


## Dificuldades dos agentes comunitários da saúde no autocuidado de jovens com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista

*Challenges faced by community health workers in the self-care of young people with Down syndrome and Autism Spectrum Disorder*

*Dificultades de los agentes comunitarios de salud en el autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista*

 Eloisa Ferrari Vilas Boas<sup>1</sup>,  Juliana Cardozo da Silva<sup>1</sup>,  Lívia de Santi Bagatim<sup>1</sup>  
 Maria Clara Romano de Oliveira<sup>1</sup>,  Nicole Ribeiro Chaves<sup>1</sup>,  Juliana Maria de Paula Avelar<sup>1</sup>

Recebido: 22/05/2025 Aceito: 16/04/2026 Publicado: 26/05/2026

### Resumo:

**Objetivo:** analisar o conhecimento e desafios vivenciados por agentes comunitários de saúde no autocuidado de adolescentes na condição de Transtorno do Espectro Autista e Síndrome de Down. **Método:** Estudo quantitativo–descritivo, de caráter transversal, que utilizou questionário estruturado, realizado em 2024 no município de Serrana, SP. **Resultados:** das principais dificuldades: 50% falta de capacitação, 50% comunicação insuficiente e 50% não conseguir interpretar o comportamento do jovem. **Conclusão:** os achados mostram a necessidade de ação de educação permanente, melhoria na comunicação, bem como, suporte psicológico e atuação multiprofissional.

**Palavras-chave:** Agentes comunitários de saúde; Autocuidado; Trissomia do Cromossomo 21; Transtorno do espectro autista.

### Abstract:

**Objective:** to analyze the knowledge and challenges experienced by community health workers in the self-care of adolescents with Autism Spectrum Disorder and Down syndrome. **Methods:** a descriptive cross-sectional quantitative study, using a structured questionnaire, conducted in 2024 in the municipality of Serrana, SP, Brazil. **Results:** the main difficulties were: 50% lack of training, 50% insufficient communication, and 50% inability to interpret the adolescents' behavior. **Conclusion:** the findings show the need for continuing education, improved communication, as well as psychological support and a multidisciplinary approach.

**Keywords:** Community health workers; Self care; Trisomy 21; Autism spectrum disorder.

### Resumen:

**Objetivo:** analizar el conocimiento y los desafíos vivenciados por agentes comunitarios de salud en el autocuidado de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down. **Método:** estudio cuantitativo-descriptivo, de carácter transversal, que utilizó un cuestionario estructurado, realizado en 2024 en el municipio de Serrana, SP, Brasil. **Resultados:** entre las principales dificultades se identificaron: 50% falta de capacitación, 50% comunicación insuficiente y 50% incapacidad para interpretar el comportamiento del joven. **Conclusión:** los hallazgos muestran la necesidad de acciones de educación permanente, mejora en la comunicación, así como apoyo psicológico y actuación multiprofesional.

**Palabras clave:** Agentes Comunitarios de Salud; Autocuidado; Trisomía del Cromosoma 21; Trastorno del espectro autista.

**Autor Correspondente:** Eloisa Ferrari Vilas Boas – [eloisa.ferrari@hotmail.com](mailto:eloisa.ferrari@hotmail.com)

## INTRODUÇÃO

A puberdade, que geralmente ocorre entre 9 e 14 anos, constitui um período marcado por intensas transformações físicas, emocionais e sociais, desencadeadas por mudanças hormonais que resultam no desenvolvimento de características sexuais secundárias e na busca por identidade e pertencimento<sup>1</sup>. Nesse contexto, o autocuidado assume papel fundamental na prevenção de doenças, promoção da saúde e fortalecimento da autonomia, envolvendo práticas como higiene pessoal, alimentação equilibrada, atividade física e cuidados com a saúde mental<sup>2,3</sup>.

Para adolescentes com deficiência intelectual, esse processo pode ser ainda mais desafiador, devido às limitações no funcionamento cognitivo e no comportamento adaptativo, que repercutem diretamente nas habilidades sociais e nas atividades de vida diária. No Brasil, estima-se que cerca de 5% da população apresente algum grau de deficiência intelectual<sup>4</sup>, sendo a Síndrome de Down e o Transtorno do Espectro Autista (TEA) duas das condições mais prevalentes nesse grupo.

A Síndrome de Down, decorrente da trissomia do cromossomo 21, está associada a atrasos no desenvolvimento motor e cognitivo, afetando a independência e o autocuidado<sup>5</sup>. Já o TEA caracteriza-se por dificuldades na comunicação, interação social e flexibilidade comportamental, aspectos que exigem maior suporte para a realização de tarefas cotidianas<sup>6,7</sup>.

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), a Estratégia de Saúde da Família (ESF) desempenha papel central na promoção do cuidado integral ao longo do ciclo de vida, com enfoque na família, no território e nas ações educativas<sup>8</sup>. Entre seus profissionais, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) constituem o elo direto entre a comunidade e os serviços de saúde, realizando visitas domiciliares, acompanhando condições de saúde e orientando sobre práticas de autocuidado<sup>9</sup>. Nesse contexto, os ACS são essenciais para fortalecer a autonomia de adolescentes com deficiência intelectual e apoiar suas famílias em processos educativos e de promoção da saúde.

Apesar disso, os ACS enfrentam desafios importantes ao lidar com adolescentes com Síndrome de Down ou TEA, especialmente devido à insuficiência de capacitação específica, às barreiras comunicacionais e ao estigma social que ainda permeia essa população<sup>10-14</sup>. A falta de preparo dificulta a adaptação das estratégias educativas às necessidades individuais, prejudicando a compreensão das orientações pelos adolescentes e a participação ativa das famílias.

A capacitação contínua, a inclusão de abordagens acessíveis e a sensibilização da comunidade tornam-se fundamentais para ampliar o acesso ao autocuidado e promover

autonomia<sup>11</sup>. Assim, este estudo tem como objetivo analisar o conhecimento e desafios vivenciados por agentes comunitários de saúde no autocuidado de adolescentes na condição de Transtorno do Espectro Autista e Síndrome de Down.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. Participaram do estudo ACS vinculados às ESF da cidade de Serrana/SP, no mês de setembro de 2024, mediante aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram adotados como critérios de inclusão: ser ACS atuante nas ESF, ter contato direto com jovens com Síndrome de Down e/ou TEA e estar devidamente cadastrado nas unidades de saúde. Foram excluídos ACS afastados de suas atividades no período da coleta.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto, CAAE 70621517000005581, seguindo a Resolução CNS nº 466/12. O TCLE foi disponibilizado no início do questionário eletrônico, garantindo leitura prévia e concordância antes da participação.

O convite para a coleta de dados com os ACS ocorreu durante suas atividades laborais. Após esclarecimento sobre o estudo, cada participante recebeu um *link* para o formulário eletrônico elaborado no *Google Forms*, contendo o TCLE (que antecipava as respostas) e questões referentes ao conhecimento e às dificuldades encontradas na abordagem do autocuidado de jovens com Síndrome de Down e TEA. O questionário incluía itens sobre perfil profissional dos ACS, compreensão das necessidades específicas desses adolescentes e barreiras enfrentadas no processo de orientação, permitindo que os participantes respondessem de forma voluntária e anônima.

A participação foi voluntária e somente aos que concordassem com os termos e dessem seu consentimento livre e esclarecido puderam prosseguir com a resposta ao questionário.

Os dados foram tabulados no programa Excel e foram realizados os procedimentos de controle de entrada de dados por meio da função *check* (controles). Para detectar possíveis erros, a entrada de dados foi repetida e por meio da função de comparação de arquivos duplicados. Os erros de digitação foram detectados e corrigidos. Os dados foram apresentados de forma descritiva.

**RESULTADOS**

Foram elegíveis quatro equipes de ESF, com a participação de 16 ACS que já tiveram contato com adolescentes com TEA e/ou Síndrome de Down em suas áreas de atuação. Destes, 11 relataram dificuldades. A Tabela 1 mostra que os principais apontamentos foram: falta de capacitação, dificuldade de comunicação e dificuldade de interpretar o comportamento do adolescente com Síndrome de Down e TEA.

**Tabela 1.** Dificuldades de agentes comunitários de saúde no manejo com adolescentes na condição de Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista. Serrana/SP, 2024.

<b>Dificuldade</b>	<b>N*</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Falta de capacitação	8	50,0
Comunicação	8	50,0
Interpretação de comportamento	8	50,0
Como agir em situações de crise	4	25,0
Resistência das famílias	4	25,0
Estigma e preconceito	1	6,3
Nenhuma dificuldade	5	31,3

\*Um mesmo respondente poderia responder mais de uma questão.

Em relação ao preparo para a identificação dos sinais de TEA, apenas 5 relataram sentir-se preparados para a identificação, conforme apresentado na Tabela 2.

**Tabela 2.** Agentes comunitários de saúde conforme preparação para identificar o Transtorno do Espectro Autista em adolescentes. Serrana/SP, 2024.

<b>Nível de preparação</b>	<b>N</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Preparados	5	31,3
Parcialmente preparados	5	31,3
Não preparados	6	37,5

Em relação ao preparo para identificação dos sinais de Síndrome de Down, 10 ACS relataram sentir-se preparados, enquanto seis se consideraram parcialmente preparados, conforme apresentado na Tabela 3.

**Tabela 3.** Agentes comunitários de saúde de acordo preparo para identificar sinais de Síndrome de Down em adolescentes. Serrana/SP, 2024.

<b>Nível de preparação</b>	<b>N</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Preparados	10	62,5
Parcialmente preparados	6	37,5

A Tabela 4 mostra que 87,5% dos ACS não têm acesso a recursos e materiais de apoio que auxiliem na condução do cuidado de adolescentes e jovens com TEA e/ou Síndrome de Down.

**Tabela 4.** Agentes comunitários de saúde quanto ao acesso a recursos/materiais de apoio. Serrana/SP, 2024.

Acesso a recursos	N	Porcentagem (%)
Tem acesso	2	12,5
Não tem acesso	14	87,5

As ações de Educação Permanente em Saúde (EPS) elencadas foram: capacitação presencial, seguida de palestras com especialistas e roda de conversa, conforme representado na Tabela 5.

**Tabela 5.** Agentes comunitários de saúde quanto a preferências de ações de educação permanente em saúde. Serrana/SP, 2024.

Tipo de treinamento	N*	Porcentagem (%)
Capacitação presencial	12	75,0
Palestras com especialistas	9	56,3
Roda de conversa	8	50,0
Capacitação online	2	12,5

\*Um mesmo respondente poderia responder mais de uma questão.

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que os ACS enfrentam desafios significativos no conhecimento e na abordagem do autocuidado de jovens com Síndrome de Down e TEA, especialmente pela falta de capacitação específica. Achados semelhantes foram identificados em pesquisa realizada na APS, as quais apontam lacunas formativas no manejo de condições do neurodesenvolvimento, refletindo fragilidades estruturais na educação permanente<sup>10</sup>. Outro trabalho também mostrou que profissionais da APS relatam insegurança e baixa preparação para o cuidado de pessoas com TEA e deficiência intelectual, reforçando que esse é um desafio global<sup>11</sup>.

A dificuldade de comunicação entre os ACS e as famílias, identificada neste estudo, também é corroborada por análise nacional que apontam barreiras comunicacionais como um dos principais entraves para o acompanhamento longitudinal de pessoas com deficiência intelectual e TEA na APS<sup>14</sup>. Tais barreiras comprometem a compreensão das orientações e reduzem a adesão das famílias às práticas de autocuidado, o que demonstra a necessidade de estratégias mais acessíveis e culturalmente adaptadas.

O desconhecimento dos ACS sobre os fluxos de encaminhamento e sobre a rede de apoio e serviços especializados foi observada. Pesquisa indicou que os profissionais da APS frequentemente desconhecem os critérios e caminhos formais para o acesso à reabilitação e ao cuidado especializado, o que resulta em atrasos importantes na assistência<sup>2</sup>. No cenário internacional, há recomendações consolidadas que defendem a comunicação intersectorial e o

fortalecimento dos sistemas de referência e contrarreferência, como essenciais para melhorar a experiência de cuidado de pessoas com TEA e deficiência intelectual<sup>6</sup>.

A ausência de suporte psicológico e o baixo apoio das equipes multiprofissionais são destacados. A sobrecarga emocional dos ACS é elevada e o cuidado a famílias em situação de vulnerabilidade demanda suporte sistemático, incluindo espaços de escuta e supervisão técnica<sup>3</sup>. As intervenções estruturadas de apoio emocional reduzem o desgaste e melhoram a qualidade da atuação dos profissionais de campo<sup>4</sup>.

Esses achados têm importantes implicações para a gestão da APS. É preciso ações de educação permanente em saúde, com conteúdos que incluam: comunicação acessível, identificação precoce de sinais de TEA e Síndrome de Down, manejo de comportamentos e estratégias de educação em saúde. Estudos mostram que formações práticas, presenciais e baseadas em simulações produzem maior impacto na mudança da prática profissional<sup>7</sup>.

A presença de protocolos padronizados, guias rápidos e materiais didáticos acessíveis aos ACS pode favorecer a uniformidade das orientações e o fortalecimento das ações educativas. Experiência bem-sucedida mostra que a criação de fluxos adequados melhora a segurança profissional e reduz o tempo de espera para serviços especializados<sup>8</sup>.

A integração da APS com setores como educação, assistência social e saúde mental, conforme proposto em diretrizes nacionais e internacionais, também é fundamental para assegurar um cuidado integral e alinhado às necessidades desses adolescentes. As redes colaborativas intersetoriais reduzem desigualdades no acesso e ampliam a autonomia das famílias<sup>4</sup>.

Além disso, o fortalecimento da comunicação com as famílias deve ser uma prioridade. As intervenções centradas na família, como rodas de conversa, visitas domiciliares qualificadas e orientações estruturadas, aumentam a compreensão das práticas de autocuidado e promovem vínculos positivos<sup>5</sup>.

Em síntese, os resultados mostram que a atuação dos ACS junto a adolescentes com TEA e Síndrome de Down requer investimentos estruturados em capacitação, suporte emocional, desenvolvimento de materiais educativos, protocolos claros e maior articulação intersetorial. Essas ações podem contribuir para práticas mais seguras, humanizadas e efetivas, fortalecendo o papel estratégico dos ACS qualificando o cuidado integral oferecido à população.

## CONCLUSÃO

Das dificuldades elencadas pelos ACS relacionadas ao autocuidado de jovens com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista, destacaram-se a insuficiência de capacitação específica, as barreiras de comunicação e os desafios do contexto sociofamiliar.

Os profissionais apresentam limitações na identificação e no manejo das necessidades desses jovens, o que compromete a efetividade das orientações de autocuidado. A falta de preparo técnico adequado interfere diretamente na qualidade da assistência ofertada no âmbito da APS.

As barreiras comunicacionais também se mostraram relevantes no que se refere à interação entre os ACS, os jovens e suas famílias. A presença de estigmas e a baixa compreensão familiar sobre as condições dos jovens impactam negativamente na adesão às orientações propostas. Tais fatores reforçam a complexidade do cuidado e a necessidade de abordagens mais integradas.

Entre as limitações metodológicas do estudo, destacaram-se o delineamento transversal, que não permite estabelecer relações de causalidade, bem como a utilização de um questionário estruturado, que pode restringir a profundidade das respostas. Além disso, o fato de a pesquisa ter sido realizada em um único município limita a generalização dos resultados para outras realidades.

Por sua vez, os resultados deste estudo possuem importantes implicações para a prática e para a área temática, ao evidenciar a necessidade de investimentos em educação permanente, suporte técnico e fortalecimento do trabalho multiprofissional. Tais ações são fundamentais para qualificar o cuidado prestado e favorecer uma assistência mais efetiva, inclusiva e humanizada aos jovens com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista.

## REFERÊNCIAS

1. Barbosa NS, Costa APC, Ribeiro AAA, Rocha EP. Práticas de autocuidado em saúde mental de enfermeiros na pandemia da Covid-19. *Rev Enferm Atual In Derme* [Internet]. 2023 [citado em 15 abr 2025]; 97(2):e023116. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2023-v.97-n.2-art.1717>
2. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistência às famílias de crianças com transtornos do espectro autista: percepções da equipe multiprofissional. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2023 [citado em 15 abr 2025]; 31:e3781. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3781>

3. Caldeira MA, Vieira MA, Figueiredo FA. O papel dos agentes comunitários de saúde da família-PSF: valorização e impacto na promoção da saúde. RECIMA21 [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025]; 5(1). DOI: <https://doi.org/10.47820/recima21.v5i1.4892>
4. Cardoso ABC, Jeffreyson MS, Lima DN, Magalhães JR. A influência do estímulo precoce para aquisição dos marcos do desenvolvimento motor em crianças com síndrome de Down. Braz J Dev [Internet]. 2023 [citado em 15 abr 2025]; 9(1):2851-62. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv9n1-198>
5. Cruz VMS, Mollmann RF, Rufino MC, Santos RO, Gogatto AA, Trentini RC, et al. Integração social e educacional de pessoas com síndrome de Down: estratégias interdisciplinares. Rev FT [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025]; 28(133). Disponível em: <https://revistaft.com.br/integracao-social-e-educacional-de-pessoas-com-sindrome-de-down-estrategias-interdisciplinares/>
6. Cuellar ABS, Leite AJS, Mesquita Neto AR, Pimenta CAR, Arruda EN, Amaral FG, et al. Higiene pessoal e autoestima dos adolescentes. Rev FT [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025]; 28(135). Disponível em: <https://revistaft.com.br/higiene-pessoal-e-autoestima-dos-adolescentes/>
7. Augusto JAO. Perfil cognitivo, comportamental e o uso de serviços de saúde mental e educação de crianças com diagnóstico tardio de deficiência intelectual e transtorno do espectro autista [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2021. 55p.
8. Fernandes MCB, Silva GLC, Silva DB, Maurício JPV, Gomes SGV, Brasil ES. Adolescência, identidade de gênero e conflito pessoal. Amazônica: Rev Psicopedag Psicol Esc Educ [Internet]. 2025 [citado em 15 abr 2025];18(1):629-53. Disponível em: <https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/17528>
9. Pereira Filho FA. Transtorno do neurodesenvolvimento e suas complexidades. Rev Acad Online [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025]; 10(53). DOI: <https://doi.org/10.36238/2359-5787.2024.v10n53.352>
10. Mestre TD, Caldeira E, Lopes M. Autocuidado familiar: ensaio teórico para famílias com filho(s) com perturbação do desenvolvimento intelectual. RIIS [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025];7(2):1-12. Disponível em: <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/287>
11. Oliveira EM, Pereira DLM, Aquino DMC, Corrêa RGF, Rolim ILTP, Oliveira BLA, et al. A Estratégia de Saúde da Família e suas contribuições para a eficácia dos serviços na Atenção Primária à Saúde. Saude Colet (Barueri) [Internet]. 2023 [citado em 15 abr 2025];

13(88):13165-76. Disponível em:

<https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2023v13i88p13165-13176>

12. Rabelo KA. Deficiência intelectual: metodologias inclusivas para os estudantes. Rev unida cient [Internet]. 2023 [citado em 15 abr 2025];7(1):1-3. Disponível em:

<https://revistacientifica.unida.edu.py/publicaciones/index.php/cientifica/article/view/133>

13. Santana PFP, Paiva EMC, Souza TL, Silva JV, Fava SMCL, Dázio EMR. Aplicabilidade da teoria do autocuidado em crianças com transtorno do espectro autista. REAS [Internet]. 2024 [citado em 15 abr 2025]; 24(10):e17768. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e17768.2024>

14. Santos OAX, Souza NCR, Franco LLMM, Vieira ADFP, Tavares GG, Reis LBM, et al. Os desafios no acolhimento de pessoas com deficiências na atenção primária à saúde. RESU [Internet]. 2021 [citado em 15 abr 2025]; 9(3). Disponível em:

<https://revistas.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/6061>

**Editor Associado:** Rafael Gomes Ditterich

**Conflito de Interesses:** os autores declararam que não há conflito de interesses

**Financiamento:** não houve

#### **Contribuições:**

Conceituação – Avelar JMP, Chaves NR, Silva JC

Investigação – Bagatim LS, Chaves NR, Silva JC, Oliveira MCR, Vilas Boas EF

Escrita – primeira redação – Bagatim LS, Chaves NR, Silva JC, Oliveira MCR, Vilas Boas EF

Escrita – revisão e edição – Avelar JMP

#### **Como citar este artigo (Vancouver)**

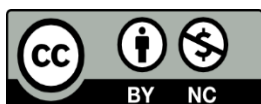
Boas EFV, Silva JC, Bagatim LS, Oliveira MCR, Chaves NR, Avelar JMP. Dificuldades dos Agentes Comunitários da Saúde no autocuidado de jovens com Síndrome de Down e Autismo. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2026 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 14:e026016. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8484>

#### **Como citar este artigo (ABNT)**

Boas, E. F. V.; Silva, J. C.; Bagatim, L. S.; Oliveira, M. C. R.; Chaves, N. R.; Avelar, J. M. P. Dificuldades dos Agentes Comunitários da Saúde no autocuidado de jovens com Síndrome de Down e Autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 14, e e026016, 2026. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8484>. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

#### **Como citar este artigo (APA)**

Boas, E. F. V., Silva, J. C., Bagatim, L. S., Oliveira, M. C. R., Chaves, N. R., & Avelar, J. M. P. (2026). Dificuldades dos Agentes Comunitários da Saúde no autocuidado de jovens com Síndrome de Down e Autismo. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 14, e e026016. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8484>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons