



# 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 estaticamente 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

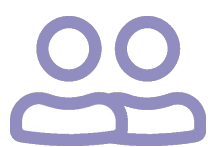
# Informações demográficas

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%**

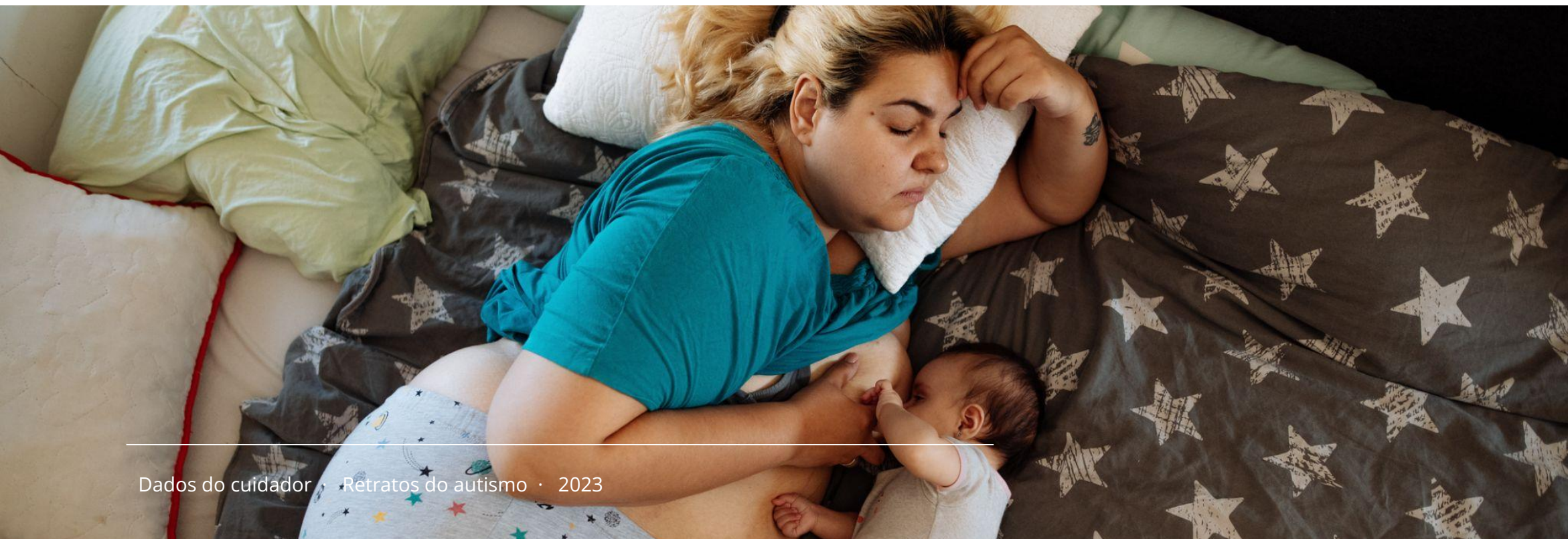
Sentir segurança quando pensa no **futuro a longo prazo** da criança

**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 2022 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:



**38%**  
são mulheres



**28%**  
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 previsão em saúde da pessoa autista, tendo o ser humano como centro do cuidado.

[Clique para saber mais](#)

tismoo.me

