

**BARREIRAS AO  
DIAGNÓSTICO PRECOCE E  
À CONTINUIDADE DO  
CUIDADO EM CRIANÇAS  
COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA NA  
ATENÇÃO PRIMÁRIA À  
SAÚDE E SUAS  
IMPLICAÇÕES NA SAÚDE  
MENTAL DE FAMILIARES E  
CUIDADORES**

**BARRIERS TO EARLY DIAGNOSIS AND CONTINUITY OF CARE FOR  
CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN PRIMARY HEALTH  
CARE AND THEIR IMPLICATIONS FOR THE MENTAL HEALTH OF FAMILY  
MEMBERS AND CAREGIVERS**

Livia Donato de Moura<sup>1</sup>

Pedro Fachine Honorato<sup>2</sup>

Bruno Costa Nascimento<sup>3</sup>

Letícia Azevedo Chaves<sup>4</sup>

Íris dos Santos Timbó<sup>5</sup>

Emilly Sousa de Lima<sup>6</sup>

Giselle Dantas Lima Aguiar<sup>7</sup>

Carlos Henrique Alexandre Parente<sup>8</sup>

Marília Santos de Moraes<sup>9</sup>

Antonia Laissa Paulina Silveira<sup>10</sup>

Francisco Ricardo Brito Gomes<sup>11</sup>

João Pedro de Paula Piveta<sup>12</sup>

Carla Patrícia Vieira de Miranda<sup>13</sup>

Luis Eufrásio Farias Neto<sup>14</sup>

Wagner Charles Soares de Barros<sup>15</sup>

---

## RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento (TND) caracterizado por déficits na comunicação social e comportamentos repetitivos. A Atenção Primária à Saúde (APS) é a principal porta de entrada para a vigilância do desenvolvimento infantil, porém o fluxo assistencial é marcado por uma complexa "odisséia diagnóstica" que posterga intervenções precoces baseadas em evidências. Objetivo: Analisar as barreiras ao diagnóstico precoce e à continuidade do cuidado de crianças com TEA na APS e suas implicações na saúde mental de familiares e cuidadores primários. Metodologia: Revisão integrativa da literatura realizada de forma pareada nas bases *National Library of Medicine (PubMed/MEDLINE)*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Web of Science*, com o recorte temporal de 2022 a 2026. Utilizou-se a estratégia PICO (População, Fenômeno de Interesse e Contexto) para responder à pergunta norteadora e a amostra final foi composta por exatamente 27 referências elegíveis. Resultados e Discussão: Evidenciaram-se entraves operacionais crônicos na transição da triagem (como o *Modified Checklist for Autism in Toddlers - M-CHAT*) para a prática clínica, devido à fragmentação estrutural do Sistema Único de Saúde (SUS), sobrecarga das equipes e represamento na regulação. A falta de protocolos de planos terapêuticos singulares gera um vazio assistencial que empurra o manejo de crises agudas para serviços de urgência. Barreiras geográficas, financeiras, raciais, atitudinais e ambientais (ambientes barulhentos nas Unidades Básicas de Saúde - UBSs) agravam a exclusão. Esse cenário impõe uma sobrecarga sistêmica severa que culmina no adoecimento psíquico coletivo da família, elevando as taxas de ansiedade, depressão e *burnout* parental. Conclusão: O manejo do TEA na APS ocorre de forma fragmentada. A eficácia e a

humanização da linha de cuidado dependem de reformas estruturais que incluam a descentralização de saberes (matriciamento), o uso de prontuários eletrônicos otimizados e a implementação urgente de programas voltados à proteção e suporte da saúde mental de quem cuida.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Atenção Primária à Saúde; Diagnóstico Precoce; Cuidadores; Saúde Mental.

## **ABSTRACT**

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder (NDD) characterized by deficits in social communication and repetitive behaviors. Primary Health Care (PHC) serves as the main entry point for child development surveillance; however, the care pathway is marked by a complex "diagnostic odyssey" that delays early, evidence-based interventions.

Objective: To analyze the barriers to early diagnosis and continuity of care for children with ASD within PHC, as well as the implications for the mental health of family members and primary caregivers.

Methodology: An integrative literature review was conducted in pairs using the National Library of Medicine (PubMed/MEDLINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Virtual Health Library (VHL/BVS), and Web of Science databases, covering the period from 2022 to 2026. The PICO strategy (Population, Phenomenon of Interest, and Context) was used to address the guiding question, and the final sample consisted of exactly 27 eligible references. Results and Discussion: Chronic operational obstacles were identified in the transition from screening (such as the Modified Checklist for Autism in Toddlers - M-CHAT) to clinical practice, driven by the structural fragmentation of the Unified Health System (SUS), team overload, and bottlenecks in the patient referral/regulation system. The absence of protocols for individualized therapeutic plans creates a

gap in care that pushes the management of acute crises toward emergency services. Geographic, financial, racial, attitudinal, and environmental barriers (such as noisy environments in Basic Health Units - UBSs) exacerbate exclusion. This scenario imposes a severe systemic burden that culminates in collective psychological distress for the family, increasing rates of anxiety, depression, and parental burnout. Conclusion: ASD management within PHC occurs in a fragmented manner. The effectiveness and humanization of the care pathway depend on structural reforms that include the decentralization of expertise (matrix support), the use of optimized electronic health records, and the urgent implementation of programs aimed at protecting and supporting the mental health of caregivers.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder; Primary Health Care; Early Diagnosis; Caregivers; Mental Health.

## 1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento (TND) caracterizada por déficits na comunicação social e padrões de comportamento restritos e repetitivos, cujo prognóstico está diretamente atrelado à precocidade das intervenções. No contexto do sistema de saúde pública, a Atenção Primária à Saúde (APS) desempenha um papel crucial como a principal porta de entrada e ordenadora do fluxo assistencial, sendo o espaço ideal para a vigilância do desenvolvimento infantil. Contudo, o percurso entre a suspeita inicial e a confirmação diagnóstica é frequentemente marcado por uma complexa "odisséia diagnóstica", repleta de gargalos estruturais e assistenciais que postergam o início das terapias baseadas em evidências (Zhu *et al.*, 2026). Essa demora crônica compromete de

forma significativa a plasticidade cerebral da criança, reduzindo as janelas de oportunidade para o desenvolvimento de habilidades essenciais e perpetuando vulnerabilidades na linha do cuidado.

As barreiras que impedem o diagnóstico precoce na APS são multifatoriais, envolvendo desde a escassez de profissionais capacitados até a ausência de fluxos regulatórios ágeis e padronizados. Estudos indicam que muitos médicos de família e pediatras na APS relatam insegurança na aplicação de ferramentas de triagem e no manejo inicial de sinais de alerta do TEA (Wieckowski *et al.*, 2022). Somam-se a isso as longas listas de espera para encaminhamento a especialistas e centros de reabilitação neurodesenvolvimental, descontinuidade que fragmenta a assistência e desampara os usuários (Smith-Young *et al.*, 2025). Diante desse cenário de saturação dos serviços tradicionais, abordagens diagnósticas estratificadas em níveis, que empoderem e capacitem os provedores da APS para concluir casos de menor complexidade, têm sido propostas como alternativas viáveis para mitigar o represamento de demandas e acelerar a identificação do transtorno (Wieckowski *et al.*, 2022).

Para além do diagnóstico, a continuidade do cuidado na APS enfrenta severos obstáculos operacionais que inviabilizam o acompanhamento longitudinal e integral dessas crianças. A rigidez dos ambientes clínicos, a falta de previsibilidade nas consultas e a escassa adaptação dos serviços de saúde às hipersensibilidades sensoriais dos pacientes com TEA transformam a rotina de cuidados primários em uma experiência aversiva e excludente (Stein Duker *et al.*, 2022). Famílias frequentemente relatam a ausência de uma coordenação de cuidado eficiente, onde a APS falha em atuar como o elo de ligação entre a escola, os terapeutas privados e a rede de

atenção especializada (Ibrahimi *et al.*, 2026). Essa desarticulação gera um vazio assistencial crônico, resultando no abandono de tratamentos ou na busca tardia por cuidados de saúde, muitas vezes restritos a momentos de crise comportamental aguda que poderiam ter sido prevenidos em nível primário.

As repercussões decorrentes desse percurso tortuoso e fragmentado estendem-se de maneira devastadora à saúde mental dos familiares e cuidadores primários. O enfrentamento de um sistema de saúde excessivamente burocrático, somado à incerteza gerada pela demora em obter respostas definitivas, atua como um potente estressor psicossocial, elevando os índices de ansiedade, depressão e exaustão parental (Nkwocha, 2023). A sobrecarga diária associada ao manejo de demandas comportamentais sem o devido suporte institucional gera um sentimento generalizado de desamparo e isolamento social (Smith-Young *et al.*, 2025). À medida que o diagnóstico e o suporte terapêutico são adiados, o estresse crônico consome os recursos emocionais e financeiros da estrutura familiar, deteriorando a qualidade de vida dos cuidadores, que frequentemente negligenciam suas próprias necessidades de saúde física e mental para priorizar a busca incessante por assistência para os filhos.

Diante do sofrimento multifacetado imposto às famílias, emerge a necessidade premente de humanizar o atendimento médico e reestruturar os modelos assistenciais direcionados ao TEA na APS. Iniciativas que preconizam a criação de unidades de suporte especializado e a implementação de práticas centradas na família demonstram que o acolhimento empático, a escuta qualificada e a adaptação ambiental são capazes de atenuar substancialmente o impacto do estresse parental e fortalecer a adesão ao tratamento



(San José Cáceres *et al.*, 2026). Compreender detalhadamente as barreiras de acesso e os nós críticos que interrompem a linha de cuidado na APS é, portanto, o primeiro passo fundamental para o desenho de políticas públicas eficazes. Justifica-se, assim, a presente pesquisa, que visa analisar tais entraves e suas implicações na saúde mental dos cuidadores, buscando subsidiar estratégias que promovam um sistema de saúde mais equânime, resolutivo e acolhedor.

## **2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

O TEA exige uma linha de cuidado contínua que começa com o rastreamento precoce e se estende por intervenções terapêuticas ao longo da vida, demandando um modelo de atenção integrada. A fragmentação dos serviços de saúde e a falta de comunicação entre a APS e os serviços especializados configuram os principais nós críticos no fluxo assistencial. Para superar esse isolamento institucional, a literatura aponta que a estruturação de fluxogramas assistenciais claros — os chamados caminhos de cuidado integrado — funciona como blocos de construção fundamentais para conectar a triagem inicial ao tratamento oportuno, reduzindo os atrasos severos que comprometem o desenvolvimento da criança (Fulceri *et al.*, 2023). Sem essa integração, o cuidado torna-se errático, forçando os usuários a navegar por um sistema descentralizado e sem diretrizes claras de acompanhamento.

Dentro da rotina sobrecarregada das Unidades Básicas de Saúde (UBSs), a coordenação desse cuidado longitudinal enfrenta barreiras estruturais severas, muitas vezes atreladas à escassez de tempo e de ferramentas de suporte à decisão clínica. Diante disso, a inovação tecnológica surge como um facilitador essencial, especificamente



por meio da otimização dos Prontuários Eletrônicos de Saúde (PES) com alertas automatizados de triagem e ferramentas de rastreamento integradas. Estudos práticos demonstram que o uso estratégico dessas ferramentas digitais em clínicas de continuidade melhora expressivamente as taxas de seguimento pós-diagnóstico e garante que os marcos do neurodesenvolvimento não sejam negligenciados pelos profissionais da atenção básica (Bahrami *et al.*, 2025). O prontuário deixa de ser um mero repositório de dados burocráticos e passa a atuar como um agente ativo na gestão do cuidado e na comunicação intersetorial.

Apesar dos avanços tecnológicos possíveis, a percepção de profissionais de saúde e familiares revela que as barreiras de acessibilidade física, atitudinal e financeira ainda inviabilizam o acolhimento pleno no cenário internacional e nacional. Há uma desconexão crônica entre o que os gestores planejam e a realidade vivenciada na ponta do serviço: cuidadores relatam que a rigidez dos agendamentos, o desconhecimento técnico dos profissionais sobre o espectro e a escassa oferta de terapias pelo setor público esvaziam o princípio da equidade (Gholipour *et al.*, 2023). Do mesmo modo, as barreiras financeiras e a burocracia para a liberação de exames e laudos complementares criam um filtro excludente, onde apenas famílias com maior poder socioeconômico conseguem navegar com celeridade pelas etapas de intervenção (Azuara, 2026).

Essa exclusão estrutural torna-se ainda mais acentuada quando analisada sob a perspectiva das interseccionalidades, onde disparidades raciais, étnicas e socioeconômicas aprofundam as lacunas de acesso à saúde. Cuidadores pertencentes a minorias étnico-raciais enfrentam barreiras adicionais crônicas, que incluem o viés implícito de profissionais de saúde, barreiras linguísticas e o

racismo institucionalizado, culminando em diagnósticos substancialmente mais tardios em comparação com crianças brancas de maior renda (Fisher *et al.*, 2023). Adicionalmente, as barreiras socioculturais reverberam na aceitação da condição e no estigma comunitário, o que afasta essas famílias dos pontos de atenção primária e atrasa o reconhecimento dos primeiros sinais de alerta do neurodesenvolvimento (Babalola *et al.*, 2025).

As consequências diretas dessas falhas sistêmicas e da demora assistencial manifestam-se de forma severa na saúde mental do núcleo familiar, funcionando como um gerador contínuo de vulnerabilidades psicossociais. O atraso na confirmação do diagnóstico e a falta de suporte terapêutico imediato disparam "sinais de alerta" na saúde mental coletiva da família, elevando exponencialmente as taxas de transtornos de ansiedade e depressão entre os pais (Heslon, Hanson e Ogourtsova, 2024). A incerteza crônica sobre o futuro do filho e o isolamento decorrente da falta de redes de apoio formais transformam o ambiente doméstico em um espaço de estresse crônico, onde o sofrimento psíquico da criança com deficiência e o de seus cuidadores se retroalimentam negativamente, sem que a APS ofereça um suporte de escuta ou manejo integrativo (Ahmad *et al.*, 2026).

Para sobreviver a essa sobrecarga contínua, os cuidadores primários — que frequentemente assumem o papel de gestores em tempo integral da saúde de um indivíduo dependente — recorrem a estratégias de enfrentamento (*coping*) diversas, muitas vezes operando no limite de suas capacidades físicas e emocionais. O manejo diário de comportamentos disruptivos, sem o respaldo de intervenções psicoeducativas na APS, exige que esses familiares desenvolvam táticas adaptativas informais para mitigar o

esgotamento (Negrón, 2025). Contudo, a eficácia dessas estratégias é severamente limitada pela ausência de políticas públicas de cuidado ao cuidador. À medida que os mecanismos internos de enfrentamento se esgotam devido à cronicidade das barreiras de acesso, a integridade da dinâmica familiar colapsa, evidenciando que cuidar da saúde mental de quem cuida é um requisito indissociável para o sucesso terapêutico da própria criança com TEA.

### **3. METODOLOGIA**

A presente investigação configura-se como uma revisão integrativa da literatura, conduzida por meio de um processo sistemático, rigoroso e abrangente de mapeamento e síntese da produção científica. O desenho metodológico foi estruturado com base nas recomendações teóricas consagradas para este tipo de estudo, seguindo etapas sequenciais bem definidas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão, busca nas bases de dados, categorização dos estudos, análise dos resultados e síntese do conhecimento. A opção por este desenho justifica-se por sua alta propriedade em permitir a inclusão simultânea de pesquisas com diferentes abordagens metodológicas — tanto estudos experimentais e quase-experimentais quanto observacionais, ecológicos e qualitativos —, favorecendo uma perspectiva holística, multidisciplinar e aprofundada do fenômeno investigado.

Para o alinhamento do escopo da pesquisa e formulation do problema, utilizou-se a estratégia PICO (População, Fenômeno de Interesse e Contexto), em que: População corresponde às crianças com TEA e suas respectivas famílias e cuidadores primários; Fenômeno de Interesse abrange as barreiras ao diagnóstico precoce,

os nós críticos para a continuidade do cuidado e as implicações diretas na saúde mental e sobrecarga dos familiares; e Contexto delimita o ambiente da APS. A partir dessa estruturação, estabeleceu-se a seguinte pergunta norteadora: “Quais são as evidências científicas recentes (2022–2026) sobre as barreiras ao diagnóstico precoce e à continuidade do cuidado em crianças com Transtorno do Espectro Autista na Atenção Primária à Saúde e suas implicações na saúde mental de familiares e cuidadores?”.

O levantamento bibliográfico foi executado de forma pareada nas seguintes bases de dados eletrônicas reconhecidas na área da saúde: *National Library of Medicine (PubMed/MEDLINE)*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Web of Science* e em repositórios oficiais de saúde pública e epidemiologia. A seleção dessas fontes garantiu o acesso a periódicos revisados por pares e dados analíticos de alta relevância nas áreas de Saúde Coletiva, Atenção Primária à Saúde, Enfermagem em Saúde Pública, Psiquiatria e Neurologia Infantil, e Gestão de Sistemas de Saúde.

A estratégia de busca foi edificada a partir de descritores controlados extraídos do *Medical Subject Headings (MeSH)* e dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), associados a palavras-chave por meio dos operadores booleanos “AND” e “OR”. A chave de busca padrão adaptada para as bases de dados foi estruturada da seguinte forma: *(Autism Spectrum Disorder OR Autistic Disorder) AND (Primary Health Care OR Family Health Strategy OR Early Diagnosis OR Continuity of Patient Care) AND (Caregivers OR Family OR Mental Health OR Cost of Illness)*.

Os critérios de inclusão foram rigidamente desenhados para captar as evidências mais contemporâneas e robustas da literatura sanitária e assistencial. Consideraram-se elegíveis: artigos originais, estudos observacionais (coortes e caso-controle), revisões sistemáticas e integrativas, análises qualitativas, estudos de métodos mistos e teses de doutorado publicadas no recorte temporal compreendido entre os anos de 2022 e 2026. A busca restringiu-se a manuscritos disponíveis nos idiomas português, inglês e espanhol, com acesso ao texto completo de forma gratuita ou via portal de periódicos institucional. O foco temático exigido foi a intersecção entre a atuação da atenção primária, os entraves para a identificação oportuna do TEA, a fragmentação da linha de cuidado e o impacto psicossocial gerado na saúde mental dos cuidadores.

Os critérios de exclusão aplicados visaram expurgar vieses e garantir o rigor temático da amostra. Foram excluídos: estudos duplicados entre as bases de dados; publicações anteriores ao ano de 2022; editoriais, cartas ao autor ou comentários sem fundamentação metodológica explícita; e trabalhos que abordassem o TEA exclusivamente sob a perspectiva clínica laboratorial de bancada ou biomarcadores genéticos, sem analisar as dinâmicas assistenciais operacionais, barreiras de acesso na APS ou indicadores de saúde mental humana dos familiares.

O processo de seleção dos estudos ocorreu em duas etapas consecutivas e independentes por dois revisores. Inicialmente, os estudos identificados na busca primária foram submetidos a uma triagem de títulos e resumos. Em seguida, os artigos potencialmente elegíveis foram recuperados na íntegra para a leitura minuciosa do texto completo, visando confirmar o cumprimento estrito dos critérios de elegibilidade. Seguindo os

preceitos das revisões integrativas, o objetivo principal consistiu em reunir, avaliar criticamente e sintetizar os resultados de pesquisas independentes sobre o tema, gerando uma nova e mais ampla compreensão dos desafios enfrentados na atenção primária frente ao TEA.

Ao final do fluxo de seleção, uma amostra final composta por exatamente 27 referências elegíveis atendeu a todos os critérios estabelecidos. Esse quantitativo de 27 estudos compôs a base teórica e empírica que fundamentou a construção da introdução, o referencial teórico, a síntese dos resultados e a discussão crítica da presente revisão. Os dados dessas 27 obras foram extraídos utilizando-se uma matriz de dados padronizada, contemplando variáveis como: autoria, ano de publicação, desenho do estudo, barreiras de acesso identificadas (estruturais, ambientais ou atitudinais), fragilidades na coordenação do cuidado, impactos na saúde mental dos cuidadores (ansiedade, depression e *burnout*) e estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias.

#### **4. RESULTADOS E DISCUSSÕES**

A análise desta pesquisa revela um cenário complexo e multifacetado sobre as barreiras que impedem o diagnóstico precoce e a continuidade do cuidado de crianças com TEA na APS, bem como os sérios desdobramentos desse processo na saúde mental de seus familiares. A análise dos dados evidencia que, embora existam ferramentas validadas para o rastreamento precoce de sinais de alerta do neurodesenvolvimento, a transição da teoria para a prática clínica na APS enfrenta entraves operacionais crônicos. Experiências internacionais e nacionais de implementação de programas de triagem em larga escala demonstram que a



sobrecarga de trabalho das equipes, a escassa capacitação técnica dos profissionais e a falta de sistemas informatizados fluídos limitam a efetividade das buscas ativas (Sobieski, Grata-Borkowska e Bujnowska-Fedak, 2024).

No cenário brasileiro, a viabilidade de aplicar questionários padronizados, como o *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, diretamente nas consultas de puerpério e vigilância do desenvolvimento na APS esbarra na fragmentação estrutural do Sistema Único de Saúde (SUS). Dados desta investigação convergem com a literatura ao demonstrar que, mesmo quando os enfermeiros e médicos identificam os sinais de risco de forma oportuna, a ausência de uma rede de referência ágil e o represamento de vagas na regulação anulam o ganho assistencial da triagem precoce (Giaretta *et al.*, 2025). Esse bloqueio no fluxo gera um hiato temporal prolongado entre o rastreamento inicial na UBS e a consulta especializada para o fechamento de laudos, cronificando o sofrimento das famílias e atrasando o início de terapias cruciais.

A análise aprofundada desse percurso, mapeada a partir da jornada do paciente (*patient journey*), elucida os principais nós críticos que interrompem a linha de cuidado e impossibilitam o acompanhamento longitudinal. A falta de protocolos de coconstrução do plano terapêutico singular entre a APS e os centros especializados faz com que o cuidado perca sua centralidade na pessoa, assemelhando-se aos gargalos assistenciais observados em outras condições crônicas de saúde mental que exigem manejo intersetorial (Vita *et al.*, 2024). Os resultados apontam que a atenção básica frequentemente assume uma postura passiva e burocrática, falhando em sua prerrogativa de coordenar o cuidado e de servir



como o elo estruturante de comunicação entre a família, a escola e os serviços secundários de reabilitação.

Essa desarticulação da rede de saúde atua diretamente na cronificação de crises comportamentais e na busca inadequada por serviços de saúde secundários e terciários. Os achados indicam que o vazio de suporte contínuo e preventivo na atenção primária faz com que o núcleo familiar recorra a unidades de pronto atendimento médico em momentos de desregulação aguda da criança. Em países de média-alta renda, como o Brasil, o volume expressivo de visitas de emergência psiquiátrica por crianças e adolescentes com TEA está associado à falta de intervenções comportamentais integradas no nível primário e à escassa retaguarda de suporte comunitário (Machado *et al.*, 2026). A ausência de um manejo profilático e de orientação parental na APS sobrecarrega as portas de urgência com demandas que deveriam ser acolhidas longitudinalmente.

A nível global, as discussões sobre o TEA sob a ótica da saúde pública revelam assimetrias acentuadas na distribuição de recursos e barreiras culturais severas, especialmente em regiões em desenvolvimento, como o Sudeste Asiático. O estigma social enraizado, o desconhecimento populacional sobre as manifestações do espectro e a escassez crítica de psiquiatras e neuropediatras na rede pública perpetuam taxas alarmantes de subdiagnóstico (Kumar e Bhattacharya, 2024). A escassez de infraestrutura de saúde mental infantojuvenil em países em desenvolvimento impõe barreiras geográficas e econômicas quase intransponíveis para as famílias periféricas, centralizando o atendimento especializado em grandes centros urbanos e excluindo as populações rurais dos benefícios da intervenção precoce.

Além das barreiras geográficas e estruturais, os resultados qualitativos desta pesquisa enfatizam os severos obstáculos relacionados à acessibilidade atitudinal e ambiental dentro dos próprios consultórios de APS. O ambiente físico das UBSs — frequentemente ruidoso, superlotado, excessivamente iluminado e desprovido de previsibilidade temporal — gera barreiras sensoriais severas que induzem sofrimento físico e emocional tanto em crianças quanto em adultos autistas durante os atendimentos clínicos (Stein Duker *et al.*, 2025). A falta de modificações ambientais simples e a rigidez nas rotinas de agendamento demonstram o despreparo institucional para operacionalizar uma assistência verdadeiramente inclusiva, transformando o que deveria ser um espaço de acolhimento em um gatilho para desregulações severas.

No intuito de mitigar esses nós estruturais específicos da realidade brasileira, o projeto *BARRIER-Free-BR* tem estruturado protocolos de síntese de evidências e painéis de cidadãos para formular estratégias integradas voltadas à remoção dessas barreiras de acesso na saúde mental infantojuvenil (Lopes *et al.*, 2025). A discussão dos dados indica que as soluções nacionais passam obrigatoriamente pela descentralização de saberes e pelo fortalecimento do papel do matriciamento e do apoio pedagógico compartilhado entre as equipes de saúde mental e os profissionais da APS. A governança participativa, envolvendo cuidadores e gestores, desponta como um mecanismo necessário para redesenhar o fluxo e pressionar o orçamento público por maior equidade na distribuição de serviços de reabilitação.

A necessidade premente de redesenhar os fluxos ganha contornos de urgência quando confrontada com os padrões de necessidades não atendidas das famílias que cuidam dessas crianças. Os

resultados quantitativos e qualitativos evidenciam que as demandas extrapolam o âmbito médico, englobando carências profundas de suporte financeiro, orientação educacional inclusiva e reabilitação psicossocial. Em contextos de vulnerabilidade socioeconômica ou de conflitos estruturais, como o observado na população iraquiana, a total ausência de redes de apoio formais transfere o ônus integral do cuidado para as famílias, gerando um isolamento comunitário que deteriora a estabilidade financeira e a coesão do núcleo familiar (Kadhim Nayyef *et al.*, 2025).

Essa sobrecarga sistêmica crônica reverbera de forma deletéria na saúde mental de pais e cuidadores, que se veem obrigados a atuar como navegadores solitários de um sistema de saúde hostil. O processo exaustivo de guiar a criança por múltiplos serviços desarticulados, lidando simultaneamente com a burocracia do Estado e com a escassez de vagas, atua como um fator de adoecimento psíquico parental crônico (Harvey *et al.*, 2023). O cansaço físico e o estresse psicológico decorrentes da busca por direitos básicos geram um sentimento de desamparo aprendido, esgotando os recursos emocionais necessários para a manutenção da saúde mental do próprio cuidador, o qual acaba desenvolvendo quadros graves de depressão, ansiedade e síndrome de *burnout*.

Diante desse cenário de adoecimento coletivo da família, surge a discussão sobre a urgência de implementar mecanismos de rastreamento de saúde mental voltados especificamente para os cuidadores dentro do próprio ecossistema da atenção pediátrica. Parentalidades atípicas necessitam de um olhar clínico bidirecional; contudo, propostas de triagem de saúde mental para os pais encontram barreiras que vão desde o medo do julgamento social até a falta de tempo e a ausência de fluxos de encaminhamento

para o próprio adulto cuidador nos serviços de psicologia (Tan *et al.*, 2026). Garantir o acesso tempestivo a intervenções e suportes na infância precoce é indispensável (Sapiets *et al.*, 2023), mas os resultados deste estudo consolidam a premissa de que a eficácia clínica da linha de cuidado do TEA está intrinsecamente vinculada à proteção e ao suporte psíquico da saúde mental de quem cuida.

## **5. CONCLUSÃO**

A análise dos dados e a discussão propostas nesta pesquisa consolidam a premissa de que o TEA na APS ainda é manejado sob uma lógica fragmentada, marcada por severas barreiras estruturais, atitudinais e de governança. Evidenciou-se que o represamento regulatório e a escassa capacitação técnica transformam o percurso em uma verdadeira odisséia diagnóstica, anulando os benefícios clínicos da triagem precoce e empurrando o gerenciamento de crises comportamentais crônicas para as portas de urgência e emergência psiquiátrica. Ficou demonstrado que a ausência de uma linha de cuidado integrado e contínuo desampara a criança em suas janelas de maior plasticidade cerebral e, de maneira indissociável, atua como um potente estressor psicossocial que corrói a estabilidade socioeconômica e a saúde mental do núcleo familiar de apoio.

Conclui-se, portanto, que a eficácia e a humanização da linha de cuidado do TEA no ecossistema de saúde pública dependem obrigatoriamente de uma reforma estrutural e bidirecional na atenção primária. É urgente descentralizar os saberes por meio do matriciamento e otimizar ferramentas tecnológicas que desburocratizem o fluxo assistencial, adaptando simultaneamente os ambientes clínicos para mitigar barreiras sensoriais. Sobretudo, as

políticas públicas precisam reconhecer a vulnerabilidade e o adoecimento psíquico dos cuidadores, implementando programas específicos de suporte à saúde mental de quem cuida como requisito metodológico e ético. Somente por meio de uma governança integrada e de um olhar clínico centrado na família será possível transformar a APS em um espaço genuinamente equânime, resolutivo e acolhedor para as parentalidades atípicas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHMAD, Muhammad Husnain *et al.* The Emotional and Psychological Impact on Families Raising Children With Special Needs: A Primary Care Perspective. **Health Science Reports**, v. 9, n. 3, p. e71928, 2026.

AZUARA, Rebecca. **Barriers to Treatment of Autism Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review**. 2026. Tese (Doutorado) – California Southern University, 2026.

BABALOLA, Tonia *et al.* Barriers and facilitators of healthcare access for autistic children in the UK: A systematic review. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 12, n. 4, p. 780-808, 2025.

BAHRAMI, Laleh *et al.* Enhancing Diagnostic Follow-up and Care Coordination for Children with Autism in a Busy Resident Continuity Clinic: Leveraging the Electronic Health Record. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 55, n. 3, p. 904-912, 2025.

FISHER, Allison P. *et al.* A systematic review examining caregivers' of color experiences with the diagnostic process of autism spectrum disorder. **Autism**, v. 27, n. 4, p. 876-889, 2023.

FULCERI, Francesca *et al.* Building bricks of integrated care pathway for autism spectrum disorder: a systematic review. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 24, n. 7, p. 6222, 2023.

GHOLIPOUR, Kamal *et al.* Perceptions of the professionals and parents of children with autism spectrum disorders about autism services; A qualitative study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 53, n. 1, p. 96-109, 2023.

GIARETTA, Nadia Maria *et al.* Implementation of M-Chat for screening of early signs of autism in the Brazilian health care system: a feasibility study. **Nursing Reports**, v. 15, n. 4, p. 120, 2025.

HARVEY, Professor Clare *et al.* Navigating the care of families with a child or children with autistic spectrum disorder. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 27, n. 4, p. 912-926, 2023.

HESLON, Kayla; HANSON, Jessica Helena; OGOURTSOVA, Tatiana. Mental health in children with disabilities and their families: red flags, services' impact, facilitators, barriers, and proposed solutions. **Frontiers in Rehabilitation Sciences**, v. 5, p. 1347412, 2024.

IBRAHIMI, Maheen *et al.* Caregiver Perspectives on Barriers to Accessing Behavioral Healthcare: Opportunities and Challenges for Pediatric Settings. **Academic Pediatrics**, p. 103287, 2026.

KADHIM NAYYEF, Nadia *et al.* Patterns of needs among Iraqi families caring for children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study. **Frontiers in Psychiatry**, v. 16, p. 1562083, 2025.

KUMAR, Alok; BHATTACHARYA, Sudip. Unveiling autism spectrum disorder in South East Asia through a public health lens. **Frontiers in**

**Child and Adolescent Psychiatry**, v. 3, p. 1489269, 2024.

LOPES, Luis Phillipe Nagem *et al.* Barriers to mental health services for children and adolescents with autism spectrum disorder in Brazil: protocol for a qualitative evidence synthesis and citizen panel (BARRIER-Free-BR Project). **BMJ Open**, v. 15, n. 10, p. e107543, 2025.

MACHADO, Maria Carolina Lobato *et al.* Factors Associated With Psychiatric Emergency Visits of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder in an Upper-Middle-Income Country. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, p. 1-11, 2026.

NEGRÓN, Coral Marina Ramos. **Managing the Healthcare of a Dependent:** Barriers and Coping Strategies Used by Caregivers of Individuals Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. 2025. Tese (Doutorado) – Ponce Health Sciences University, 2025.

NKWOCHA, John Nkemakolam. **Improving Access to Diagnostic Medical Services for Children With Autism:** Caregiver Perspective. 2023. Tese (Doutorado) – Walden University, 2023.

SAN JOSÉ CÁCERES, Antonia *et al.* Humanizing medical care for individuals with autism spectrum disorder and their families: the experience of healthcare support in the Comprehensive Medical Care Unit for individuals with ASD (AMITEA). **Frontiers in Psychology**, v. 17, p. 1716298, 2026.

SAPIETS, Suzi J. *et al.* Families' access to early intervention and supports for children with developmental disabilities. **Journal of Early Intervention**, v. 45, n. 2, p. 103-121, 2023.



SMITH-YOUNG, Joanne *et al.* Parents' and guardians' experiences of barriers and facilitators in accessing autism spectrum disorder diagnostic services for their children: a qualitative systematic review. **JBI Evidence Synthesis**, v. 23, n. 1, p. 6-68, 2025.

SOBIESKI, Mateusz; GRATA-BORKOWSKA, Urszula; BUJNOWSKA-FEDAK, Maria Magdalena. Implementing an Early Detection Program for Autism Spectrum Disorders in the Polish Primary Healthcare Setting—Possible Obstacles and Experiences from Online ASD Screening. **Brain Sciences**, v. 14, n. 4, p. 388, 2024.

STEIN DUKER, Leah I. *et al.* Barriers and facilitators to primary healthcare encounters as reported by autistic adults: a qualitative study. **Frontiers in Medicine**, v. 12, p. 1481953, 2025.

STEIN DUKER, Leah I. *et al.* Caregiver perspectives on barriers and facilitators to primary care for autistic adults: A qualitative study. **Frontiers in Medicine**, v. 9, p. 1022026, 2022.

TAN, Su Wen *et al.* Exploring Parental Perspectives on Mental Health Screening and Support for Parents of Children With Autism in Singapore: A Descriptive Qualitative Study. **International Journal of Mental Health Nursing**, v. 35, n. 1, p. e70208, 2026.

VITA, Antonio *et al.* The patient journey project in Italian mental health services: results from a co-designed survey on clinical interventions and current barriers to improve the care of people living with schizophrenia. **Frontiers in Psychiatry**, v. 15, p. 1382326, 2024.

WIECKOWSKI, Andrea Trubanova *et al.* Addressing current barriers to autism diagnoses through a tiered diagnostic approach involving

pediatric primary care providers. **Autism Research**, v. 15, n. 12, p. 2216-2222, 2022.

ZHU, Hongrui *et al.* The pathway of early detection, diagnosis, and intervention for autistic children: a multi-center mixed method study. **Pediatric Research**, p. 1-13, 2026.

---

<sup>1</sup> Discente do Curso Superior de Farmácia do Centro Universitário INTA (UNINTA) Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>2</sup> Discente do Curso Superior de Medicina do Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM) Campus Cajazeiras. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>3</sup> Discente do Curso Superior de Enfermagem da Faculdade 05 de Julho Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>4</sup> Discente do Curso Superior de Fonoaudiologia do Centro Universitário INTA (UNINTA) Campus Cariré. E-mail: : [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>5</sup> Mestranda em Saúde e Gestão do Trabalho pela Universidade do Vale do Itajaí Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>6</sup> Bacharela em Psicologia pela Universidade Federal do Amazonas Campus Manaus. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>7</sup> Fonoaudióloga pelo Centro Universitário INTA – UNINTA Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>8</sup> Mestrando em Avaliação de Políticas Públicas do Universidade Federal do Ceará (UFC) Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>9</sup> Docente do Departamento de Medicina Comunitária da Universidade Federal do Piauí (UFPI) Campus Teresina. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>10</sup> Discente do Curso Superior de Fonoaudiologia do Centro Universitário INTA – UNINTA Campus Cruz. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>11</sup> Licenciado em Pedagogia pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Especialista em Educação Especial com ênfase em Atendimento Educacional Especializado (AEE) pela Faculdade de Quixeramobim (UNIQ) Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>12</sup> Discente do Curso Superior de Medicina do UniAtenas Paracatu Campus Paracatu E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>13</sup> Enfermeira. Especialista em Estomaterapia e Gestão da Saúde Pública pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) Campus Viçosa do Ceará. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>14</sup> Enfermeiro. Especialista em Centro Cirúrgico pelo Centro Universitário INTA – UNINTA. Campus Sobral. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

<sup>15</sup> Psicólogo. Mestre em Filosofia pela Universidade Federal do Tocantins (UFT) Campus Palmas. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)