

DOI: 10.35621/23587490.v11.n1.p1139-1151

A AUTOPERCEPÇÃO DE SAÚDE DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM AUTISMO E AS BARREIRAS E FACILITADORES DE ACESSO À SAÚDE: UM ENSAIO TEÓRICO-REFLEXIVO

HEALTH SELF-PERCEPTION OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH AUTISM AND BARRIERS AND FACILITATORS TO ACCESS TO HEALTHCARE: A THEORETICAL-REFLEXIVE ESSAY

Juan Pablo Mangueira Lunguinho¹
Yago Tavares Pinheiro²

RESUMO: Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) apresentam desafios relacionados à comunicação e interação social, além de comportamentos restritos e repetitivos. O TEA afeta não apenas a criança, mas também a dinâmica familiar, causando estresse e impactando o bem-estar dos envolvidos. A adaptação e o ajuste familiar são possíveis, mas exigem mudanças significativas na rotina, o que pode gerar conflitos. A falta de suporte adequado aos cuidadores pode comprometer a qualidade de vida dessas famílias. Profissionais da saúde têm um papel crucial em oferecer apoio e estratégias para que os cuidadores possam lidar melhor com o estresse. Assim, o objetivo deste ensaio teórico foi discutir conceitos e apresentar reflexões sobre a percepção de saúde de cuidadores de crianças com autismo, além de destacar algumas barreiras e facilitadores no acesso dessa população à assistência à saúde. Para a análise, foram revisados 13 documentos que abordam as barreiras no acesso à saúde de cuidadores e adultos autistas, com foco em países como Estados Unidos, Reino Unido e Canadá. Desses documentos, 10 atenderam aos critérios de elegibilidade, sendo publicados nos últimos cinco anos. As metodologias utilizadas incluíram revisão de literatura, estudos transversais e revisões sistemáticas. As amostras variaram de 8 a 1.248 participantes, abrangendo adultos autistas, cuidadores e profissionais de saúde. As principais barreiras identificadas foram: dificuldades de comunicação, sensibilidade sensorial, desconhecimento sobre o autismo, estresse, desafios logísticos, uso limitado de tratamentos personalizados, lacunas no conhecimento sobre os serviços disponíveis, além de questões

¹ Acadêmico do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Santa Maria. Cajazeiras, PB, Brasil. E-mail: juanpj124578@gmail.com.

² Fisioterapeuta, doutor em saúde coletiva pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte e professor do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Santa Maria. Cajazeiras, PB, Brasil. E-mail: yagostavares5@gmail.com.

relacionadas a idioma e custo. Por outro lado, destacaram-se como facilitadores a confiança, o respeito entre pacientes e profissionais, o suporte coordenado e uma comunicação clara.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista. Autorrelato de saúde. Assistência à saúde.

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorders (ASD) present challenges related to communication and social interaction, as well as restricted and repetitive behaviors. ASD affects not only the child but also the family dynamics, causing stress and impacting the well-being of those involved. Family adaptation and adjustment are possible but require significant changes in routine, which may lead to conflicts. The lack of adequate support for caregivers can compromise the quality of life of these families. Healthcare professionals play a crucial role in providing support and strategies to help caregivers better manage stress. Thus, the objective of this theoretical essay was to discuss concepts and present reflections on caregivers' health perceptions regarding children with autism, as well as to highlight some barriers and facilitators in this population's access to healthcare. For the analysis, 13 documents addressing barriers to healthcare access for caregivers and autistic adults were reviewed, focusing on countries such as the United States, the United Kingdom, and Canada. Of these, 10 met the eligibility criteria and were published within the last five years. The methodologies used included literature reviews, cross-sectional studies, and systematic reviews. The sample sizes ranged from 8 to 1,248 participants, including autistic adults, caregivers, and healthcare professionals. The main barriers identified were: communication difficulties, sensory sensitivity, lack of knowledge about autism, stress, logistical challenges, limited use of personalized treatments, gaps in knowledge about available services, and issues related to language and cost. On the other hand, facilitators included trust, mutual respect between patients and professionals, coordinated support, and clear communication.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Self-reported health. Health care.