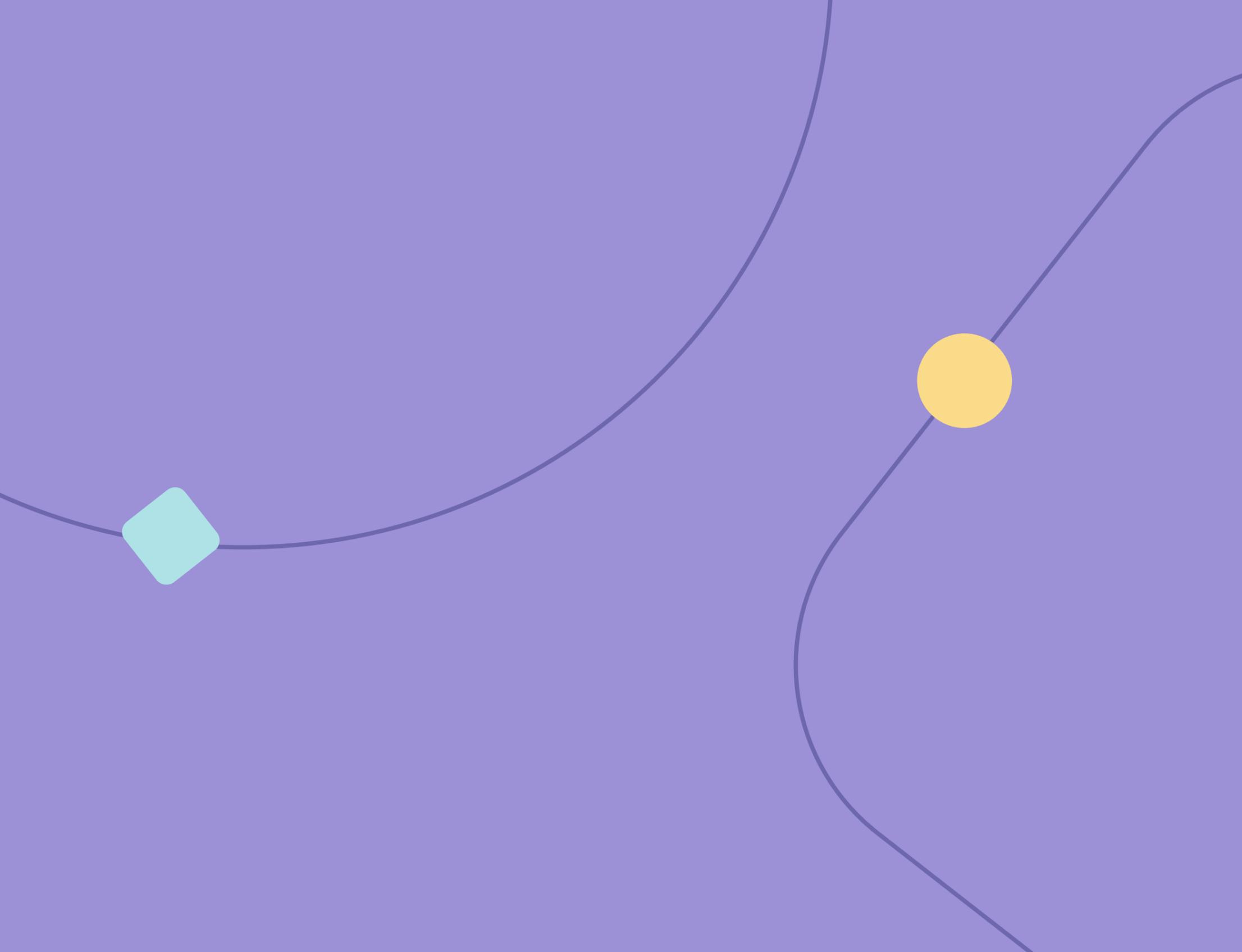




Retratos do autismo

Um estudo Genial Care e Tismoo.me
sobre pessoas autistas e famílias no Brasil



Contexto

O estudo “Retratos do Autismo no Brasil em 2023” foi realizado entre 01 e 30 de setembro com o objetivo de **colher dados relevantes sobre as pessoas autistas e suas famílias.**

Aqui, apresentamos os resultados finais do estudo que obteve **2.247 respostas** no total. Pesquisa estatisticamente válida com margem de erro de 3%.

Sobre nós

Nós, da Genial Care, somos **a maior rede de saúde atípica da América Latina especializada no cuidado e desenvolvimento de crianças com TEA** (Transtorno do Espectro Autista) e suas famílias. Nosso foco é no desenvolvimento de crianças com autismo, na qual, unimos modelos terapêuticos próprios, suporte educacional e tecnologia de ponta para maximizar a qualidade de vida e o bem-estar de todas as pessoas envolvidas no processo de intervenção. Nossa missão é garantir que toda a criança atinja o seu máximo potencial.

A Tismoo.me é uma empresa de saúde e tecnologia, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da pessoa autista em todos os pilares da sua existência.

Começamos criando a primeira rede social do mundo dedicada exclusivamente ao autismo e, atualmente, temos a primeira Linha de Cuidados em Gestão de Saúde Populacional (GSP) para autistas e demais neurodivergentes.

Base geral

Informações demográficas

Nossa amostra conta com maior representatividade entre pessoas cuidadoras. Além disso, a maioria dos respondentes são pessoas casadas, com renda mensal entre R\$3 mil e R\$5 mil e residentes no estado de São Paulo. Sendo assim, podemos dizer que o perfil do público do estudo é:



73%

Pessoas cuidadoras



55%

Pessoas casadas



45%

Pós-graduação completa



42%

Entre 35 e 44 anos



35%

Moram em SP



31%

Renda entre R\$3mil e R\$5mil

Além disso, **64% dos respondentes afirmaram não terem tido contato prévio com o Transtorno do Espectro Autista (TEA)** antes do diagnóstico da criança ou do próprio diagnóstico.

Vale ressaltar que apesar desta amostra não representar a maior parte da população brasileira em dados como estado civil e educação, quando falamos em renda média, estamos mais próximos da renda familiar média brasileira, que é de R\$2.808.

Segue abaixo os dados gerais da nossa amostra:

Respondentes

Número total de respondentes: 2247 (100%)

Cuidadores: 1648 (73%)

Pessoas autistas: 310 (13,8%)

Ambos (cuidadores e pessoa autistas): 75 (3,3%)

Não é cuidador e nem pessoa autista: 360 (16%)

Faixa etária

Possui menos de 24 anos: 93 (4,2%)

Possui entre 25 e 34 anos: 413 (18%)

Possui entre 35 e 44 anos: 940 (42%)

Possui entre 45 e 54 anos: 561 (25%)

Possui entre 55 e 64 anos: 180 (8%)

Possui mais de 65 anos: 56 (2%)

Renda mensal familiar

Renda mensal menor do que R\$1 mil: 155 (7%)

Renda mensal entre R\$1 mil e R\$2 mil: 446 (20%)

Renda mensal entre R\$3 mil e R\$5 mil: 695 (31%)

Renda mensal entre R\$ 5 mil e R\$ 10 mil: 501 (22%)

Renda mensal de mais de R\$ 10 mil: 446 (20%)

Estado civil

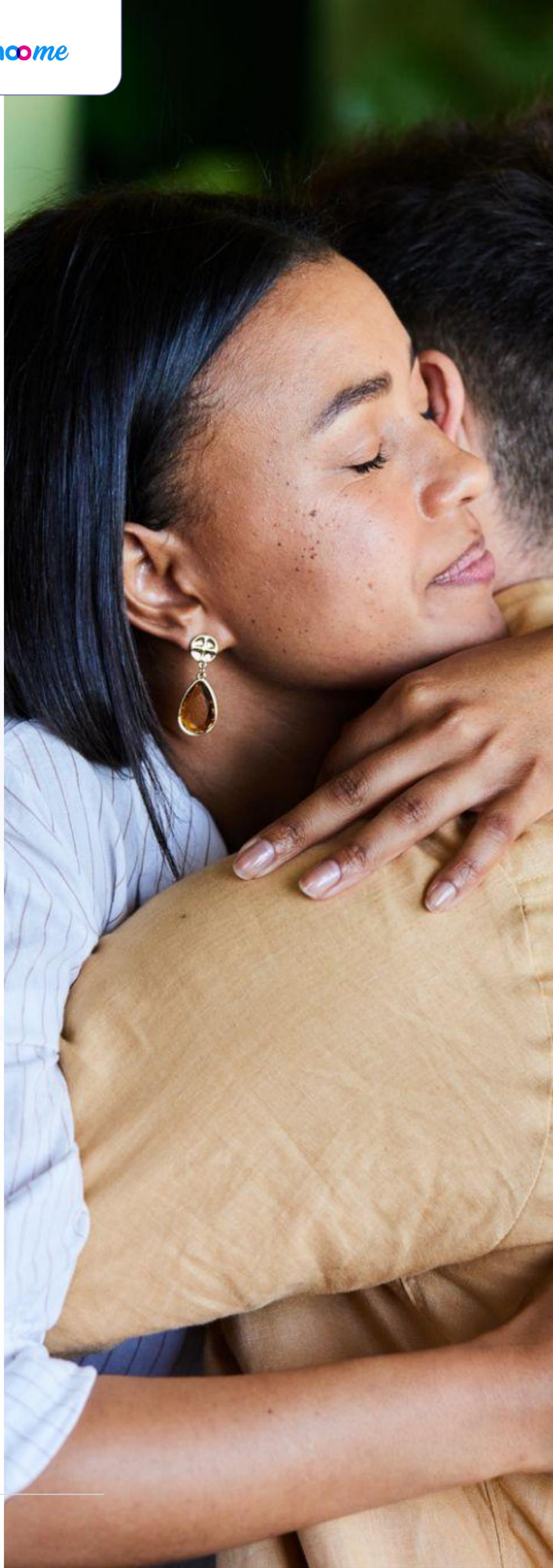
Casado(a): 1229 (55%)

União estável: 254 (11%)

Solteiro(a): 497 (22%)

Divorciado(a): 226 (10%)

Viúvo(a): 37 (2%)



Dados do cuidador

Principais dificuldades

Em comparação com o estudo “Cuidando de quem cuida”, as dificuldades dos cuidadores ainda permanecem praticamente as mesmas (1ª e 3ª), com o diferencial de que, na nova amostra, temos mais pessoas que concordam ou concordam totalmente com a afirmativa “Sei o que fazer e como agir em momentos desafiadores com a criança” (73%), que havia sido nossa segunda principal dificuldade anteriormente:

79%

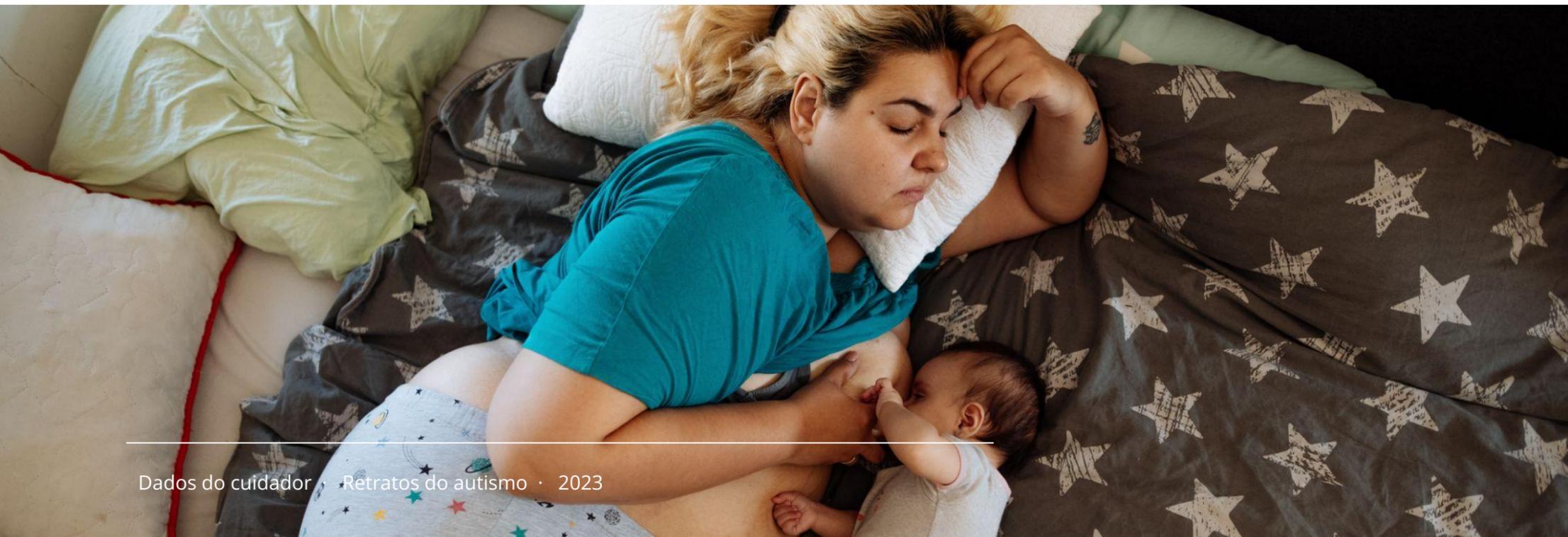
Sentir segurança quando pensa no **futuro a longo prazo** da criança

73%

Dificuldades financeiras para arcar com os custos do tratamento

68%

Tempo para descanso e para cuidar de si mesmo



Habilidades identificadas pelas pessoas cuidadoras

Sobre as habilidades identificadas pelos cuidadores, questionamos uma série de aprendizados da criança que constam nos marcos de desenvolvimento infantil (como bater palmas, reagir a sons/estímulos etc) a maioria relata que a criança autista as apresenta “às vezes”. A única exceção é a habilidade de brincar de forma lúdica (abstrata), que 30% relata observar raramente.

Prioridades no desenvolvimento da criança

Apesar de termos agora mais cuidadores que afirmam saber como agir em momentos desafiadores com a criança, a maioria entende que a prioridade para o desenvolvimento é que a criança consiga gerenciar momentos desafiadores e apresentar menos crises.

32%

Gerenciar **momentos desafiadores** sem crises (regular suas emoções)

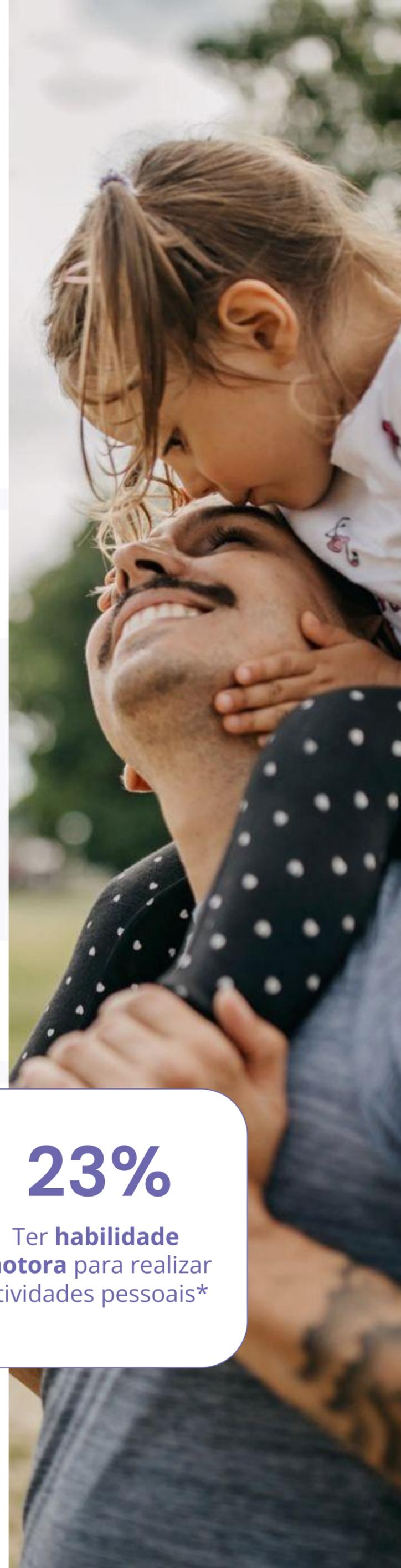
28%

Se **comunicar** (seja de forma verbal ou com gestos, figuras, sinais)

23%

Ter **habilidade motora** para realizar atividades pessoais*

*(comer, vestir-se, limpar-se, tomar banho, escovar os dentes, desfralde).



Dados da pessoa autista

Nosso estudo teve uma amostra representativa de **13,8% de pessoas autistas**.
Dentro da amostra, o perfil com maior número de respostas é:

65%

Se identifica como
gênero feminino
(203)

46%

Trabalha em
tempo integral
(143)

33%

Tem entre
25 e 34 anos
(101)

Outro dado relevante é que, dentro da amostra de pessoas autistas, **24,2% são, também, pessoas cuidadoras**. O que significa que estão no espectro e também são responsáveis por uma criança com o diagnóstico.

Além disso, ter pessoas autistas que também são cuidadores reforça a questão entre genética e TEA, uma vez que fatores genéticos têm um papel fundamental no desenvolvimento do transtorno.



Saúde física e mental

No que diz respeito à saúde física, entre as 13 condições listadas, as que mais aparecem entre os respondentes são:

16%

Questões
Gastrointestinais
(305)

10%

Doença
respiratórias
(186)

6%

Obesidade
(113)

Esses dados estão de acordo com várias pesquisas e revisões sistêmicas que investigam as relações entre questões gastrointestinais em crianças com diagnóstico de autismo. De acordo com o Instituto NeuroConecta, crianças **autistas têm 3,5 vezes mais chances de desenvolver problemas gastrointestinais** do que crianças consideradas neurotípicas.

Um estudo publicado em 2015 no *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, traz os seguintes dados:

A manifestação clínica de doenças do trato digestivo em crianças com TEA pode ser diferente em comparação com crianças com desenvolvimento típico, e o diagnóstico de um distúrbio gastrointestinal em crianças pode ser mais difícil e tardio. Sintomas subjetivos como dor, desconforto, azia ou náusea são muito difíceis de avaliar e interpretar devido aos principais sintomas do TEA, como dificuldades na comunicação verbal e não verbal, bem como uma percepção alterada da dor.

Além disso, uma análise sistêmica sobre os estudos realizados para investigar problemas gastrointestinais com autismo, diz que os artigos revisados apontam entre **9% e 70% de intercorrência das duas condições**, dependendo da amostra analisada.

Quando questionados sobre aspectos da saúde mental, tanto as pessoas autistas quanto suas cuidadoras (no caso de crianças) responderam que:

49% já teve comportamentos de **autolesão/ automutilação**

7% já tentou tirar a própria vida



Correlações importantes

Analisando os dados do estudo, também fizemos algumas correlações importantes. Vamos falar sobre elas a seguir:

Graduação x emprego atual

Para começar, temos a correlação entre nível de graduação e emprego atual, no qual temos os seguintes dados:

Dos respondentes com **ensino fundamental completo** (4% total):

59% cuida dos **afazeres domésticos**

18% está **sem atividade formal** no momento

17% trabalha em **período integral**

Dos respondentes com **ensino médio completo** (21% total):

39% cuidam dos **afazeres domésticos**

23% trabalham em **período integral**

23% estão **sem atividade formal** no momento

Dos respondentes com **ensino superior completo** (29% total):

40% trabalham em **período integral**

18% estão **sem atividade formal** no momento

18% cuidam dos **afazeres domésticos**



Dos respondentes com **pós-graduação completa** (45% total):

54% trabalham em **período integral**

24% trabalham **meio período**

10% estão **sem atividade formal** no momento

A partir destes dados, concluímos que nossa amostra tem maior representatividade de pessoas com especialização (pós-graduação completa) e que trabalham em período integral. Além disso, podemos observar que, quanto maior o nível de escolaridade, maiores as chances dos respondentes terem um trabalho de período integral e, quanto menor o nível de escolaridade, maiores as chances de estarem sem atividade formal ou cuidar dos afazeres domésticos.

*"Quanto maior o nível de escolaridade, maiores as chances dos respondentes terem um trabalho de período integral e quanto **menor o nível de escolaridade**, maiores as chances de estarem **sem atividade formal ou cuidar dos afazeres domésticos**"*

Estado civil x tempo para descanso

Quando questionados sobre as principais dificuldades nos cuidados da criança autista, 68% dos cuidadores reforçaram terem tempo para descanso e para cuidarem de si mesmos. Assim, esta foi a terceira principal dificuldade identificada. Quando fazemos uma correlação entre este dado e o estado civil dos respondentes, temos a seguinte amostra:

"Tenho tempo para descanso e para cuidar de mim"

66%
dos casados(as)

discordam ou discordam totalmente

70%
dos solteiros(as)

discordam ou discordam totalmente

75%
dos em união
estável

discordam ou discordam totalmente

70%
dos divorciados(as)

discordam ou discordam totalmente

61%
dos viúvos(as)

discordam ou discordam totalmente

Essa amostra é bem interessante pois conseguimos notar que, embora 63% dos respondentes tenha respondido positivamente para a pergunta sobre receber apoio para cuidar da criança e 62% ter respondido positivamente para a pergunta sobre receber apoio para lidar com os desafios do autismo, ainda existe uma dificuldade acentuada (independentemente do estado civil, renda mensal e nível de escolaridade) para descansar e cuidar de si mesmos.

*"Ainda existe uma **dificuldade acentuada** (independentemente do estado civil, renda mensal e nível de escolaridade) **para descansar e cuidar de si mesmos.**"*

Esse ponto do autocuidado já havia sido identificado (igualmente como 3ª maior dificuldade) no estudo "Cuidando de quem cuida", de 2020 e continua persistente nesta amostra. Tal fato reforça ainda mais a importância das práticas de autocuidado e da relevância da orientação parental e rede de apoio para a família, uma vez que os pais são figuras essenciais para o desenvolvimento da criança, o que vamos observar pela correlação a seguir:



Autocuidado x habilidades identificadas na criança

Ao cruzarmos os dados entre autocuidado e habilidades relacionadas aos marcos do desenvolvimento infantil identificadas na criança, temos dados bem interessantes:



32%

dos **cuidadores** que possuem tempo para descanso e cuidar de si

Observaram que as **habilidades de marcos do desenvolvimento infantil** são identificadas “sempre” na criança

Gênero x culpa pela condição da criança

Nosso estudo também investiga a sensação de culpa entre pessoas cuidadoras. Esse dado é importante para entender se elas sentem que foram responsáveis, de alguma forma, pelo diagnóstico de autismo na criança. Quando olhamos para este dado, temos os seguintes resultados:

36%

dos **cuidadores** que sentem culpa pela condição da criança, destes:



89%
são mulheres



11%
são homens

Além disso, fizemos também uma correlação entre mães que se identificaram como pessoas autistas e pais que se identificaram como pessoas autistas e a relação de culpa pelas condições da criança.

Aqui, tivemos os seguintes dados:

47%

das **mães que estão no espectro** do autista se **sentem culpadas pelas condições da criança;**

20%

das **pais que estão no espectro** do autista se **sentem culpadas pelas condições da criança;**

Esta é uma informação importante porque a maioria das pessoas cuidadoras são as mães, e existe ainda um **estigma muito grande sobre as mulheres no momento do diagnóstico do autismo**. No passado, elas foram consideradas por Leo Kanner e Bruno Bettelheim como culpadas pelo transtorno das crianças, de acordo com a teoria das mães-geladeira, que dizia que as mães “seriam capazes de descongelar o suficiente para produzir uma criança”, pressupondo que a falta de amor e acolhimento materno pudesse gerar o TEA.

Apesar do tempo ter passado e desta teoria ter sido desmistificada, **ainda encontramos uma parcela da população (em sua maioria mulheres) que se sente culpada pela condição da criança.**

Conclusão

O nosso estudo oferece uma visão diversificada das experiências de cuidadores e pessoas autistas. Conseguimos mostrar em números a realidade de muitas famílias brasileiras – um assunto ainda não tão conhecido.

Quando falamos sobre a análise dos dados demográficos, ela reflete a multiplicidade de experiências vividas pelos cuidadores. A correlação entre educação e emprego destaca a educação como um meio de empoderamento, evidenciando um aumento significativo na participação no mercado de trabalho à medida que se avança nos níveis educacionais. O desafio persistente do autocuidado ressalta a necessidade urgente de uma rede de apoio sólida e práticas de autocuidado para os cuidadores.

Também identificamos a persistência da sensação de culpa entre as cuidadoras, especialmente as mães. Essa constatação reforça a urgência de destituir mitos e estigmas associados ao diagnóstico do autismo. Neste panorama desafiador, emerge uma narrativa de esperança e empoderamento, onde cada resposta e desafio superado representam passos em direção a um futuro mais inclusivo para as pessoas autistas e seus cuidadores.

Sobre a Genial Care

Nós, da Genial Care, somos **a maior Rede de saúde atípica da América Latina especializada no cuidado e desenvolvimento de crianças com TEA** (Transtorno do Espectro Autista) e suas famílias. Nosso foco é no desenvolvimento de crianças com autismo, na qual, unimos modelos terapêuticos próprios, suporte educacional e tecnologia de ponta para maximizar a qualidade de vida e o bem-estar de todas as pessoas envolvidas no processo de intervenção.

Nossa missão é fazer com que toda as criança atinja o seu máximo potencial.

[Clique para saber mais](#)

Sobre a Tismoo.me

Nós, da Tismoo.me, somos uma **empresa de saúde e tecnologia, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da pessoa autista** em todos os pilares da sua existência.

Começamos criando a primeira rede social do mundo dedicada exclusivamente ao autismo e, atualmente, temos a primeira Linha de Cuidados em Gestão de Saúde Populacional (GSP) para autistas e demais neurodivergentes.

Saúde 5.0

Pioneiros no uso de tecnologia e metodologia científica para avaliação e predição em saúde da pessoa autista, tendo o ser humano como centro do cuidado.

[Clique para saber mais](#)

tismoo.me

