu identificar dois eixos temáticos: percepções de acesso aos serviços de saúde e necessidade multidimensional do cuidado. Esses eixos auxiliaram na discussão acerca dos resultados obtidos das percepções parentais sobre os desafios, facilitadores, estratégias e limitações vivenciadas a partir do cuidado em saúde de crianças com TEA. **Discussão:** Problemáticas como fila de espera longas, diagnósticos tardios, comunicação ineficiente, profissionais despreparados e sala de espera com muitos estímulos, são alguns dos muitos exemplos que permeiam a experiência negativa dos pais. **Conclusão:** O estudo pode observar as diferentes percepções parentais, trazendo uma ótica ampliada de como a assistência é ofertada dentro da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e Rede de Atenção a Saúde (RAS) para crianças atípicas, evidenciando lacunas e o surgimento de novas estratégias como forma de supri-las e revertê-las.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidados em saúde; Pais; Cuidados de Enfermagem;

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) encompasses a variety of impairments in skills that lead to deficits in communication, social interaction, and behavioral changes, with little or no verbal communication and a specific repetitive pattern. **Objective:** To analyze, based on the scientific literature, the perceptions of parents of children with Autism Spectrum Disorder regarding health care practices. **Methodology:** This is an integrative literature review study conducted using articles published in the following databases: LILACS (Latin American Literature in Health Sciences), Google Scholar, Web of Science, Scopus, and SciELO (Scientific Electronic Library Online). The search was performed using the Health Sciences Descriptors (DeCS): "Autism Spectrum Disorder"; "Health care"; "Parents"; and "Nursing care". The inclusion criteria used were review studies and field research (primary), published in Portuguese, English, and Spanish; between 2020 and 2025; available in open access and in full text. Exclusion criteria included: editorials; books and book chapters; theses; dissertations and monographs, as well as duplicate articles in the databases. **Results:** 1,248 articles were identified. After applying the inclusion and exclusion criteria and extensive reading, a final sample of eight articles related to the theme of parental perceptions in the health care of children with Autism Spectrum Disorder was obtained. The analyzed material allowed the identification of two thematic axes: perceptions of access to health services and the multidimensional need for care. These axes helped in the discussion about the results obtained from parental perceptions regarding the challenges, facilitators, strategies, and limitations experienced in the health care of children with ASD. **Discussion:** Problems such as long waiting lists, late diagnoses, inefficient communication, unprepared professionals, and waiting rooms with excessive stimuli are some of the many examples that permeate the negative experience of parents. **Conclusion:** The study was able to observe different parental perceptions, providing a broader perspective on how assistance is offered within the Psychosocial Care Network (RAPS) and the Health Care Network (RAS) for atypical children, highlighting gaps and the emergence of new strategies to address and reverse them.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Nursing; Nursing Care; Health Care; Children.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos	13
Quadro 1 - Organização dos artigos	21
Quadro 2 - Organização dos artigos com base em método, resultado e conclusão	22
Quadro 3 - Tabela dos Eixos Temáticos	26

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 O transtorno do espectro autista.....	15
2.2 O papel da saúde	16
2.3 Os desafios enfrentados pelos pais/cuidadores.....	17
3. OBJETIVOS	19
3.1 Objetivo geral.....	19
3.2 Objetivos específicos	19
4. METODOLOGIA.....	20
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	22
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
REFERÊNCIAS	32

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) engloba uma variedade de comprometimentos em habilidades que levam ao déficit de comunicação, interação social e alterações comportamentais, com pouca ou até a ausência de comunicação verbal e determinado padrão repetitivo. O seu diagnóstico pode ser considerado complexo frente a variação de quadros clínicos e da individualidade de classificações que existem dentro do espectro (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM, 2013).

Dados quanto à prevalência do TEA em crianças no Brasil e no mundo são insuficientes para demonstrar o seu cenário epidemiológico. Todavia, Kogan *et al.* (2018) em pesquisa norte- americana, constatou uma prevalência ponderada de TEA em 1:40 crianças. No Brasil, a dimensão da questão é retratada pelo quantitativo de instituições que oferecem atendimentos às crianças com TEA, chegando a 650 unidades no território nacional, desses serviços, destacam- se os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij), demonstrando um panorama aproximado de uma demanda relevante por atendimentos para os casos de TEA (Portolese *et al.*, 2017).

A Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), por meio dos CAPSij, estabelece que o cuidado à saúde para as crianças com TEA e suas famílias deve assegurar a integralidade da assistência, considerando a interdisciplinaridade das ações em qualquer nível de assistência. Além disso, reconhece o protagonismo do usuário e de sua família no processo de cuidado (BRASIL, 2023).

Todavia, na busca pelo diagnóstico e terapêuticas disponíveis que podem ser adotadas pela equipe de saúde no cuidado à criança com TEA, deve-se considerar as experiências obtidas pelos pais nesse processo, para que as reais necessidades e contexto de vida da criança e da família sejam levados à análise na tomada de decisão (Botelho *et al.*, 2023).

Nessa perspectiva, ressalta-se que o TEA é conhecido de forma estigmatizada dentro da sociedade. A ideia de que toda pessoa com TEA possui comorbidades e um nível alto de dependência, influencia a sua representação social, sendo, inclusive, uma perspectiva observada por profissionais da saúde, que a partir disso adotam uma postura terapêutica cujo foco do tratamento passa a ser a cura (o autismo não possui cura) e a diminuição dos déficits apresentados, não validando, muitas vezes, o manejo e viabilidade de uma possível adaptação e novas formas de visão de mundo apresentadas por eles (Costa, 2020).

Além disso, dentre as barreiras enfrentadas no cuidado da pessoa com TEA, existem variados desafios vivenciados pelos cuidadores como a sobrecarga física e emocional. Por outro lado, durante a descoberta e recebimento do diagnóstico, muitos em sua maioria se veem em

estado de negação do transtorno, levando um determinado tempo até que saibam lidar com o novo (Botelho *et al.*, 2023).

A setor saúde enquanto facilitador e provedor de intervenções, viabiliza um grande leque de oportunidades voltadas para os tratamentos e abordagens ao indivíduo, por isso é de extrema importância que desde a comunicação do diagnóstico do TEA se estabeleça uma relação saudável entre profissional e pais. Outrossim, o TEA é um transtorno com alta variabilidade e cabe ao profissional de saúde auxiliar os familiares sobre mudanças e dúvidas que irão surgir ao longo dessa trajetória (Freire *et al.*, 2023; Maranhão, 2023). Destaca-se que o diagnóstico e a escolha dos serviços especializados para cada caso tornam-se complexo e difícil, levando a comunidade científica a atualizações constantes quanto aos critérios diagnósticos (DSM, 2013).

A literatura aponta que na busca por atendimentos disponíveis na rede saúde, diversos fatores podem interagir entre si levando a situações de estresse familiar a exemplo de serviços de saúde inadequados às necessidades da criança com TEA, a carência de profissionais capacitados na área e as situações do cotidiano decorrentes do comportamento da criança. Todavia, poucos estudos no país buscaram compreender como se configurou a busca por cuidados à saúde desde o diagnóstico do TEA, sendo, portanto, uma lacuna do conhecimento que necessita de maior compreensão, sobretudo, quanto às especificidades enfrentadas por pais nesse caminhar (Freire *et al.*, 2023; Portolese *et al.*, 2017).

Nesse contexto, a família é o principal elo entre a criança e profissionais de saúde, logo, se faz necessária o estabelecimento de uma comunicação efetiva com os pais. Um mecanismo prático e que se torna muito eficaz, é a utilização da educação em saúde como mediadora desse vínculo, que aliada ao acolhimento e escuta qualificada, caminham para o cuidado com qualidade e integralidade (Botelho *et al.*, 2023). A partir dessa perspectiva surge o questionamento: quais as percepções de pais de crianças e adolescentes com TEA sobre o cuidado em saúde dentro do sistema público em saúde?

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O Transtorno do Espectro Autista

Os transtornos de neurodesenvolvimento têm como característica principal, dificuldades em habilidades no âmbito da comunicação, interação social e comportamento, que podem se manifestar durante a infância, afetando diversas áreas da vida de acordo com o crescimento e desenvolvimento da criança (DSM, 2013).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), em sua 5ª versão, trouxe atualizações quanto aos critérios diagnósticos a serem observados conforme a faixa etária e desenvolvimento da criança, bem como as manifestações clínicas esperadas do TEA. Anteriormente (4ª versão), notou-se que a nomenclatura se referia a uma única condição, o autismo, com a atualização da nomenclatura para TEA, passou-se a considerar um espectro por se tratar de uma condição ampla, com variados subtipos (DSM, 2013).

A origem do TEA envolve fatores como condição genética, condições de saúde, fatores ambientais entre outros. Esses fatores se tornam válidos na avaliação diagnóstica, considerando-se, inclusive o relato do cuidador e do próprio paciente, que são mecanismos também utilizados como fonte de informação e que auxiliam no diagnóstico (Abreu *et al.*, 2023). A literatura aponta que diversas situações podem levar à invisibilidade de manifestações clínicas do TEA, a exemplo disso, temos as alterações comportamentais adaptativas da criança, a influência ambiental e a ausência de conhecimento dos pais sobre o transtorno, repercutindo no diagnóstico tardio (Botelho *et al.*, 2023). Por outro lado, com o crescente interesse da comunidade científica acerca da temática, diversas formas terapêuticas eficazes surgiram como o uso da equoterapia e o canabidiol, entre outros, trazendo à luz, a necessidade de maior discussão acerca da problemática (Costa, 2020).

O Brasil ainda enfrenta a falta de coleta de dados sobre o TEA, não contando ainda com uma real estatística sobre o número de pessoas que possuem TEA no país. Destaca-se que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), incluiu em seu repertório de dados, a obrigatoriedade da informação referente a perguntas sobre o transtorno. A efetivação da lei nº 13.861/ 2019, entretanto sofreu uma série de obstáculos ao longo dos anos, a exemplo da COVID-19 causando atraso na consolidação dos dados (IBGE, 2022).

A lacuna de informações quanto ao cenário epidemiológico atual do transtorno, repercute na invisibilidade da questão. Além disso a ausência desses dados gera déficit de informações à comunidade acadêmica e à população em geral. Esse panorama reflete em dificuldades factíveis na integração dessas pessoas na sociedade e reforça o estigma em torno

da condição. Assim, ofertar políticas públicas eficazes passam a ser secundarizadas ou não priorizadas (Botelho *et al.*, 2023).

2.2 O Papel do Setor Saúde no Atendimento a Pessoas com Transtorno do Espectro Autista

O setor saúde se constitui como um sistema amplo e diversos sendo capaz de possibilitar serviços variados para atender as peculiaridades do assistido e suas necessidades. Todavia, apesar de todo avanço científico e tecnológico na área da saúde, a oferta desses serviços aos pacientes com TEA, tem se configurado como desafiador diante da demanda singular de terapêuticas variadas para cada caso (Araújo *et al.*, 2019).

As equipes de saúde que atuam nas esferas de assistência à saúde, enfrentam carência de recursos financeiros, infraestrutura e em alguns casos, a falta de apoio de profissionais capacitados para os casos de referência, acarretando, em última análise, na inacessibilidade dessas pessoas à consulta especializada, assim como ao diagnóstico e tratamento com intervenções eficazes (Inácio *et al.*, 2024).

O TEA, ao longo dos anos, obteve ganhos legais importantes. A lei nº 12.764/2012 que regulamenta Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com TEA, foi um dos avanços conquistados no Brasil, ela concede aos autistas direitos básicos e significativos, sendo um deles a criação de políticas públicas (Ferreira, 2020).

Outros marcos legais importantes foram: a Lei nº 13.438/17 que estabelece o uso do protocolo para a avaliação do risco de desenvolvimento do transtorno nos primeiros meses do recém-nascido; a Lei nº 13.977/20 que legaliza a carteirinha da pessoa autista como documento válido em todo o país e que o torna prioridade nos serviços de saúde e em outros locais. Em 2023, a sanção da Lei nº 11.911, que regulamenta o atendimento prioritário em filas de locais de atendimento para o público em geral no estado do Maranhão (Freire *et al.*, 2023; Ferreira, 2020; Maranhão, 2023).

Atualmente existem um aglomerado de questões que afetam negativamente a oferta de cuidados adequados como a baixa demanda de cursos sobre o tema em questão, a falta de recursos para subsidiar uma especialização de qualidade, de investimento por parte das instituições e a falta de interesse por parte dos profissionais. Diante disso, a falta de incentivo e estímulos necessários acaba gerando um déficit na qualidade de oferta de saúde e isso culmina diretamente no serviço prestado por não haver uma inclusão significativa em nenhum dos lados envolvidos no processo, assim se prolonga a extensão de problemas que isso gera dentro e fora da saúde (Constantinidis, 2024).

Dessa forma se faz necessária a contínua capacitação de profissionais da área envolvidos no processo, assim se prolonga a extensão de problemas que isso gera dentro e fora para que se explorem novas metodologias dentro das escolas e hospitais, incentivando o estudo e suas várias etapas, melhorando o atendimento com novas formas de comunicação e a maior inclusão de equipes multidisciplinares, de maneira que se torne algo acessível a todos (Inácio *et al.*, 2024).

2.3 Os Desafios Enfrentados pelos Pais/Cuidadores

A sobrecarga física e emocional é um dos fatores que mais acomete os pais ou responsáveis de crianças com TEA, decorrentes da rotina exaustiva e atenção integral que precisam ofertar, a depender do nível de suporte terapêutico que apresenta a criança. Outrossim, coexistem a conciliação com as demandas do cotidiano e a jornada de trabalho que acaba se tornando insustentável. Em sua maioria, são obrigados a deixarem o trabalho, com isso é importante a continuidade do amparo financeiro que recebem do governo, ainda que não seja suficiente e requeira uma melhor averiguação (Botelho *et al.*, 2023).

Outro impasse vivido por muitos pais/cuidadores é a ausência do suporte familiar. Essa falta interfere no cuidado e vivência da criança com o meio social e familiar, uma vez que ela não é bem-vista ou acolhida nesses meios no qual está inserida, e todos as etapas e avanços realizados ou até serem realizados enfrentaram um processo ainda mais dificultoso e solitário. Esse suporte acaba sendo visto como uma rede de apoio emocional primordial para os pais, principalmente para aquelas que são mães solo (Botelho *et al.*, 2023).

A importância da chamada rede de apoio, pode ser observada nos casos de sua ausência, implicando diretamente no tempo em que se levará para se ter uma suspeita de possível alteração comportamental da criança, na busca por informações sobre o assunto e por atendimento especializado (Costa, 2020).

As mães, por ser na maioria dos casos, as responsáveis por todos esse processo de busca pelo cuidado, acabam enfrentando diversos sentimentos em sua maioria negativos como a negação, o conflito em não saber o que fazer, a tomada de decisões para a adaptação de um novo estilo de vida, a perda da vida social, o estresse, o adoecimento mental, o lidar com o estigma e em alguns casos a ausência do suporte familiar e de uma rede de apoio (Constantinidis, 2024).

A neurodivergência em questão leva um certo tempo, a depender do grau de comprometimento, até ser notada e compreendida, com isso, o diagnóstico tardio repercute negativamente no processo de aprendizagem, sendo as manifestações de alterações

negligenciadas e até motivo de penalização por parte dos pais, professores e colegas de turma (Rezende, 2021).

Ademais, as dificuldades na linguagem o impedem de progredir no mesmo tempo que crianças sem o transtorno. Nos casos em que há presença de dois transtornos de neurodesenvolvimento simultâneos, o processo em lidar com as manifestações se tornam mais difícil, pois ocorre um entrelaçamento dos sintomas dos transtornos envolvidos, sobretudo quando envolvem transtornos motores, déficit na coordenação motora em paralelo com o atraso na fala e ausência do contato visual (DSM, 2013).

Assim, a criança com diagnóstico tardio de TEA cresce lidando com dificuldade de interação social, além de outras problemáticas. Todos esses entraves geram emoções e memórias não afetivas em uma criança e isso irá impactar negativamente, permanecendo até a fase adulta (Botelho *et al.*, 2023).

Além, disso, o estigma surge como um outro fator negativo, frente a necessidade de práticas voltadas para a conscientização e inserção da criança no mundo. As atitudes, assim como sua forma de agir em determinadas situações, o fazem ser vistos, muitas vezes como estranhos pela sociedade, considerando ideias como o não convívio dele com pessoas não atípicas (Rezende, 2021). O autor afirma que “cada pessoa é única, e responde de forma diferente às intervenções, além de ter seu próprio tempo. À medida que a inclusão é realizada, é notável o desenvolvimento do autista em seu processo de aprendizagem e desenvolvimento, principalmente no que diz respeito à socialização e linguagem (Rezende, 2021, p.12).

Desse modo, a educação inclusiva se torna uma peça fundamental através de métodos e sistemas que podem auxiliar crianças com TEA a se desenvolverem em meio a um mundo com tantos estímulos sensoriais. Os profissionais da área são os instrutores de estratégias que miram no ganho de aprendizado a partir das atividades desenvolvidas, assim como o discernimento da singularidade de cada autista e o alinhamento de seus interesses com o restante da turma.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral:

Analisar, a partir da literatura científica, as percepções de pais de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista acerca do cuidado recebido nos serviços de saúde.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar as percepções de pais de crianças e adolescentes com TEA sobre as práticas de cuidado em saúde;
- Evidenciar as dificuldades, barreiras e potencialidades percebidas por pais no acesso ao cuidado em saúde;
- Discutir as implicações dessas percepções para assistência nos serviços de saúde voltados a crianças com TEA.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que visou investigar as percepções parentais sobre o cuidado em saúde de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. Compreendida como um método de pesquisa que permite a inclusão de estudos com diferentes abordagens metodológicas, a revisão integrativa da literatura, proporciona uma compreensão abrangente do tema estudado, bem como a discussão a partir de diferentes olhares. Trata-se de uma pesquisa que une diferentes conceitos e perspectivas através da análise e busca, o seu uso se tornando-se pertinente para responder a uma pergunta que parte de um problema identificado (Hassunuma *et al.*, 2024).

A presente revisão integrativa foi conduzida em seis etapas sequenciais: (1) formulação da pergunta norteadora; (2) delineamento da estratégia de busca e seleção dos descritores em saúde; (3) identificação e coleta dos estudos, conforme os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos; (4) avaliação crítica das evidências selecionadas, considerando a qualidade metodológica e a relevância temática; (5) sistematização e discussão dos achados; e (6) síntese e apresentação dos resultados que compõem a revisão integrativa (Mendes *et al.*, 2008).

Para a elaboração da pergunta norteadora e para estabelecer os termos de busca que direcionaram este trabalho, utilizou-se a estratégia PICO (P= População/paciente, I = Fenômeno de Interesse e Co = Contexto). Dessa forma temos a População - P (crianças e adolescentes); Interesse - I (cuidado em saúde); Co-Contexto (percepções de pais vinculados ao cuidado da criança com TEA). Assim, a pergunta norteadora para o desenvolvimento e busca de dados foi: quais as percepções de pais de crianças e adolescentes com TEA sobre o cuidado em saúde?

A coleta de dados foi realizada a partir das seguintes bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), Google Academico, Web of science, Scopus, SciELO (Scientific Electronic Library Online). Utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: estudos de revisão e de pesquisa de campo (primário), publicados no idioma português, inglês e espanhol; no período de 2020 a 2025; disponíveis em acesso aberto e na íntegra. Como critérios de exclusão: editoriais; livros e capítulos de livros; teses; dissertações e monografias, bem como os artigos duplicados nas bases de dados.

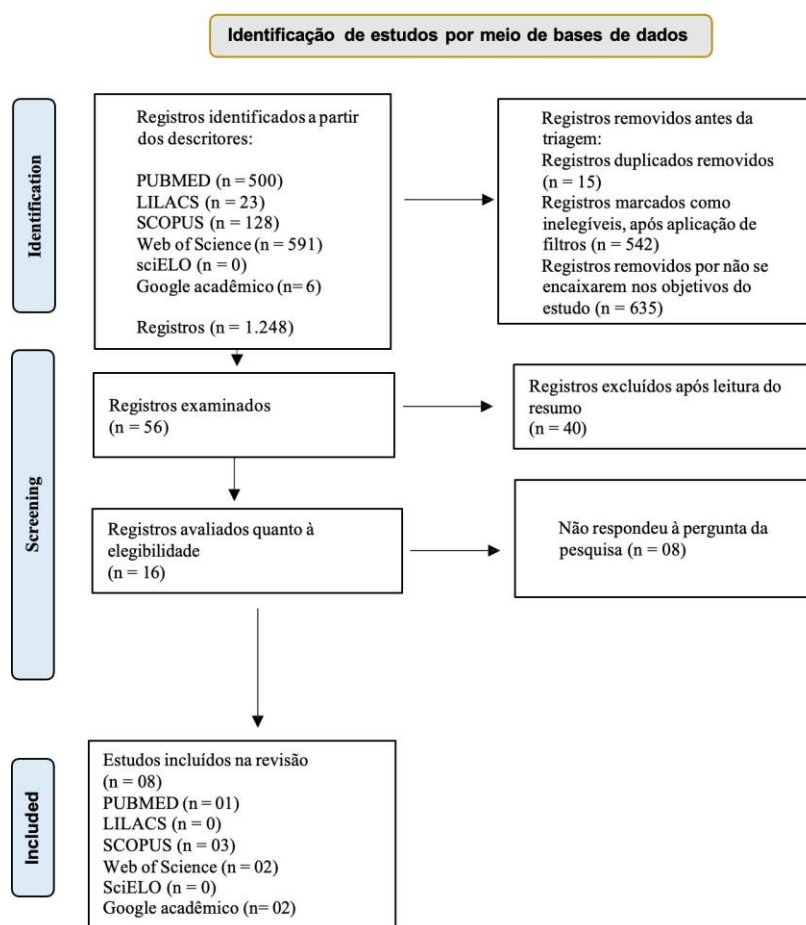
Foram selecionados os termos de busca indexados aos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS): “Transtorno do Espectro Autista”; “Cuidados em saúde”; “Pais” e “Cuidados de Enfermagem”. Ademais, visando compor a metodologia de busca nas bases de dados

supracitadas, foram utilizados os operadores booleanos: "AND" e "OR", sendo o AND utilizado para localizar estudos convergentes, o OR para artigos que se refere um ou outro tema (Mendes *et al.*, 2008).

Para assegurar o rigor e a fidedignidade da pesquisa, utilizou-se o guia dos Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises (PRISMA), partindo das seguintes etapas: identificação do problema de pesquisa; busca na literatura; seleção dos estudos, avaliação e análise dos dados; e síntese e interpretação dos resultados (Marcondes & Da Silva, 2023). Dessa forma utilizou-se o PRISMA a fim de organizar os achados, buscando-se os estudos relevantes e condizentes com a proposta do tema (Hassunuma *et al.*, 2024).

Após a triagem e a leitura criteriosa das produções encontradas, foram selecionados apenas os artigos que apresentavam maior coerência à pergunta norteadora da pesquisa (Figura 1).

Figura 01. Processo de seleção dos artigos. Pinheiro, Maranhão, Brasil, 2025.



5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram identificados 1.248 artigos. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, chegou-se a uma amostra final de oito artigos, que foram organizados e demonstrados nos Quadros 01 e 02, e sumariamente de A1 a A8, caracterizados a partir de: título, ano/país, revista, objetivos, metodologia, resultados e conclusão.

Dos estudos selecionados, dois foram realizados no Brasil; dois em dois países concomitantes, ou seja, em dois países ao mesmo tempo: Suécia e Dinamarca, Austrália e Reino, e os outros quatro em Emirados Árabes Unidos, Canadá, Israel e Suécia, respectivamente.

As produções selecionadas apresentaram diferentes métodos de pesquisa, abrangendo revisão sistemática qualitativa (meta-síntese), estudo qualitativo, estudo transversal descritivo, estudo transversal quantitativo, revisão sistemática qualitativa, estudo qualitativo com grupos focais, estudo quantitativo correlacional e estudo qualitativo exploratório.

Quadro 1. Organização dos artigos com base no título, autores, ano/país de publicação, revista e objetivos.

CÓDIGO/ARTIGO/TÍTULO/AUTORES	ANO/PAÍS	REVISTA	OBJETIVOS
A1/Filhos com diagnóstico do Transtorno Espectro Autista (TEA) e a Assistência da Atenção Primária em Saúde (APS)/ Cetolin F. S. <i>et al.</i> ,	2025/Brasil	Revista DELOS – Desenvolvimento Local Sustentável	Analisar percepções de pais com filhos que possuem o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre a assistência dos profissionais que atuam na Atenção Primária em Saúde (APS).
A2/Parents' perceptions on seeking emergency medical care for their child with autism spectrum disorder – a Swedish perspective/ Lundholm M.,; Ståhlberg A	2025/Suécia	Journal of Pediatric Nursing	Describe, from a Swedish perspective, parents' perceptions of seeking acute medical care for their children with ASD.
A3/Mothers' satisfaction with emergency care when their child has an autism spectrum disorder./ Ben Natan M.;Igbarin H.	2023/Israel	Journal of Pediatric Nursing	Examine factors identified by mothers as affecting their satisfaction with the care provided to their children in the Emergency Department (ED), among mothers of children with autistic spectrum disorder (ASD) in comparison to mothers of children without ASD.
A4/Caregivers' perspectives on the healthcare experiences of children with autism spectrum disorder and associated family impacts in Ras Al Khaimah, UAE/ Salama A. R. <i>et al.</i> ,	2025/Emirados Árabes Unidos	Archives of Psychiatric Nursing	Explore the healthcare experiences of children diagnosed with ASD through the perspectives of their primary caregivers, and to assess the associated socioeconomic and psychological impacts on their families.

A5/Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde/ Balisa C. D. B. <i>et al.</i> ,	2022/Brasil	<i>Revista Eletrônica Acervo Saúde (REAS)</i>	Descrever as dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde para autistas sob a perspectiva do familiar cuidador, em uma cidade do estado da Bahia.
A6/Children with autism spectrum disorder in high technology medicine environments; a qualitative systematic review of parental perspectives/ Pettersson E. <i>et al.</i> ,	2024/Suécia/Dina marca	<i>Systematic Reviews (BMC – BioMed Central)</i>	Explore the experiences of children with autism spectrum disorders and their parents during procedures in a high technology environment.
A7/Caregiver's Perspectives on the Healthcare Experiences of Children With Behaviour-Related Disorders/ Thevathasan N. <i>et al.</i> ,	2022/Canadá	Cureus Journal of Medical Science	Understand the strengths, barriers, and social limitations to accessing and receiving care for children with behavioural disorders.
A8/A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children/ Boshoff, K. <i>et al.</i> ,	2021/Austrália / Reino Unido	Health & Social Care in the Community	Understanding to parental experiences of supporting their child with autism to access healthcare services, addressing the review question: 'How do parents of children with autism describe their experiences of utilising routine healthcare services?'.

Fonte: Autora.

Quadro 2. Organização dos artigos com base no método, principais resultados e conclusão.

CÓDIGO	METODOLOGIA	RESULTADOS	CONCLUSÃO
A1	Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, desenvolvida em um município localizado na Região do Extremo Oeste de Santa Catarina	Em todos os casos, o processo diagnóstico foi longo e complexo, sendo necessário buscar atendimento com diversos profissionais – entre dois e dez médicos – até a confirmação do TEA.	Destaca-se que o cuidado à criança com TEA deve ser compreendido como uma responsabilidade compartilhada
A2	This study was conducted using an explorative qualitative study de sign involving semi-structured interviews, and was performed in accordance with the [COREQ]	A visit to the PED risked upsetting such routines, giving rise to a stressful situation. Thus, the parents had a constant need to control their children and keep them calm.	Such an approach would enable healthcare professionals to reduce the sense of vulnerability among the parents and instead strengthen the power of parent-professional cooperation
A3	This is a correlational quantitative study. The participants in this study were 128 mothers of children, including mothers of children with ASD mothers of children without	mothers of children with ASD were more inclined to agree that the ED staff did not demonstrate coordination and cooperation with regard to medical care of their child and that work in the ED.	By fostering a deeper understanding of ASD and implementing strategies to address these challenges, healthcare providers can make a positive difference
A4	A descriptive cross-sectional survey was conducted at two specialized autism service providers in Ras Al Khaimah (RAK), United Arab Emirates: the RAK Rehabilitation Center and the Autism Private Center.	Participants reported challenges in accessing healthcare, leading to unmet needs for specific healthcare services years between diagnosis and referral. expressed dissatisfaction with services, citing issues	It emphasizes the importance of providing not only medical and therapeutic support for the child but also comprehensive support for the well-being of parents and siblings,.
A5	Trata-se de um estudo de corte transversal, com abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu via questionário online composto por perguntas	dificuldade na marcação de consultas, dificuldade no diagnóstico, além da insatisfação com profissionais de saúde despreparados para atender os familiares com TEA.	Isto posto, sugere-se a realização de novas pesquisas para investigar a sobrecarga e a qualidade de vida destas famílias

A6	The following sources were searched for this systematic review. The search terms included variants of the following concepts:	described the need for health care professionals to use aids to communicate with their children. highlighted the need for health care professionals to be flexible in their communication	Parents described the need for making suitable adaptations for the child before and during the procedure in these challenging environments.
A7	A qualitative descriptive design was used to conduct three focus groups. Of the 64 caregivers contacted, a total of 13 participants agreed to be in the study.	long wait times for referrals, and a lack of knowledge regarding services and programs available in their area. Patient navigation has been shown to connect patients and caregivers to resources; streamline care;	Children with behaviour-related disorders are a complex patient population who requires streamlined and integrated care.
A8	After a systematic search and selection process, 12 studies were identified and appraised independently by paired reviewers using an adapted version of the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) tool..	due to not having a voice, inadequate communication and lack of understanding from health service providers. use of services, illustrated by a parents Broadly, challenges reported by parents.	including poor communication, parents not having a voice and lack of understanding by HCPs in not individualising their approach to meet the needs of children with autism.

Fonte: Autora

O material analisado permitiu identificar dois eixos temáticos: Percepções de acesso aos serviços de saúde e Necessidade multidimensional do cuidado. Esses eixos auxiliaram na discussão acerca dos resultados obtidos das percepções parentais sobre os desafios, facilitadores, estratégias e limitações vivenciadas a partir do cuidado em saúde de crianças com TEA.

Eixo 1: Percepções sobre as práticas e acesso aos serviços de saúde

Entre os artigos encontrados, Boshoff *et al.*, 2021; Cetolin *et al.*, 2025; Thevathasan *et al.*, 2022 e Ben Natan *et al.*, 2023, relatam em seus achados as dificuldades de acesso à saúde vivenciadas pelos pais. Entre elas se destacam a espera prolongada, a dificuldade de marcar uma consulta, o tempo de realização, ambiente com excesso de ruído e salas de espera com muitos estímulos, tudo isso somado ao estado de saúde da criança, revelando um cenário inacessível e incapaz de receber e ofertar cuidado a crianças atípicas.

Os achados apontam ainda que os pais frequentemente relatam a dificuldade em levar seus filhos ao ambiente hospitalar, pelas experiências negativas vivenciadas e pelas barreiras como: estigma e ausência de literacia tanto dos indivíduos quanto da sociedade sobre o TEA. Os mecanismos utilizados ainda na década de hoje nos locais de saúde, não refletem uma política de inclusão a pessoas atípicas, sendo este um direito garantido pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (conhecida como Lei Berenice Piana). (Brasil, 2012).

Cruz e colaboradores (2025), destacam que a Teoria das Necessidades Básicas Humanas descrita por Wanda Horta, descreve que existem necessidades essenciais para

alcançar um estado pleno de bem-estar que se divide em pilares: fisiológica, social e estima. A utilização da teoria de Wanda reflete o uso de uma assistência que auxilia o profissional de saúde a reavaliar as condutas para atender cada paciente de forma individual de acordo com suas especificações e características, logo as percepções parentais sobre o cuidado em saúde dos seus filhos são um mecanismo teórico fundamental para discernimento de como se dão as práticas de cuidado voltadas a esse grupo.

O cuidado em saúde a crianças atípicas foi descrito dentro dos textos analisados, como insuficiente, os cuidadores relatam que seus filhos têm um atendimento que não contempla adequadamente suas necessidades, desde: profissionais, procedimentos e tratamentos. O uso somente da rede pública como busca de práticas em cuidado, em quase todos os casos não é eficaz e leva os pais a recorrerem ao sistema privado ou instituições filantrópicas, e ainda sim, existe relatos da ausência de atendimentos ou tratamentos adequados para seus filhos (Boshoff *et al.*, 2021; Cetolin *et al.*, 2025; Thevathasan *et al.*, 2022).

O sistema de saúde é frequentemente utilizado pelos cuidadores, uma vez que crianças autistas necessitam de cuidados em saúde mais vezes que uma criança não atípica, assim, as pesquisas mostram que ainda que seja uma realidade recorrente não é alinhado a expectativa de uma assistência eficaz. Conforme evidenciado, o acolhimento não é satisfatório, não se percebe a orientação familiar, o encaminhamento a outros setores nem sempre ocorre, devido à limitada capacidade dos níveis de atenção em oferecer ações de prevenção e promoção (Ben Natan *et al.*, 2023; Pettersson E. *et al.*, 2024; Balisa C. D. B. *et al.*, 2022; Salama A. R. *et al.*, 2025).

O uso da contenção mecânica foi um relato isolado, mas que trouxe à tona a forma como eles são tratados em momentos de crise e a maneira que um procedimento simples se torna uma experiência ruim tanto para os pais quanto para o paciente. Logo sendo necessário os pais intervirem como próprios “contentores” do paciente a fim de amenizar o sofrimento vivenciado (Boshoff *et al.*, 2021).

Eixo 2: Necessidade multidimensional do cuidado

As produções apontam que o cuidado à criança e adolescente neurodivergente necessita ser multidimensional, alertando para pontos desagregadores nas práticas profissionais como: déficit na comunicação, ausência de empatia, discriminação e recusa de atendimento, consultas de curta duração, profissionais despreparados; contribui para a insatisfação dos pais ao buscar atendimento em saúde para os seus filhos. (Boshoff *et al.*, 2021; Cetolin *et al.*, 2025;

Thevathasan *et al.*, 2022; Ben Natan *et al.*, 2023; Pettersson E. *et al.*, 2024; Balisa C. D. B. *et al.*, 2022; Salama A. R. *et al.*, 2025).

As produções científicas denunciam que ausência de capacitação e profissionais não especializados em TEA fazem parte de um sistema que reduz a qualidade da assistência prestada e desencadeia uma série de problemáticas para os envolvidos como citado acima. Para Boshoff (2021), o trabalho compartilhado entre profissionais e pais na construção de um atendimento inclusivo, é comumente aprovado e muito mais aceito entre os pais, já os profissionais referem não precisar ou já saber o suficiente sobre o autismo e que prestam uma assistência de qualidade aos usuários de seus serviços.

O estigma e a ausência de capacitação dos profissionais são fatores que colaboram negativamente para a continuidade de um sistema precário na oferta de assistência em saúde às crianças, sendo citado pelos pais como um dos principais fatores para a insatisfação com o serviço prestado (Ben Natan *et al.*, 2023).

Um dos facilitadores de assistência a saúde se deu por meio da escuta ativa e do uso de uma comunicação flexível, sendo debatido nas produções que o uso dessas duas ações faz toda a diferença no atendimento, e na experiência da criança ao visitar um local muitas vezes é visto como um potencial estressor (Salama A. R. *et al.*, 2025).

Os cuidadores apontam ainda que o compartilhamento do cuidado entre ambos, é importante para manejo adequado do paciente, visto que a rotatividade de profissionais e a navegação dentro da rede em diferentes níveis de atenção, inviabiliza o acompanhamento contínuo com uma única equipe, sendo cotidiano eles relatarem mais de uma vez os sintomas e queixas de seus filhos. (Boshoff *et al.*, 2021; Cetolin *et al.*, 2025; Balisa C. D. B. *et al.*, 2022).

A saúde mental é um campo que está presente em todos os níveis de atenção, entretanto, o saber lidar, acaba gerando barreiras e limitações, que estão para além do controle dos pacientes e profissionais, uma vez que envolve esferas municipais, estaduais e a União como parte do problema e da solução. Saber acolher e assistir um paciente que exige conhecimento em saúde mental, não é uma realidade brasileira comum, ocasionando situações desagradáveis e desanimadoras para ambos (Cetolin *et al.*, 2025; Thevathasan *et al.*, 2022; Pettersson E. *et al.*, 2024).

Esses eventos ocasionam lacunas desde a chegada do paciente ao sistema de saúde, atrasando diagnósticos, tratamentos, dificultando procedimentos, não intervenções pertinentes e comprometimento do desenvolvimento, levando a uma maior necessidade de suporte o que culmina em gastos para os cuidadores e para o poder público, alimentando um ciclo de uma

estrutura que já é fragilizada (Thevathasan *et al.*, 2022; Ben Natan *et al.*, 2023; Pettersson E. *et al.*, 2024; Salama A. R. *et al.*, 2025).

As subcategorias foram relacionadas às dificuldades vivenciadas pelos cuidadores e demonstrados no Quadro 3, utilizando códigos para a identificação dos eixos, sendo B1 (Percepções no acesso aos serviços de saúde) e B2 (Necessidade multidimensional do cuidado).

Quadro 3. Tabela dos Eixos Temáticos

ARTIGOS	EIXOS TEMÁTICOS	SUBCATEGORIAS
A1 Cetolin F. S. <i>et al.</i> ,	B1	“dificuldade de acesso a especialistas na rede pública”
	B2	“despreparo da equipe de saúde; falta de escuta, acolhimento e empatia”
A2 Lundholm M.; Ståhlberg A	B1	“of discrimination and being met by prejudices associated with ASD. extended waiting hours; In general, the waiting room area was perceived as chaotic, and it provided no private spaces”
	B2	“the perceived lack of knowledge among the HCPs; the planning made by the HCPs was perceived as bad or non-existent. The parents perceived themselves not being listened to by the HCPs”
A3 Ben Natan M.; Igbarin H.	B1	“Care practices in EDs may not take into account the individual needs of children with ASD.had been a long wait time for a nurse or physician”
	B2	“the ED staff did not demonstrate coordination and cooperation with regard to medical care of their child”
A4 Salama A. R. <i>et al.</i> ,	B1	“delays in diagnosis and referral.”
	B2	“ineffective communication between healthcare providers.”
A5 Balisa C. D. B. <i>et al.</i> ,	B1	“escassez de profissionais; não existem serviços preparados e direcionados para o grupo,”
	B2	“postergação diagnóstica; após receberem o diagnóstico, muitas vezes não são bem instruídas com informações sobre o TEA,”
A6 Pettersson E. <i>et al.</i> ,	B1	“Parents experienced waiting time as a challenge for children with ASD; Waiting times in the environment led to more exposure to the sensory rich environment and could”
	B2	“The dialogue between parents and health care professionals often remained incomplete or interrupted by telephone calls or changes in the shifts of the health care professionals.”
A7 Thevathasan N. <i>et al.</i> ,	B1	“Timeliness of care means that there is a relief; Excessive turnover in staff was hard for caregivers and their children to develop strong therapeutic alliances.”
	B2	“A positive experience in receiving care for their child was how quickly and swiftly care providers responded to their referrals; Caregivers felt that care providers who could communicate not only to them but also to their child.”

A8 Boshoff, K. <i>et al.</i> ,	B1	“due to not having a voice, the physical and systems barriers to healthcare for people with disabilities.”
	B2	“inadequate communication and lack of understanding from health service providers. HCPs often did not understand the need for a modified approach”

Fonte: Autora.

O presente estudo, por meio da análise e interpretação dos artigos, observou que o gerenciamento da saúde ainda não contempla adequadamente as crianças atípicas em suas diretrizes. Independentemente do setor ou nível de atenção, às ações permanecem centradas no modelo saúde-doença, revelando lacunas significativas em um sistema que, apesar dos avanços históricos, ainda se mostra precário diante do crescimento populacional brasileiro de crianças diagnosticadas com TEA (Balisa *et al.*, 2022).

Problemáticas como fila de espera longas, diagnósticos tardios, comunicação ineficiente, profissionais despreparados e sala de espera com muitos estímulos, são alguns dos muitos exemplos que permeiam a experiência negativa dos pais ao buscar o cuidado em saúde para seus filhos tanto no sistema público quanto no privado (Lundholm e Stålberg, 2025). A

comunicação foi comumente citada como primordial para os pais, visto que direcionava se eles teriam seu problema resolvido ou não, levando a sentimentos de insatisfação a possibilidade de experienciar novamente a situação, vista como desafiadora e desagradável (Salama *et al.*, 2025).

O profissional que tinha abordagens diferentes e flexíveis para realizar o atendimento à criança, era visto de forma positiva, pois se comunicava e direcionava a consulta para com a criança e era receptivo quanto às demandas dos cuidadores. A necessidade dos pais em se sentirem ouvidos e validados em suas queixas e relatos, foi outro ponto observado no estudo, por diariamente vivenciaram negligências frente ao cuidado e atenção aos filhos, eles criaram estratégias e alternativas que minimizem a ida ao hospital ou a necessidade do tratamento fora de casa (Boshoff *et al.*, 2021).

A política Nacional de Humanização por meio de suas diretrizes, estabelece a participação popular frente às tomadas de decisões em saúde como forma de estabelecer vínculos entre profissionais e a comunidade. Pois por meio dessa prerrogativa as ações de saúde são reformuladas e direcionadas ao público alvo de acordo com suas necessidades, garantindo que o cuidado seja de responsabilidade compartilhada e que o paciente tenha participação e poder de ação (Brasil, 2013).

Uma dessas alternativas foi observada por (Balisa C. D. B. *et al.*, 2022), e a busca por instituições filantrópicas que atualmente vem crescendo por adotar um modelo de cuidado

holístico, onde os cuidadores sentem seus filhos deixando de serem invisíveis, não sendo vistos somente pelo seu modo atípico.

Instituições como Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) foram citadas de forma positiva pela sua recepção e atendimento continuado, utilizando Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) na assistência, estratégias como essas são comumente citadas como benéficas e por seu impacto no desenvolvimento infantil atípico. Cetolin *et al.*, (2025) e Balisa C. D. B. *et al.* (2022) afirmam que o TEA exige tratamento contínuo e remete a necessidade de um trabalho mútuo entre família e equipe em saúde. Diante desse cenário os pais frequentemente abandonam seus trabalhos e fazem dedicação total ao filho, necessitando de suporte financeiro.

Outro fator que impacta significativamente os pais na adesão e manutenção do tratamento dos seus filhos é a questão financeira. O TEA demanda acompanhamento multiprofissional contínuo, porém o sistema público de saúde nem sempre disponibiliza todos os profissionais necessários, especialmente em cidades menores. Essa limitação obriga muitas famílias — em sua maioria pertencentes às classes média e baixa, com baixa escolaridade — a recorrer ao sistema privado de saúde, o que acarreta dificuldades financeiras e, por vezes, interrupções ou atrasos no tratamento, gerando sentimento de impotência, frustração e tristeza entre os pais, conforme evidenciado nos estudos analisados (Balisa C. D. B. *et al.*, 2022).

Cruz *et al.* (2025) relatam em seu estudo sobre a Teoria de Wanda Horta em que a assistência holística é fundamental para o alcance do bem-estar em saúde, logo, experiências negativas e que inviabilizam um cuidado eficaz como os relatados pelos cuidadores, reflete no adoecimento e atraso do desenvolvimento para ambos os usuários, uma vez que os autores defende a necessidade do cuidado integral e o uso dele em todas as esferas de cuidado e intervenção.

Contrariando o modelo biomédico se espera que todo usuário do SUS seja beneficiado em todas as esferas de cuidado conforme as diretrizes, com base na teoria de Wanda Horta o uso de ferramentas que viabilizem todas as formas de cuidado se estende para além da clínica hospitalar, uma vez que cada indivíduo existe e vive de forma simbólica e única.

Para Cetolin *et al.* (2025), o papel da enfermagem no acompanhamento do desenvolvimento infantil e de suma importância frente ao diagnóstico precoce do TEA, uma vez que a consulta de puericultura é uma ferramenta eficaz utilizada dentro da atenção primária como meio de avaliação e monitoramento da criança, devido ao seu olhar clínico na detecção prévia de possíveis sinais e sintomas sugestivos, beneficiando os usuários ao orientá-los e referenciá-los a outros níveis de atenção. Além disso, utiliza o mecanismo de contrarreferência como estratégia para garantir a continuidade e a integralidade da assistência.

As produções revelam que o TEA se trata de algo complexo e multifacetado, exigindo a navegação de seu portador por diferentes níveis de atenção, mas que é necessária uma rede de apoio tanto familiar quanto profissional para funcionamento pleno e atendimento das necessidades vigentes. Revelando que problemas quanto a infraestrutura, comunicação, recursos humanos entre outros, são provenientes de uma prática deficiente que se iniciou por insuficiência/ausência de um serviço ou informação não ofertada (Thevathasan *et al.*, 2022).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo observou as diferentes percepções parentais diante dos atendimentos em saúde nos três níveis de atenção - primária, secundária e terciária - trazendo uma ótica ampliada de como a assistência é ofertada dentro da RAPS e RAS para crianças atípicas, evidenciando lacunas e o surgimento de novas estratégias como forma de suprir e reverter tais lacunas.

Os estudos analisados evidenciam que o cuidado destinado a crianças e adolescentes neurodivergentes exige uma abordagem verdadeiramente multidimensional. As produções sinalizam, entretanto, a presença de fatores desagregadores nas práticas profissionais — como falhas na comunicação, ausência de empatia, episódios de discriminação, recusa de atendimento, consultas breves e insuficientes, além da falta de preparo técnico e relacional dos profissionais. Tais fragilidades repercutem diretamente na experiência das famílias, contribuindo para a insatisfação dos pais no acesso e na continuidade do cuidado em saúde para seus filhos. Esses achados reforçam a necessidade de qualificação permanente das equipes e de reestruturação das práticas assistenciais, a fim de promover um cuidado mais inclusivo, acolhedor e alinhado às especificidades da neurodivergência.

A enfermagem enquanto primeiro contato dentro do atendimento em saúde é peça fundamental para viabilizar melhorias e avanços significativos na assistência, dessa forma, criar protocolos, realizar atualizações, incentivar o uso de novas abordagens e adotar estratégias de comunicação são alternativas para guiar as equipes dentro de suas práticas através do trabalho mútuo entre instituição e profissional, com o intuito único de evoluir a 'promoção e prevenção em saúde.

Portanto, torna-se evidente o impacto positivo que mudanças estruturais na assistência à criança atípica e aos seus cuidadores podem gerar. A comunicação emergiu como uma das fragilidades mais recorrentes, indicando não apenas a necessidade de qualificação contínua dos profissionais, mas também a adoção de estratégias que superem a lógica biomédica centrada no profissional. Desse modo, reforça-se a importância de incorporar modelos de cuidado mais holísticos, integradores e sensíveis às singularidades das famílias, favorecendo práticas dialógicas, inclusivas e orientadas à integralidade do cuidado.

A ausência de literacia em saúde entre a população contribui para situações de discriminação e julgamento, dificultando o acesso e a permanência de pessoas autistas nos serviços de saúde. Nesse contexto, a educação em saúde constitui uma ferramenta essencial para desmistificar preconceitos e promover mudanças de atitudes em relação a crianças atípicas.

Apesar dos estudos encontrados, ainda se observa uma limitação relacionado aos estudos primários, principalmente no Brasil, inviabilizando a criação de políticas públicas eficazes, uma vez que o país se constituiu com uma grande diversidade de demandas

vivenciadas em cada região. E de suma importância a introdução de novos estudos como ferramenta que dará visibilidade necessária para os cuidadores.

REFERÊNCIAS

ABREU, Rafaela Raíssa Santos de.; PASSOS, Marco Aurélio Ninômia. O uso de canabidiol como tratamento do autismo. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Brasil, São Paulo, v. 6, n. 12, p. 436–448, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.7858939. Disponível em: <<https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/525>>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION –APA. DSM 5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Washington, D.C.: **American Psychiatric Association**, 2013.

BALISA, Bárbara Dielly Costa. *et al.*, . Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 2, p. 1–10, 2022.

NATAN, Merav Ben; IGBARIN, Heba; WATTED, Arwa. Mothers' satisfaction with emergency care when their child has an autism spectrum disorder. **Journal of pediatric nursing**. 2024 Jan-Feb;74:35-40. doi: 10.1016/j.pedn.2023.11.006. Epub 2023 Nov 21. PMID: 37992479.

BOSHOFF, Kobie. *et al.*, . A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. **Health & Social Care in the Community**, v. 29, n. 5, p. 1134–1144, 2021.

BOTELHO, Ben Hur Figueiredo; COSTA, Marli M. Moraes da. Autismo, relações familiares e a necessidade de políticas públicas efetivas de proteção aos direitos fundamentais deste grupo. **Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE)**, [S. l.], v. 11, n. 2, p. 1–25, 2023. DOI: 10.25245/rdsp.v11i2.1092. Disponível em: <<https://portal.unifafibe.com.br:443/revista/index.php/direitos-sociais-politicas-pub/article/view/1092>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 03/2017. Redefine a Rede de Atenção Psicossocial. **Ministério da Saúde**, 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/desme/raps>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS (HumanizaSUS)*. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2013.

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; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**: seção 1, n. 250, p. 2, 28 dez. 2012.

PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde [online]**. 2020, vol.12, n.2, pp.89-103. ISSN 2177-093X. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.

COSTA, Dayana Cruz. Transtorno do espectro autista: Funcionamento cerebral e o impacto do diagnóstico para pais e cuidadores. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, 2020.

CETOLIN, Sirlei Favero. *et al.*, . Filhos com diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) e a assistência da Atenção Primária em Saúde (APS). **Revista DELOS – Desenvolvimento Local Sustentável**, v. 18, n. 1, p. 1–15, 2025.

- CRUZ, Ronny Anderson de Oliveira. *et al.*, . Teoria das Necessidades Humanas Básicas: análise crítica de contexto. **REME - Rev Min Enferm.** 2025;29:e-1581. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2025.54421>
- FERREIRA, Natália. Políticas públicas para o autismo. **Câmara dos Deputados**, 2020. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/autismo/index.html>.
- FREIRE, Juliana Marques de Souza; NOGUEIRA, Gisele Silva. Considerações sobre a prevalência do autismo no Brasil: uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas. **Revista foco**, [S. l.], v. 16, n. 3, p. e1225, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n3-009. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/1225>. Acesso em: 30 jan. 2024.
- HASSUNUMA, R.M *et al.*, . Revisão Integrativa E Redação De Artigo Científico: Uma Proposta Metodológica Em 10 Passos. **Revista Multidisciplinar em Educação e Meio Ambiente**, v. 5, n. 3, 2024. <https://doi.org/10.51161/integrar/remas/4275>
- KOGAN, Michael D *et al.*, . The prevalence of parent-reported autism spectrum disorder among US children. **Pediatrics**. 2018;41(12):1738-42.
- LUNDHOLM, Maria; STÅLBERG, Anna. Parents' perceptions on seeking emergency medical care for their child with autism spectrum disorder – a Swedish perspective. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 84, p. 235–242, 2025.
- MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto-enfermagem**, v. 17, p. 758-764, 2008.
- MARANHÃO. Governador Brandão sanciona Lei que garante atendimento prioritário a pais de crianças com autismo. Governo do Maranhão. **Agência de Notícias**, São Luís, 31/03/2023. Disponível em: <https://www.ma.gov.br/noticias/governador-brandao-sanciona-lei-que-garante-atendimento-prioritario-a-pais-de-criancas-com-autismo>.
- MARCONDES, R.; DA SILVA, S. L. R. O protocolo Prisma 2020 como uma possibilidade de roteiro para revisão sistemática em ensino de ciências. **Revista Brasileira de Pós Graduação**, [S. l.], v. 18, n. 39, p. 1–19, 2023.
- PETTERSSON, Emelie. *et al.*, . Children with autism spectrum disorder in high technology medicine environments: a qualitative systematic review of parental perspectives. **Systematic Reviews**, v. 13, p. 1–15, 2024.
- PORTOLESE, Joana *et al.*, . Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, dez. 2017. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>
- REZENDE, Laila Francielly. O trabalho pedagógico e a inclusão escolar para crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA). **Especialização em Formação de Professores e Práticas Educativas**. Instituto Federal Goiano. Rio Verde, 2021. 20 p.
- SALAMA, Rasha Aziz *et al.*, . Caregivers' perspectives on the healthcare experiences of children with autism spectrum disorder and associated family impacts in Ras Al Khaimah, UAE. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 48, p. 115–123, 2025.

THEVATHASAN, Naythrah. *et al.*, . Caregiver's perspectives on the healthcare experiences of children with behaviour-related disorders. *Cureus Journal of Medical Science*, v. 14, n. 8, p. 1–10, 2022.

