

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE OF FAMILIES WITH CHILDREN PRESENTING AUTISM SPECTRUM DISORDER

PERFIL SOCIOECONÓMICO DE FAMILIAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

João Paulo Carneiro Marques ¹Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas ²Stephany Morais Melo ³Verônica de Azevedo Mazza ⁴Maria Adelane Monteiro da Silva ⁵Benedita Shirley Carlos Rosa ⁶**Como Citar:**

Marques JPC, Freitas CASL, Melo SM, Silva MAM, Rosa BSC. Perfil sociodemográfico de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Sanare* (Sobral, Online). 2021; 20(2):41-46.

Descritores:

Transtorno do Espectro Autista; Família; Vulnerabilidade em Saúde.

Descriptors:

Autism Spectrum Disorder; Family; Health Vulnerability.

Descriptores:

Trastorno del Espectro Autista; Familia; Vulnerabilidad en Salud.

Submetido:

23/06/2020

Aprovado:

18/11/2021

Autor(a) para Correspondência:

Benedita Shirley Carlos Rosa
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)
Endereço: R. Larisman Torquato,
Coração de Jesus, Sobral-Ce
CEP: 62043-070
E-mail: shirleyrosa08@gmail.com

RESUMO

Objetiva-se descrever o perfil socioeconômico e demográfico de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de uma pesquisa documental e descritiva, realizada com famílias de crianças com TEA, na cidade de Sobral-CE. A coleta de dados ocorreu em setembro de 2018 por meio da consulta às fichas cadastrais das famílias acompanhadas, apresentando as seguintes variáveis: (1) Mora em Sobral; (2) Estuda; (3) Recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC); (4) Recebe Bolsa Família; (5) Apresenta laudo médico; e (6) Faz uso de medicação. A Casa do Autista, situada em Sobral, Ceará, atende famílias de outros municípios, com 20% das crianças se deslocando para buscar atendimento. Observa-se que, em um total de 47 crianças, 41 são do sexo masculino e 93,7% delas estudam. Das famílias acompanhadas, 8,9% usufruem do Programa Bolsa Família (PBF) e apenas 37,2% têm o BPC. No presente estudo, 86,4% das crianças apresentaram laudo médico e 13,6% estão em acompanhamento para investigação diagnóstica. A assistência a uma criança com TEA é um desafio para os profissionais de saúde, especialmente para o enfermeiro, que desempenha um papel de mediador entre indivíduo, família e diagnóstico.

1. Mestrando em Saúde da Família. Universidade Federal do Ceará. E-mail: joaopaulocm1989@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9850-7034>

2. Enfermeira. Pós-doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná. Universidade Estadual Vale do Acaraú. E-mail: cibellyaliny@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0585-5345>

3. Enfermeira. Universidade Estadual Vale do Acaraú. E-mail: stephany-morais@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1006-8979>

4. Enfermeira. Pós-doutora em Enfermagem pela Université Laval, ULAVAL, Canadá. Universidade Federal do Paraná. E-mail: vera62mazza@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1264-7149>

5. Enfermeira. Pós-doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Universidade Estadual Vale do Acaraú. E-mail: adelanemonteiro@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7579-2645>

6. Graduada em Enfermagem. Universidade Estadual Vale do Acaraú. E-mail: shirleyrosa08@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9125-3614>

ABSTRACT

The objective is to describe the socioeconomic and demographic profile of families with children presenting Autism Spectrum Disorder (ASD). This is a documentary and descriptive research, carried out with families who have children presenting ASD, in Sobral-CE. Data collection took place in September 2018 by consulting the registration forms of monitored families, using the following variables: (1) Lives in Sobral; (2) Studies; (3) Receives Continuous Provision Benefit (Benefício de Prestação Continuada, BPC); (4) Receives Bolsa Família Program (Programa Bolsa Família, PBF); (5) Has a medical report; and (6) Uses medication. The Casa do Autista, located in Sobral, Ceará, cares for families from other municipalities, and 20% of children travel to seek care. We observed that, in a total of 47 children, 41 are male and 93.7% of the children attend school. Among the monitored families, 8.9% benefit from the PBF and only 37.2% receive the BPC. In the present study, 86.4% of the children had a medical report, and 13.6% are being monitored for diagnostic investigation. Caring for a child with ASD is a challenge for health professionals, especially nurses, who play the role of mediator between the individual, family, and diagnosis.

RESUMEN

El objetivo del estudio es describir el perfil socioeconómico y demográfico de familias de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se trata de una investigación de niños con TEA, en la ciudad de Sobral-CE. La coleta de datos ocurrió en septiembre de 2018 por la consulta a fichas catastrales de las familias acompañadas, presentando las siguientes variables: (1) Vive en Sobral; (2) Estudia; (3) Recibe Beneficio de Prestación Continuada (BPC); (4) Recibe Auxilio Familia; (5) Presenta laudo médico; y (6) Hace uso de medicinas. La Casa del Autista, ubicada en Sobral, Ceará, atiende familias de otros municipios, con 20% de los niños desplazándose para buscar atendimento. Se observa que, un total de 47 niños, 41 son del sexo masculino y 93,7% de ellos estudian. De las familias acompañadas, 8,9% disfrutaban del Programa Auxilio Familia y solamente 37,2% tiene el BPC. En el estudio, 86,4% de los niños presentaron laudo médico y 13,6% están en acompañamiento para investigación diagnóstica. La asistencia a un niño con TEA es un desafío para los profesionales de salud, especialmente para el enfermero, que desempeña un papel de mediador entre individuo, familia y diagnóstico.

.....

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), em sua quinta edição, pela presença de déficits persistentes na comunicação e na interação social em contextos variados e em padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades¹.

A prevalência do TEA parece estar aumentando globalmente. Pesquisas apontam que uma a cada 59 crianças tem espectro autista, nos Estados Unidos. No Brasil, não há dados sobre esse quantitativo². Há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, incluindo o aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas. No Brasil, as informações epidemiológicas ainda são escassas, sendo aprovada, apenas em 2019, com a Lei n.º 13.861/2019³, a inclusão de perguntas voltadas a essa população na pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Censo Demográfico.

O diagnóstico do autismo no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, causando mudanças na vida diária, com a necessidade de readaptação dos papéis, repercutindo no âmbito ocupacional e financeiro das relações familiares⁴.

A realidade que envolve o TEA denota a necessidade de intervenção profissional junto às pessoas que têm a referida condição e aos seus familiares, tendo em vista o impacto gerado nas dimensões emocional, social e econômica.

Tendo em vista a escassez de dados sobre o tema⁵, é notória a importância de pesquisas epidemiológicas sobre o autismo, que terão um papel relevante para o direcionamento da saúde pública, enfatizando a necessidade de formulação de políticas públicas que contribuirão na qualificação dos cuidados e conhecimento da população atendida, levando à busca de novas práticas para o bem-estar dos envolvidos nesse contexto.

Isso posto, o objetivo deste trabalho é descrever o perfil sociodemográfico das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

METODOLOGIA

Estudo quantitativo do tipo descritivo transversal e exploratório. “A pesquisa quantitativa utiliza a descrição matemática como uma linguagem, ou seja, a linguagem matemática é utilizada para descrever as causas de um fenômeno [...]”⁶. Os estudos descritivos visam descrever as características de determinadas populações⁷. O estudo também é transversal, porque as informações de cada participante do estudo foram coletadas em um único momento, sendo os participantes abordados em diferentes períodos⁸. Já os estudos exploratórios têm a finalidade de desenvolver hipótese(s) e aumentar o conhecimento do pesquisador sobre um fato ou fenômeno⁹.

Vale ressaltar que este estudo é um recorte da pesquisa multicêntrica “Vivências de Famílias constituídas com Crianças com Deficiências: Organização, Práticas e Necessidades”, vinculada ao Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED) da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e ao Grupo de Estudos e Pesquisa em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Foram participantes do estudo os familiares de crianças com TEA atendidos na Casa do Autista de Sobral, Ceará, perfazendo um total de 38 pessoas. Foram considerados critérios de inclusão os familiares da residência envolvidos nos cuidados diários das crianças, que aceitaram responder ao formulário e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi considerado critério de exclusão ser familiar menor de idade.

A pesquisa foi realizada na Casa do Autista de Sobral, Ceará. A técnica de amostragem utilizada foi a por conveniência. Para a coleta dos dados, os familiares de crianças com TEA foram abordados no local e tiveram sua participação solicitada. Aqueles que concordaram em participar, responderam a um questionário contendo sete questões, foram elas: (1) “Sexo?”; (2) “Estuda?”; (3) “Faz uso de medicação?”; (4) “Recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC)?”; (5) “Mora em Sobral?”; (6) “Tem laudo médico?”; (7) “Recebe Bolsa Família?”. Todas as informações foram postas em uma tabela eletrônica no programa Microsoft Excel versão 2013.

Foi utilizada a estatística descritiva com frequência e porcentagens das variáveis do estudo¹⁰. Na estatística inferencial, foi utilizado o Teste Exato de Fisher, o qual analisa a associação entre

variáveis categóricas. Sendo considerada como variável independente: morar em Sobral; e como variáveis dependentes: receber Bolsa Família, receber Benefício de Prestação Continuada, fazer uso de medicação, estudar e ter laudo médico. Um nível de significância de $p < 0,05$ foi adotado.

Para a obtenção da força de associação entre as variáveis, foi utilizada a Regressão de Poisson, que retorna a medida de associação Razão de Prevalência (RP) com seus respectivos intervalos de confiança (IC) de 95%¹¹.

Na RP, valores iguais a um indicam não existir associação entre as variáveis. Valores menores que um indicam uma associação negativa, e maiores que um indicam uma associação positiva. O programa estatístico R foi utilizado para auxiliar nas análises⁷.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) com o Parecer n.º: 2.327.633/2017. Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos da Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹².

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Constatamos que, dos 38 participantes que foram abordados na Casa do Autista de Sobral, 33 (86,84%) relataram morar no município de Sobral, Ceará, enquanto cinco (13,16%) moravam em outro município. Quanto ao sexo das crianças, 32 eram do sexo masculino, correspondendo a 84,21% da amostra, e seis do sexo feminino, correspondendo a 15,79%. Valores que dialogam com a literatura, que aponta um quantitativo maior de homens com TEA¹³.

A Tabela 1 apresenta a associação entre as variáveis do estudo, levando em consideração como variável independente: morar em Sobral; e, como variáveis dependentes: receber Bolsa Família, Benefício de Prestação Continuada, fazer uso de medicação, estudar e ter laudo médico.

Tabela 1. Resultados do Teste Exato de Fisher e da Regressão de Poisson entre as variáveis investigadas dos familiares de crianças com TEA.

Sociodemográfico	Morar em Sobral					
	Sim		Não		RP (IC)	valor-p
	n	%	n	%		
Receber Bolsa Família						
Sim	2	66,7	1	33,3	0,30 (0,02 - 6,52)	0,35
Não	31	88,6	4	11,4		
Receber BPC						
Sim	12	80,0	3	20,0	0,60 (0,19 - 2,66)	0,36
Não	21	91,3	2	8,7		
Fazer uso de medicação						
Sim	17	81,0	4	19,0	0,64 (0,23 - 2,23)	0,35
Não	16	94,1	1	5,9		
Estudar						
Sim	30	85,7	5	14,3	0,90 (0,38 - 2,67)	1
Não	3	100	0	0		
Ter laudo médico						
Sim	27	84,4	5	15,6	0,81 (0,34 - 2,41)	0,57
Não	6	100	0	0		

Fonte: Dados da pesquisa.

No que se refere ao Programa Bolsa Família, ele foi criado com o objetivo de auxiliar a educação das crianças, favorecendo o acesso às escolas e sua permanência para que as famílias contempladas tenham melhores perspectivas de vida¹⁴. No estudo, três (7,89%) famílias recebiam o referido recurso e 35 (92,11%), não.

Quanto ao Benefício de Prestação Continuada, ele deverá ser concedido às pessoas com TEA quando comprovada a insuficiência ou dificuldade de manter-se financeiramente e a constatação de impedimento de longo prazo que dificulte a sua participação na sociedade, que deverão ser atestadas por perícia médica e social do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). O benefício corresponde a um salário mínimo. A Lei 8.742/1993, também conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social, respalda o direito a esse benefício¹⁵. No estudo, 15 (39,47%) famílias recebiam esse recurso, enquanto 23 (60,53%), não. Fato que pode refletir a falta de empoderamento dos familiares quanto ao direito que os mesmos têm de obtenção desse recurso. Os obstáculos ao acesso do benefício podem estar relacionados à burocracia, ao pouco conhecimento sobre a deficiência e à fiscalização mais seletiva, tornando a obtenção, por vezes, um caminho longo e incerto¹⁶.

Quanto à utilização de medicamentos, os psicotrópicos são comumente utilizados em pacientes

com TEA. Em geral, a medicação é necessária para o manejo de algumas características que podem estar presentes, como a insônia, hiperatividade ou desatenção¹⁷. No entanto, não existe nenhum fármaco específico para o TEA. No estudo, 21 (55,26%) crianças faziam uso de medicação e 17 (44,74%) não usavam esse recurso.

Quanto ao estudo, 35 (92,11%) estudavam e três (7,89%), não, mas salienta-se que as crianças que não estudavam podem fazer parte de uma faixa etária não escolar. A legislação apresenta três documentos que se referem à educação inclusiva, o primeiro é a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, o segundo é a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista¹⁸ e, por fim, a Nota Técnica n.º 24 emitida pelo Ministério de Educação, que orienta as instituições de ensino a realizarem práticas para a inclusão da pessoa com TEA¹⁹.

No que se refere ao laudo médico, ele é expedido por um serviço que conta com uma equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS) ou do INSS, credenciada para esse fim pelo Conselho Municipal de Assistência Social. O laudo é necessário para a obtenção dos recursos sociais, como o Programa Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada. No estudo, 32 (84,21%) crianças tinham

laudo, enquanto seis (15,79%) não o possuíam.

Quando é feita uma análise minuciosa das variáveis do estudo, buscando por associações entre as características das famílias, constatou-se que residir no município de Sobral associou-se negativamente com: receber Bolsa Família; receber Benefício de Prestação Continuada; e fazer uso de medicação, mostrando uma tendência das famílias residentes em Sobral de não receber os referidos benefícios e não fazer uso de medicação, o que chama a atenção por ser bem conhecido na literatura que a renda está associada a uma maior vulnerabilidade de famílias de crianças com deficiência, e que o uso de medicamento pode auxiliar no tratamento das crianças. Entretanto, as associações não foram estatisticamente significativas, não podendo ser rejeitada a hipótese nula de não associação na população. Já as variáveis estudar e ter laudo médico não apresentaram associação com residir em Sobral, tendo em vista que o valor da RP se aproximou de 1.

CONCLUSÃO

O estudo apresentou algumas informações epidemiológicas referentes às famílias de crianças com TEA, as quais são importantes para subsidiar a atuação dos profissionais de saúde junto a essa população, facilitando o entendimento e a compreensão do cenário epidemiológico no qual atuam, favorecendo uma melhor condição de vida e saúde dos familiares e crianças assistidos. Além disso, os resultados mostraram uma associação de morar no município de Sobral com o não recebimento de Bolsa Família e do Benefício de Prestação Continuada e com o não uso de medicamento, entretanto as associações não foram estatisticamente significativas.

No que se refere a futuros estudos, sugerem-se pesquisas com amostras maiores e que investiguem de forma mais minuciosa as características dessa população, abordando uma maior quantidade de variáveis e investigando as associações aqui apresentadas.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Benedita Shirley Carlos Rosa, João Paulo Carneiro Marques e Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas contribuíram com a realização da pesquisa, o delineamento do estudo e a redação do manuscrito. **Stephany Moraes Melo e Verônica de Azevedo Mazza** contribuíram com a realização da pesquisa e a revisão

crítica do manuscrito. **Maria Adelane Monteiro da Silva** contribuiu com a redação do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 2013.
2. 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 networks, 11 sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ. 2018; 67(No.SS-6):1-23. doi: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
3. Brasil. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Diário Oficial da União. 19 jul 2019; Seção 1:1.
4. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EALS. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Rev Gaúcha Enferm [serial on the internet]. 2021 [cited 2021 Nov 15]; 42:e20200437. Available from: <https://www.seer.ufrgs.br/rgenf/article/view/118759/64672>
5. Daltro MCSL, Moraes JC, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. Saúde Soc [serial on the internet]. 2018 [cited 2021 nov 15]; 27(2):544-55. Available from: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2018.v27n2/544-555/#>
6. Teixeira E. As três metodologias: acadêmica, da ciência e da pesquisa. 2. ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
7. Gil AC. Como elaborar projeto de pesquisa. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2017.
8. Medronho RA, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL. Epidemiologia. 2. ed. Atheneu; 2008.
9. Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos da metodologia científica. 7. ed. São Paulo: Atlas S. A; 2010.
10. Levin J, Fox JA, Forde DR. Estatística para ciências humanas. 11. ed. São Paulo: Pearson; 2012.
11. Crawley MJ. Statistics: an introduction using R. 2. ed. Chichester: Wiley; 2015.
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 13 jun. 2013; Seção 1.

13. Rocha CC, Souza SMV, Costa AF, Portes JRM. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis* [serial on the internet]. 2019 [cited 2021 Nov 15]; 29(4):e290412. Available from: <https://www.scielo.br/j/physis/a/nfN4dx9HgDcSXCyjSjqb4SF/?lang=pt>

14. Campara JP, Vieira KM. Beneficiários do Programa Bolsa Família: relações com as finanças e impacto na satisfação global de vida. *Nova econ.* 2016; 26(3):981-1006. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6351/2892>

15. Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* 8 dez 1993; Seção 2.

16. Stopa R. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. *ServSocSoc* [serial on the internet]. 2019 [cited 2021 Nov 15]; 135:231-48. Available from: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/vWM6YLcDR8vXMTGnqDM8skS/abstract/?lang=pt>

17. Houghton R, Liu C, Houghton R, Bolognani F. Psychiatric Comorbidities and Psychotropic Medication Use in Autism: A Matched Cohort Study with ADHD and General Population Comparator Groups in the United Kingdom. *Autism Res.* 2018; 11(12):1690-1700. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/aur.2040>

18. Brasil. Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União.* 28 dez 2012; Seção 1:2.

19. Brasil. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília (DF): Ministério da Educação; 2008.