

Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: quais variáveis estão relacionadas?

Burden on the caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder: which variables are related?

Laraflay Viana dos Santos¹ , Patrícia Aparecida Zuanetti² , Larissa Maria de Vito Pimenta¹ ,
Ângela Cristina Pontes-Fernandes² , Ana Paula Andrade Hamad¹ 

RESUMO

Objetivo: Avaliar os fatores associados à sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA), identificando quais variáveis apresentam maior impacto na vida diária desses cuidadores. **Métodos:** Foram avaliados 19 cuidadores de crianças com TEA, com idades entre 2 e 12 anos, sendo 18 meninos (94,7%). O diagnóstico foi realizado por equipe multiprofissional e os participantes estavam em acompanhamento com neurologista infantil. As variáveis coletadas incluíram idade e sexo da criança, presença de comorbidades (deficiência intelectual, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, entre outras), queixas atuais, tipo de intervenção em andamento, pontuação na escala *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), idade do cuidador, número de filhos e renda familiar. A sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio da escala *Zarit Burden Interview*. Para a análise estatística, utilizou-se regressão linear com método de seleção *stepwise*, a fim de identificar os fatores significativamente associados à sobrecarga. **Resultados:** Apenas a pontuação na escala CARS apresentou associação significativa com a sobrecarga do cuidador ($p = 0,0077$), indicando que níveis mais altos de comprometimento no TEA estão relacionados à maior sobrecarga. As variáveis idade e sexo do paciente, comorbidades, queixa atual, presença de intervenção no momento da avaliação e nível socioeconômico não foram significativas. **Conclusão:** A gravidade dos sintomas do TEA, refletida pela pontuação na escala CARS, foi o principal fator associado à sobrecarga dos cuidadores. Outros aspectos, como idade, comorbidades e nível socioeconômico, podem também exercer influência, conforme descrito pela literatura, mas não demonstraram associação estatisticamente significativa no presente estudo.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Sobrecarga do cuidador; Estresse psicológico; Comorbidades; Cuidadores

ABSTRACT

Purpose: To evaluate the factors associated with the burden of caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD), identifying which variables have the greatest impact on their daily lives. **Methods:** The study evaluated 19 caregivers of children with ASD, aged 2 to 12 years; 18 were boys (94.7%). The diagnosis was made by a multidisciplinary team, and the participants were under the care of a pediatric neurologist. The variables collected included the child's age and sex, comorbidities (intellectual disability, attention-deficit/hyperactivity disorder, and so forth), current complaints, type of ongoing intervention, score on the Childhood Autism Rating Scale (CARS), caregiver age, number of children, and family income. Caregiver burden was assessed using the Zarit Burden Interview. Statistical analysis used linear regression with a stepwise selection method to identify the factors significantly associated with burden. **Results:** only the CARS score was significantly associated with caregiver burden ($p = 0.0077$), indicating that higher levels of impairment in ASD are related to greater burden. The patients' age and sex, comorbidities, current complaints, intervention at the time of assessment, and socioeconomic level were not significant. **Conclusion:** The severity of ASD symptoms, reflected by the CARS score, was the main factor associated with caregiver burden. Other aspects, such as age, comorbidities, and socioeconomic level, may also exert influence, as described in the literature, but were not statistically significantly associated in this study.

Keywords: Autism spectrum disorder; Caregiver burden; Stress psychological; Comorbidity; Caregivers

Trabalho realizado na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP, Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

¹Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP, Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

²Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HCRP, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP, Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: LVS: planejamento do estudo, coleta e análise de dados, redação do artigo; PAZ: ideia, delineamento e planejamento do estudo, coleta e análise dos dados, redação do trabalho, revisão final do artigo, coordenador do projeto; LMVP: planejamento do estudo, coleta e análise de dados; ACPF: ideia, delineamento e planejamento do estudo, coleta e análise dos dados; APAH: ideia, delineamento e planejamento do estudo, coleta e análise dos dados, redação do trabalho, revisão final do artigo, coordenador do projeto.

Declaração de Disponibilidade de Dados: Os dados de pesquisa estão disponíveis somente mediante solicitação.

Financiamento: Programa Unificado de Bolsa da Pró-Reitoria de Graduação da Universidade de São Paulo – PUB/PRG/USP – nº 2832/2023. Essa instituição não teve papel na coleta, análise ou interpretação de dados, nem na reação do manuscrito.

Autor correspondente: Patrícia Aparecida Zuanetti. E-mail: pati_zua@yahoo.com.br

Recebido: Abril 07, 2025; **Aceito:** Maio 06, 2026

Editor-Chefe: Renata Mota Mamede Carvalho.

Editor Associado: Debora Maria Befi-Lopes.

INTRODUÇÃO

A prevalência dos transtornos do neurodesenvolvimento vem aumentando nos últimos anos⁽¹⁾. Esses transtornos têm início na infância e influenciam diretamente o desenvolvimento infantil, sendo caracterizados por desvios ou atrasos em marcos esperados para cada idade. Como consequência, trazem impactos negativos no desenvolvimento pessoal, na interação social e no desempenho acadêmico e profissional, afetando a qualidade de vida e o comportamento adaptativo das pessoas relacionadas⁽²⁾.

Entre esses transtornos, destaca-se o transtorno do espectro autista (TEA), cuja prevalência tem apresentado crescimento expressivo. Dados do *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* indicam que, nos Estados Unidos, em 2022, a prevalência estimada foi de 32,2 por 1.000 crianças (uma em cada 31) entre crianças de 8 anos de idade, evidenciando aumento contínuo nas últimas décadas⁽³⁾. Em escala global, revisões sistemáticas apontam prevalência média de 0,7%, com variações entre regiões geográficas^(4,5). No Brasil, o Censo Demográfico de 2022 estimou aproximadamente 2,4 milhões de pessoas com diagnóstico de autismo, correspondendo a cerca de 1% da população⁽⁶⁾.

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais -DSM-5-Revisado, o TEA caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, incluindo alterações sensoriais e estereotípias⁽²⁾. Podem estar presentes especificadores como déficit cognitivo e de linguagem^(2,7), além de condições associadas, como epilepsia e distúrbios do sono⁽²⁾.

Os sinais do TEA manifestam-se desde a primeira infância, com diferentes níveis de complexidade, o que implica demandas de suporte variadas⁽²⁾. Dependendo do comprometimento, o desempenho ocupacional de crianças e adolescentes pode ser afetado, impactando também a vida pessoal e social de seus cuidadores⁽⁸⁾. Essas exigências, frequentemente prolongadas, requerem adaptações significativas na dinâmica familiar⁽⁹⁾.

Estudos indicam que, em geral, as mães são as principais cuidadoras de crianças e adolescentes com TEA, apresentando sobrecarga emocional associada à busca por diagnóstico e tratamento, ao sentimento de perda por não ter o filho idealizado, ao estresse, ao medo e ao enfrentamento do preconceito⁽¹⁰⁾.

Muitas intervenções para transtornos do neurodesenvolvimento envolvem a participação ativa da família, tornando relevante avaliar a sobrecarga dos cuidadores para compreender o impacto na qualidade de vida familiar e nas intervenções^(11,12). Evidências sugerem que essa sobrecarga pode ser reduzida por meio de estratégias de promoção da saúde, escuta qualificada e oferta de serviços especializados voltados à criança e ao cuidador⁽¹³⁾.

Visando à necessidade de melhorar o atendimento à criança e ao adolescente com TEA, assim como oferecer um olhar mais direcionado e qualificado ao cuidador e à família, identificar quais variáveis estão influenciando esse processo é um dos primeiros passos. O objetivo deste estudo foi avaliar os fatores associados à sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA), identificando quais as variáveis apresentam maior impacto na vida diária desses cuidadores.

MÉTODOS

Considerações éticas

Estudo realizado de acordo com as normativas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde foi realizado, sob parecer número 4.686.520 (CAAE nº 45970721.0.0000.5440). Não foi necessária a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis, visto que o estudo envolveu a coleta de dados descritos em prontuários médicos e os responsáveis, no momento em que adentram na instituição, autorizam os dados coletados em ambiente assistencial para uso em pesquisa.

Desenho de estudo e seleção/caracterização da amostra

Trata-se de estudo observacional transversal, baseado na análise retrospectiva de dados previamente coletados.

Inicialmente, foram analisados os prontuários eletrônicos de 72 crianças com o diagnóstico de TEA. Essas crianças foram avaliadas por equipe multiprofissional e, posteriormente, em caso de confirmação do diagnóstico de TEA, acompanhadas pelo médico neurologista infantil em ambulatório especializado para o tratamento de tal condição. O período de dados analisados foi entre fevereiro de 2018 e fevereiro de 2020. A escolha por esse período deveu-se ao fato de que os resultados necessários para esta pesquisa estavam devidamente registrados nos prontuários dos pacientes atendidos nesse intervalo. A coleta foi interrompida em 2020 devido à pandemia de COVID-19, período em que o ambulatório passou a funcionar de forma emergencial, atendendo exclusivamente pacientes já vinculados ao serviço, com foco em demandas relacionadas à medicação e comportamentos inadequados. A partir de 2023, com a reabertura para novos casos, houve uma reestruturação nos fluxos de triagem e nos protocolos utilizados, em função das mudanças na demanda e na disponibilidade de recursos humanos, o que inviabilizou a continuidade da coleta com os mesmos critérios utilizados anteriormente.

Para inclusão de participantes, adotaram-se os seguintes critérios: pacientes com diagnóstico de TEA realizado pela equipe multiprofissional do ambulatório especializado; idade entre 2 e 12 anos; pacientes que tinham descrito em prontuário eletrônico os resultados dos instrumentos utilizados neste estudo. Como critério de exclusão, estabeleu-se que seriam os prontuários com dados incoerentes/duvidosos a respeito do diagnóstico de TEA, ou com dados incompletos e, ainda, com respostas aos questionários fornecidas por outra pessoa que não o cuidador principal da criança.

Dessa maneira, dos 72 prontuários analisados, a amostra final foi composta de 19 díades, ou seja, questionários respondidos apenas por 19 cuidadores e dados de 19 crianças com idade entre 2 e 12 anos (18 crianças - 94,74% - eram do sexo masculino).

Instrumentos e procedimentos

Por se tratar de uma pesquisa retrospectiva, foram coletados dados de prontuários de cada paciente, tanto os dados de

questionários respondidos pelo responsável/cuidador principal, como aqueles referentes à caracterização da criança.

Os dados obtidos foram: idade e sexo do paciente; presença de comorbidades (deficiência intelectual, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade - TDAH, epilepsia e outras condições neuropsiquiátricas); queixa do responsável no dia do atendimento em que foram aplicados os questionários (ex: queixa de fala/comunicação, de sono, de seletividade alimentar ou outras); presença de intervenção no momento da aplicação dos questionários (ex: psicoterapia, fonoterapia ou terapia ocupacional); pontuação atual na *Childhood Autism Rating Scale* (CARS)^(14,15); pontuação na escala *Zarit Burden Interview*^(16,17) e os dados socioeconômico do cuidador (ex: renda familiar).

- *Childhood Autism Rating Scale* (CARS)^(14,15): seu objetivo é avaliar a presença e a gravidade dos sintomas do transtorno do espectro autista (TEA) em crianças. Embora tenha sido originalmente desenvolvida com base nos critérios do DSM-IV, ainda é amplamente utilizada, mesmo com as mudanças trazidas pelo DSM-5. Isso ocorre porque a CARS continua sendo uma ferramenta prática e confiável para a triagem do autismo, ajudando profissionais a identificar sinais do TEA e classificar a gravidade dos sintomas de forma quantitativa. Além disso, sua aplicabilidade clínica e sua correlação com os critérios atuais garantem sua relevância no diagnóstico e na avaliação da evolução do quadro.

Essa escala possui 15 itens que avaliam 14 domínios de comportamentos apresentados pelo TEA e um de impressões gerais sobre o transtorno. Os 14 domínios avaliados dos sintomas do TEA incluem a reciprocidade social, imitação, resposta emocional, uso corporal e de objetos, resposta a mudanças, resposta visual e auditiva, do paladar, olfato e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal e não verbal, nível de atividade e de consistência da resposta intelectual. A cada domínio, a pontuação varia de 1 para comportamento normal, 2 comportamento leve, 3 comportamento moderado e 4 comportamento grave. O escore final dá-se pela soma de todos os itens, variando de 15 a 60. O nível de verificação da gravidade dos sintomas é classificado em: de 15 a 30 = sem autismo, de 30 a 36 = autismo leve-moderado e de 36 a 60 = autismo grave.

- *Zarit Burden Interview* (ZBI)^(16,17): instrumento que avalia a percepção do cuidador sobre sua sobrecarga no cuidado de paciente com incapacidades mentais e/ou físicas durante as atividades diárias. É um questionário com 22 perguntas que englobam o impacto na vida pessoal e social, saúde física e emocional, situação financeira e relações interpessoais.

O escore é feito a partir da pontuação em cada item, sendo que cada item da escala indica com que frequência o cuidador se sentia naquela situação. Os itens são pontuados de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = muito frequentemente, 4 = quase sempre. No último item (22), a resposta se dá pelo modo da sobrecarga, sendo 0 = nada, 1 = um pouco, 2 e 3 = bastante, 4 = muito. O resultado final é contabilizado pela soma total de todos os itens e varia de 0 a 88. Os resultados possíveis são: menos que 21 = ausência ou pouca sobrecarga; 21 a 40 = sobrecarga moderada; 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa e 61 a 88 = sobrecarga severa. Para a análise estatística inferencial, utilizou-se o escore total obtido na escala.

- Questionário sociodemográfico/renda familiar: os dados foram obtidos por meio de instrumento de “renda familiar” que abordava questões sobre a identificação do paciente e do cuidador, nível de escolaridade do principal cuidador, acesso a saneamento básico, tipo de domicílio e sua posse, disponibilidade de energia elétrica, número de moradores e grau de parentesco, quantidade de pessoas assalariadas e renda mensal da família.

Análise de dados

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização da amostra. Para a inferência estatística, utilizou-se o teste de regressão linear com método de seleção *stepwise*, via Critério de Informação de Akaike (AIC), a fim de encontrar quais das variáveis pesquisadas influenciaram e estiveram associadas à sobrecarga do cuidador. As variáveis selecionadas para o modelo de regressão foram: escore na escala *Zarit Burden Interview*, escore na escala CARS, idade, presença de comorbidades (deficiência intelectual, TDAH, epilepsia e outras condições), presença de queixa de fala/linguagem, sono, seletividade alimentar e/ou comportamental (ex: agressividade/agitação), histórico de intervenção não medicamentosa, idade do cuidador, número de filhos e renda da família.

RESULTADOS

A amostra final foi composta pela diáde de 19 cuidadores/19 crianças. Em relação à caracterização dos cuidadores, 100% eram do sexo feminino (idade média de 34,8 anos - desvio padrão 5,6). No que se refere à quantidade de filhos, 5 (23,3%) mulheres tinham apenas um filho (a criança com diagnóstico de TEA). A renda familiar predominante foi menor ou igual a dois salários mínimos (42,1%) (Tabela 1).

Em relação à análise da sobrecarga dos 19 cuidadores por meio dos escores na escala *Zarit Burden Interview*^(16,17), obteve-se a média de 38,3 pontos (desvio padrão 13,5) (Tabela 2). Verificou-se predomínio de sobrecarga moderada e sobrecarga moderada a severa entre os cuidadores, representando um total de 17 cuidadores (89,5%).

Em relação à caracterização das 19 crianças com TEA (Tabela 3) (idade média de 8,4 anos - desvio padrão 2,9) e 18 eram do sexo masculino (94,7%). Quanto às comorbidades, a deficiência intelectual foi a mais prevalente, estando presentes em 6 crianças (31%).

A Tabela 4 apresenta o resultado do modelo de regressão linear que teve como objetivo analisar qual das variáveis dos cuidadores e das crianças com TEA mais impactava na sobrecarga dos cuidadores. A variável mais significativa foi a pontuação na escala CARS, com o valor de $p=0.0077$, demonstrando que a presença e a gravidade de sinais/sintomas eram o que mais impactavam na sobrecarga.

DISCUSSÃO

A sobrecarga dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) é um fenômeno multifacetado, que envolve

Tabela 1. Caracterização dos cuidadores

Número de cuidadores	N=19			
	Média	Desvio Padrão	Frequência	%
Idade do cuidador (mãe)	34,8	5,6		
Quantidade de filhos				
Apenas 1 filho (a criança com TEA)			5	23,30%
Mais que 1 filho			14	73,60%
Renda Familiar				
Não Especificado			5	23,30%
Menor ou igual a 2 salários mínimos			8	42,10%
Maior que 2 salários mínimos			6	31,50%

Legenda: TEA = Transtorno do espectro autista; % = percentual

Fonte: Elaborada pelos autores

Tabela 2. Resultado da sobrecarga dos cuidadores pela escala *Zarit Burden Interview*

Número de cuidadores	N=19			
	Média	Desvio Padrão	Frequência	%
Pontuação – Zarit Burden Interview	38,3	13,5		
Classificação				
Ausência ou pouca sobrecarga			1	5,20%
Sobrecarga moderada			8	42,10%
Sobrecarga moderada a severa			9	47,40%
Sobrecarga severa			1	5,20%

Legenda: % = percentual

Fonte: Elaborada pelos autores

Tabela 3. Distribuição das variáveis de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista

Número de crianças e adolescentes com TEA	N=19			
	Média	Desvio Padrão	Frequência	%
Idade	8,4	2,9		
Sexo				
Feminino			1	5,20%
Masculino			18	94,70%
Comorbidades				
Deficiência intelectual			6	31,50%
Epilepsia			4	21,00%
TDAH			2	10,50%
Queixas atuais de fala/linguagem			13	68,40%
Queixas atuais de sono			6	31,50%
Queixa atual de seletividade alimentar			4	21,00%
Intervenção no momento da aplicação*			6	31,50%
Pontuação CARS no momento da aplicação*	40,7	49		
Classificação CARS				
Autismo leve-moderado			8	42,10%
Autismo grave			11	57,80%

*O preenchimento da escala CARS, assim como os questionamentos a respeito da intervenção e queixas ocorreram no mesmo dia da aplicação do questionário de sobrecarga do cuidador

Legenda: TEA = Transtorno do espectro autista; CARS = *Childhood Autism Rating Scale*; TDAH: transtorno do déficit de atenção e hiperatividade; % = percentual

Fonte: Elaborada pelos autores

Tabela 4. Resultado da análise inferencial

	Estimativa	Valor de p
Queixa Fala/Linguagem no momento da avaliação	-1.64	0.9042
Pontuação CARS no momento da avaliação	1.04	0.0077*

*Presença de significância ($\alpha = 0,05$) Regressão linear com método de seleção *stepwise* via critério de seleção AIC (Critério de Informação de Akaike); na tabela, dentre todas as variáveis coletadas, são apresentadas somente as variáveis selecionadas pelo método de seleção *stepwise*

Legenda: CARS = *Childhood Autism Rating Scale*

Fonte: Elaborada pelos autores

aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros. O cuidador de uma criança com TEA exerce um papel central no suporte ao desenvolvimento infantil, sendo frequentemente, também, a mãe ou responsável primária⁽¹⁰⁾. Estudos globais revelam que mais de 45% dos cuidadores experimentam sintomas depressivos, um índice significativamente superior ao observado em cuidadores de crianças com outros transtornos do neurodesenvolvimento⁽¹⁸⁾. Esse elevado nível de estresse não apenas compromete o bem-estar físico e emocional do cuidador, mas também pode afetar diretamente o desenvolvimento da criança, uma vez que a qualidade das interações e dos estímulos oferecidos depende, em grande parte, da saúde mental e funcionalidade do adulto responsável. Essa perspectiva global evidencia que cuidar de uma criança com TEA transcende a assistência terapêutica pontual, configurando-se como um processo contínuo e exigente. A saúde mental e a resiliência do cuidador tornam-se, assim, fatores determinantes para a construção de um ambiente responsivo e estimulante, capaz de favorecer o desenvolvimento socioemocional e adaptativo da criança.

Neste estudo, ficou evidente a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA: aproximadamente 90% dos participantes foram classificados com sobrecarga moderada a severa. Essa porcentagem é semelhante à encontrada em outros estudos, que também identificaram cerca de 90% de cuidadores com níveis moderados a intensos de sobrecarga⁽¹⁹⁾. Esses dados reforçam a necessidade de ações integradas que considerem não apenas as necessidades da criança, mas também o bem-estar dos cuidadores, como condição fundamental para o sucesso das intervenções no contexto do TEA.

Em relação à caracterização das crianças com diagnóstico de TEA, observou-se predominância do sexo masculino, um achado amplamente documentado na literatura, e a comorbidade mais frequente foi a deficiência intelectual (31% da amostra deste estudo). Ser do sexo masculino é considerado um fator de risco para o transtorno, com taxas de prevalência significativamente mais altas entre meninos do que entre meninas^(2,3,6). Essa diferença pode ser parcialmente explicada pelo fato de que meninas, especialmente aquelas com apresentações clínicas mais leves, tendem a manifestar sintomas de forma menos evidente e a adotar estratégias de camuflagem social, o que dificulta a identificação e o diagnóstico do transtorno⁽²⁰⁾. Já a deficiência intelectual, é descrita como uma das comorbidades mais frequentes do TEA. Atualmente, nos Estados Unidos da América (EUA), foi observado que 39% das crianças com TEA apresentam a deficiência intelectual como comorbidade⁽³⁾.

Em relação à caracterização dos cuidadores, a figura materna foi a principal responsável pelos cuidados da criança/adolescente com TEA, e a renda média na maioria das famílias era de até dois salários mínimos (ressalta-se que todos os pacientes deste estudo eram acompanhados por serviço público). Estudos apontam que as mães são as principais responsáveis pelo cuidado de crianças e adolescentes com TEA^(10,13,21), o que as torna mais propensas a desenvolverem sobrecarga física e emocional.

Segundo estudo⁽¹⁰⁾, as mães frequentemente assumem a busca pelo tratamento de seus filhos, adaptam suas rotinas e dedicam-se intensamente aos cuidados deles, resultando em um empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional. Esse acúmulo de responsabilidades pode gerar desgaste significativo, afetando tanto a saúde mental, quanto a qualidade de vida dessas mulheres. Além disso, a sobrecarga materna está frequentemente associada à falta de apoio familiar e institucional, dificultando ainda mais o enfrentamento das dificuldades

diárias⁽¹⁰⁾. Dessa forma, a centralização do cuidado nas mães reforça desigualdades de gênero e/ou falta de apoio social e conjugal⁽²²⁾, reforçando a necessidade de políticas públicas e suporte adequado para minimizar os impactos negativos sobre essas cuidadoras.

A sobrecarga dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) está fortemente relacionada a fatores psicológicos, sociais e econômicos. Estudos indicam que a saúde mental do cuidador, especialmente a presença de sintomas de ansiedade e depressão, está diretamente associada à sua qualidade de vida e, consequentemente, à sobrecarga vivenciada⁽²³⁾. Além disso, o estresse parental e a forma como o cuidador lida com as adversidades – isto é, suas estratégias de enfrentamento (*coping*) – influenciam significativamente o nível de sobrecarga⁽²³⁾. Dentre as variáveis sociais e econômicas, destacam-se o nível socioeconômico mais elevado e/ou maior escolaridade, que podem reduzir os níveis de depressão⁽¹³⁻²⁴⁾, auxiliando na melhora da saúde mental e no enfrentamento da situação. Além disso, o nível de suporte familiar e conjugal também é um fator relevante, visto que a falta de apoio pode intensificar a sobrecarga⁽²²⁾. Tais achados reforçam a necessidade de intervenções voltadas não apenas à criança diagnosticada, mas também ao bem-estar do cuidador, incluindo suporte psicológico e programas de apoio social.

No que se refere às variáveis relacionadas à criança com diagnóstico de TEA, os estudos analisam o impacto da gravidade do autismo⁽¹⁹⁾, o nível de autonomia dessas crianças⁽²¹⁾ e sua comunicação⁽²⁵⁾. Nesse contexto, a implementação de estratégias de comunicação, como o *Picture Exchange Communication System* (PECS), pode auxiliar na redução desse estresse, promovendo maior independência da criança e aliviando a carga materna⁽²⁵⁾. O uso do recurso da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), seja em crianças com TEA ou sem, contribui para a redução de comportamentos desafiadores e amplia o vocabulário expressivo e auditivo das crianças^(25,26). Embora nem todos os estudos tenham encontrado uma redução estatisticamente significativa na sobrecarga materna, observa-se uma queda nos casos de sobrecarga severa e uma percepção mais positiva sobre o cuidado entre as mães cujos filhos participaram de intervenções com PECS, ou seja, quando a comunicação foi trabalhada por meio da aplicação da Comunicação Aumentativa e Alternativa⁽²⁵⁾.

Neste estudo, no modelo final de regressão linear, apenas algumas variáveis relacionadas à criança mostraram associação significativa com a sobrecarga do cuidador. Especificamente, a pontuação na escala CARS foi a única variável estatisticamente associada, indicando que, quanto mais intensos são os sinais e sintomas do TEA, maior é a sobrecarga do cuidador. Por outro lado, fatores como idade materna, renda familiar, presença de comorbidades e realização de atendimentos multidisciplinares não apresentaram associação significativa. No entanto, destaca-se que essas variáveis podem estar indiretamente relacionadas à redução dos sintomas do TEA. O acesso a terapias adequadas pode contribuir para essa redução, assim como a presença de comorbidades, como TDAH e epilepsia, quando não tratadas, pode impactar negativamente a evolução dessas crianças.

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o tamanho reduzido da amostra. Atualmente, os artigos publicados sobre o tema também apresentam amostras limitadas^(13,19,25,27,28), com número de participantes semelhante ao deste estudo, ou são baseados em análises qualitativas⁽¹³⁾, o que restringe a comparação dos achados. Além disso, o delineamento transversal adotado

impossibilita estabelecer relações de causalidade entre as variáveis analisadas, restringindo as conclusões à identificação de associações.

Destaca-se, ainda, que não foram observadas associações estatisticamente significativas entre variáveis sociodemográficas e a sobrecarga dos cuidadores, resultado que deve ser interpretado com cautela. Tal ausência de associação pode estar relacionada ao tamanho reduzido da amostra, o que pode ter limitado o poder estatístico do estudo para detectar possíveis diferenças entre os grupos analisados.

No entanto, essas pesquisas representam um ponto de partida para a compreensão de um tema que se torna cada vez mais relevante em nossa sociedade. Outro aspecto a ser considerado é a possível influência de variáveis não controladas, como o nível de apoio social, o tempo desde o diagnóstico e a presença de rede de suporte familiar, que podem interferir na percepção de sobrecarga, mas não foram incluídas na análise. Adicionalmente, o uso de instrumentos de autorrelato, embora amplamente empregados na literatura, pode introduzir vieses relacionados à subjetividade das respostas e ao estado emocional momentâneo do cuidador no momento da avaliação.

Para estudos futuros, sugere-se o acompanhamento longitudinal das crianças com TEA, avaliando sua evolução em termos de autonomia, comunicação e socialização, bem como a progressão da sobrecarga e da qualidade de vida dos cuidadores. Além disso, é essencial investigar o impacto de intervenções voltadas à saúde mental nessa população, analisando o processo de adaptação ao longo do tempo, ao invés de focar apenas em um único momento. A inclusão de amostras maiores e mais heterogêneas, bem como a integração de medidas objetivas e subjetivas de sobrecarga, poderá ampliar a robustez dos achados e favorecer a generalização dos resultados.

Do ponto de vista prático e político, os resultados deste estudo reforçam a necessidade de execução de políticas públicas que ofereçam suporte psicológico e social contínuo aos cuidadores de pessoas com TEA. O reconhecimento de que a gravidade dos sintomas da criança está diretamente associada à sobrecarga do cuidador indica que programas de intervenção devem incluir não apenas o paciente, mas também sua família, garantindo acompanhamento multiprofissional e estratégias de cuidado compartilhado.

Essas evidências podem subsidiar gestores e formuladores de políticas na ampliação de serviços de reabilitação e de apoio às famílias, contribuindo para a redução do estresse parental, a melhoria da qualidade de vida e a maior adesão aos processos terapêuticos.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa identificou que a gravidade dos sintomas do transtorno do espectro autista (TEA), mensurada pela pontuação na escala CARS, foi o principal fator associado à sobrecarga dos cuidadores. Esse achado destaca que, quanto mais intensos são os sinais e sintomas do TEA, maior é o impacto na rotina e no bem-estar dos cuidadores, especialmente das mães, que, frequentemente, assumem a maior parte das responsabilidades. Embora outras variáveis, como idade materna, presença de comorbidades e nível socioeconômico, possam influenciar a sobrecarga, não foram observadas associações estatisticamente significativas no presente estudo.

Diante da relevância desses resultados, reforça-se a necessidade de aprofundar as investigações sobre a sobrecarga materna no contexto do TEA, considerando sua complexidade e os múltiplos fatores envolvidos. A ampliação das pesquisas nessa área é essencial para embasar políticas públicas e estratégias de assistência que promovam a qualidade de vida tanto das crianças com TEA, quanto de seus cuidadores.

Ressalta-se, por fim, a necessidade de estudos futuros com amostras mais amplas e delineamentos metodológicos mais robustos, a fim de superar as limitações aqui apresentadas e fortalecer a evidência científica sobre o tema.

REFERÊNCIAS

- Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 2018 Apr 27;67(6):1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>. PMID:29701730.
- Associação Americana de Psiquiatria. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5, edição revisada. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2022.
- Shaw KA, Williams S, Patrick ME, Valencia-Prado M, Durkin MS, Howerton EM, et al. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 16 Sites, United States, 2022. *MMWR Surveill Summ.* 2025 Apr 17;74(2):1-22. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>. PMID:40232988.
- Issac A, Halemani K, Shetty A, Thimmappa L, Vijay VR, Koni K, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder in children: a systematic review and meta-analysis. *Osong Public Health Res Perspect.* 2025 Feb;16(1):3-27. <https://doi.org/10.24171/j.phrp.2024.0286>. PMID:39933560.
- Salari N, Rasoulpoor S, Rasoulpoor S, Shohaimi S, Jafarpour S, Abdoli N, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr.* 2022 Jul 8;48(1):112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>. PMID:35804408.
- IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2022 identifica 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil [Internet]. Agência de Notícias IBGE; 2023 Jul 28 [citado em 2025 Jul 16]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil>
- Hagberg BS, Miniscalco C, Gillberg C. Clinic attenders with autism or attention-deficit/hyperactivity disorder: cognitive profile at school age and its relationship to preschool indicators of language delay. *Res Dev Disabil.* 2010 Jan;31(1):1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.012>. PMID:19713073.
- Beheshti SZ, Soleimani F, Samadi SA, Sodergren M. Occupational performance of children with autism spectrum disorder and quality of life of their mothers. *BMC Res Notes.* 2022 Jan 15;15(1):18. <https://doi.org/10.1186/s13104-021-05890-4>. PMID:35033183.
- Gomes PTM, Lima LH, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J).* 2015 Mar-Apr;91(2):111-21. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>. PMID:25499896.

10. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev Psicol Saúde*. 2020 Jun;12(2):89-103. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.
11. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):33-8. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.
12. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção JF. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2015 Jan-Feb;17(1):192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
13. Guckert SB, Oliveira AM, Belaunde AMA. Caring for children with autism spectrum disorder and the relationship with the social determinants of health from the perspective of caregivers. *Distúrb Comun*. 2024;36(4):e68308. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2024v36i4e68308>.
14. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2008 Dec;84(6):487-94. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>. PMID:18923798.
15. Rapin I, Goldman S. A escala CARS brasileira: uma ferramenta de triagem padronizada para o autismo. *J Pediatr (Rio J)*. 2008 Nov-Dec;84(6):473-5. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700001>. PMID:19060987.
16. Ferraresi Rodrigues Queluz FN, Campos CRF, De Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: evidências de validade para a população brasileira de cuidadores de idosos. *Rev Colomb Psicol*. 2019 Jun;28(1):99-113. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69422>.
17. Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pessoas com transtornos mentais. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002 Mar;24(1):12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
18. Lam XR, Cheng LJ, Leo CSY, Toh ZA, He HG. Global prevalence of depression in caregivers of children with autism: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr Nurs*. 2025 Jan-Feb;80:e74-85. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.11.020>. PMID:39627071.
19. Silva GB, Pansera AC. Sobrecarga, Ansiedade e Depressão em Cuidadores de Crianças no Transtorno do Espectro Autista: um estudo de correlação. *Saude Debate*. 2023;11(3):1-14. <https://doi.org/10.18316/sdh.v11i3.9670>.
20. Tubío-Fungueiriño M, Cruz S, Sampaio A, Carracedo A, Fernández-Prieto M. Social camouflaging in females with autism spectrum disorder: a systematic review. *J Autism Dev Disord*. 2021 Jul;51(7):2190-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>. PMID:32926304.
21. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico (Porto Alegre)*. 2019;50(2):1-11. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>.
22. Meimes MA, Saldanha CH, Bosa AC. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico (Porto Alegre)*. 2015;46(4):412-22. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>.
23. Ten Hoopen LW, de Nijs PFA, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, et al. Caring for children with an autism spectrum disorder: factors associating with health- and care-related quality of life of the caregivers. *J Autism Dev Disord*. 2022 Nov;52(11):4665-78. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05336-7>. PMID:34724164.
24. Nunes FAM, Santos AM. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. 2010. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000100005>.
25. Ferreira C, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Repercussion of the implementation of the Picture Exchange Communication System - PECS in the overload index of mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *CoDAS*. 2022 Jan 7;34(3):e20210109. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/2021021109>. PMID:35019088.
26. Silva K, Novaes CB, Guedes-Granzotti RB, Fukuda MTH, Zuanetti PA. Evolução linguística e cognitiva de crianças com transtorno de linguagem após intervenção com o uso do método PECS. *Distúrb Comun*. 2021;33(1):141-52. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2021v33i1p141-152>.
27. Reis GF, Rodrigues L. Narrativas de mães de crianças autistas sobre possibilidades e desafios do cuidado durante a pandemia de Covid-19. *Physis*. 2024;34:e34097. <https://doi.org/10.1590/s0103-7331202434097pt>.
28. Lima GS, Dias CG, Malagodi BM, Greguol M. Prática de atividade física e sobrecarga percebida por mães de jovens com transtorno do espectro autista. *Rev Assoc Bras Ativ Mot Adapt*. 2024;25(2):175-88. <https://doi.org/10.36311/2674-8681.2024.v25n2.p175-188>.