


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

*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*

 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>

Recibido: 22/05/2025 Aprobado: 16/04/2026 Publicado: 26/05/2026

### 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.

### 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-descriptivo, 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.

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

## INTRODUCCIÓN

**L**a pubertad, que generalmente ocurre entre los 9 y los 14 años, constituye un período marcado por intensas transformaciones físicas, emocionales y sociales, desencadenadas por cambios hormonales que resultan en el desarrollo de características sexuales secundarias y en la búsqueda de identidad y pertenencia<sup>1</sup>. En este contexto, el autocuidado asume un papel fundamental en la prevención de enfermedades, promoción de la salud y fortalecimiento de la autonomía, involucrando prácticas como higiene personal, alimentación equilibrada, actividad física y cuidados de la salud mental<sup>2,3</sup>.

Para los adolescentes con discapacidad intelectual, este proceso puede ser aún más desafiante, debido a las limitaciones en el funcionamiento cognitivo y en el comportamiento adaptativo, que repercuten directamente en las habilidades sociales y en las actividades de la vida diaria. En Brasil, se estima que cerca del 5% de la población presenta algún grado de discapacidad intelectual<sup>4</sup>, siendo el Síndrome de Down y el Trastorno del Espectro Autista (TEA) dos de las condiciones más prevalentes en este grupo.

El Síndrome de Down, derivado de la trisomía del cromosoma 21, está asociado a retrasos en el desarrollo motor y cognitivo, afectando la independencia y el autocuidado<sup>5</sup>. El TEA, por su parte, se caracteriza por dificultades en la comunicación, interacción social y flexibilidad conductual, aspectos que exigen mayor apoyo para la realización de tareas cotidianas<sup>6,7</sup>.

En el ámbito de la Atención Primaria de Salud (APS), la Estrategia de Salud de la Familia (ESF) desempeña un papel central en la promoción del cuidado integral a lo largo del ciclo de vida, con enfoque en la familia, el territorio y las acciones educativas<sup>8</sup>. Entre sus profesionales, los Agentes Comunitarios de Salud (ACS) constituyen el vínculo directo entre la comunidad y los servicios de salud, realizando visitas domiciliarias, acompañando condiciones de salud y orientando sobre prácticas de autocuidado<sup>9</sup>. En este contexto, los ACS son esenciales para fortalecer la autonomía de adolescentes con discapacidad intelectual y apoyar a sus familias en procesos educativos y de promoción de la salud.

A pesar de ello, los ACS enfrentan importantes desafíos al trabajar con adolescentes con Síndrome de Down o TEA, especialmente debido a la insuficiencia de capacitación específica, a las barreras comunicacionales y al estigma social que aún rodea a esta población<sup>10-14</sup>. La falta de preparación dificulta la adaptación de las estrategias educativas a las necesidades individuales, perjudicando la comprensión de las orientaciones por parte de los adolescentes y la participación activa de las familias.

La capacitación continua, la inclusión de enfoques accesibles y la sensibilización de la comunidad se vuelven fundamentales para ampliar el acceso al autocuidado y promover la autonomía<sup>11</sup>. Así, este estudio tiene como 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

Se trata de un estudio transversal, descriptivo, con enfoque cuantitativo. Participaron en el estudio Agentes Comunitarios de Salud (ACS) vinculados a las Estrategias de Salud de la Familia (ESF) de la ciudad de Serrana/São Paulo, en el mes de septiembre de 2024, mediante aceptación del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI).

Se adoptaron como criterios de inclusión: ser ACS en ejercicio en las ESF, tener contacto directo con jóvenes con Síndrome de Down y/o TEA y estar debidamente registrado en las unidades de salud. Fueron excluidos los ACS apartados de sus actividades durante el período de recolección de datos.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Centro Universitário Estácio de Ribeirão Preto, CAAE [Certificado de Presentación para Apreciación Ética] 70621517000005581, siguiendo la Resolución CNS [Consejo Nacional de Salud] n.º 466/12. El TCLI fue disponibilizado al inicio del cuestionario electrónico, garantizando su lectura previa y la conformidad antes de la participación.

La invitación para la recolección de datos con los ACS ocurrió durante sus actividades laborales. Tras la aclaración sobre el estudio, cada participante recibió un enlace para el formulario electrónico elaborado en *Google Forms*, que contenía el TCLI (que antecedía las respuestas) y preguntas referentes al conocimiento y a las dificultades encontradas en el abordaje del autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y TEA. El cuestionario incluyó ítems sobre el perfil profesional de los ACS, comprensión de las necesidades específicas de estos adolescentes y barreras enfrentadas en el proceso de orientación, permitiendo que los participantes respondieran de forma voluntaria y anónima.

La participación fue voluntaria y únicamente aquellos que concordaron con los términos y otorgaron su consentimiento libre e informado pudieron continuar con las respuestas al cuestionario.

Los datos fueron tabulados en el programa Excel y se realizaron procedimientos de control de ingreso de datos mediante la función *check* (controles). Para detectar posibles errores, el ingreso de datos fue repetido y se utilizó la función de comparación de archivos

duplicados. Los errores de digitación fueron detectados y corregidos. Los datos fueron presentados de forma descriptiva.

## RESULTADOS

Fueron elegibles cuatro equipos de ESF, con la participación de 16 ACS que ya habían tenido contacto con adolescentes con TEA y/o Síndrome de Down en sus áreas de actuación. De estos, 11 relataron dificultades. La Tabla 1 muestra que los principales señalamientos fueron: falta de capacitación, dificultad de comunicación y dificultad para interpretar el comportamiento del adolescente con Síndrome de Down y TEA.

**Tabla 1.** Dificultades de agentes comunitarios de salud en el manejo de adolescentes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista. Serrana/ São Paulo, 2024.

Dificultad	N*	Porcentaje (%)
Falta de capacitación	8	50,0
Comunicación	8	50,0
Interpretación del comportamiento	8	50,0
Cómo actuar en situaciones de crisis	4	25,0
Resistencia de las familias	4	25,0
Estigma y prejuicio	1	6,3
Ninguna dificultad	5	31,3

\* Un mismo encuestado podía responder más de una opción.

En relación con la preparación para la identificación de los signos de TEA, apenas 5 relataron sentirse preparados para dicha identificación, conforme se presenta en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Agentes comunitarios de salud según preparación para identificar el Trastorno del Espectro Autista en adolescentes. Serrana/São Paulo, 2024.

Nivel de preparación	N	Porcentaje (%)
Preparados	5	31,3
Parcialmente preparados	5	31,3
No preparados	6	37,5

En relación con la preparación para identificar los signos del Síndrome de Down, 10 ACS relataron sentirse preparados, mientras que seis se consideraron parcialmente preparados, conforme se presenta en la Tabla 3.

**Tabla 3.** Agentes comunitarios de salud según preparación para identificar signos de Síndrome de Down en adolescentes. Serrana/São Paulo, 2024.

Nivel de preparación	N	Porcentaje (%)
Preparados	10	62,5
Parcialmente preparados	6	37,5

La Tabla 4 muestra que el 87,5% de los ACS no tienen acceso a recursos y materiales de apoyo que ayuden en la conducción del cuidado de adolescentes y jóvenes con TEA y/o Síndrome de Down.

**Tabela 4.** Agentes comunitarios de salud en relación con el acceso a recursos/materiales de apoyo. Serrana/São Paulo, 2024.

Acceso a recursos	N	Porcentaje (%)
Tiene acceso	2	12,5
No tiene acceso	14	87,5

Las acciones de Educación Permanente en Salud (EPS) mencionadas fueron: capacitación presencial, seguida de conferencias con especialistas y mesas redondas, conforme se representa en la Tabla 5.

**Tabla 5.** Agentes comunitarios de salud en relación con las preferencias de acciones de educación permanente en salud. Serrana/São Paulo, 2024.

Tipo de capacitación	N*	Porcentaje (%)
Capacitación presencial	12	75,0
Conferencias con especialistas	9	56,3
Mesas redondas	8	50,0
Capacitación en línea	2	12,5

\*Un mismo encuestado podía responder más de una opción.

## DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio evidenciaron que los ACS enfrentan desafíos significativos en el conocimiento y en el abordaje del autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y TEA, especialmente debido a la falta de capacitación específica. Hallazgos similares fueron identificados en investigaciones realizadas en la APS, las cuales señalan vacíos formativos en el manejo de condiciones del neurodesarrollo, reflejando fragilidades estructurales en la educación permanente<sup>10</sup>. Otro estudio también mostró que profesionales de la APS relatan inseguridad y baja preparación para el cuidado de personas con TEA y discapacidad intelectual, reforzando que este es un desafío global<sup>11</sup>.

La dificultad de comunicación entre los ACS y las familias, identificada en este estudio, también es corroborada por análisis nacionales que señalan las barreras comunicacionales como uno de los principales obstáculos para el seguimiento longitudinal de personas con discapacidad intelectual y TEA en la APS<sup>14</sup>. Tales barreras comprometen la comprensión de las orientaciones y reducen la adhesión de las familias a las prácticas de autocuidado, lo que demuestra la necesidad de estrategias más accesibles y culturalmente adaptadas.

Se observó el desconocimiento de los ACS sobre los flujos de derivación y sobre la red de apoyo y servicios especializados. Investigaciones indicaron que los profesionales de la APS frecuentemente desconocen los criterios y vías formales de acceso a la rehabilitación y al cuidado especializado, lo que resulta en retrasos importantes en la asistencia<sup>2</sup>. En el escenario internacional, existen recomendaciones consolidadas que defienden la comunicación intersectorial y el fortalecimiento de los sistemas de referencia y contrarreferencia como elementos esenciales para mejorar la experiencia de cuidado de personas con TEA y discapacidad intelectual<sup>6</sup>.

La ausencia de apoyo psicológico y el bajo respaldo de los equipos multiprofesionales también fueron destacados. La sobrecarga emocional de los ACS es elevada y el cuidado de familias en situación de vulnerabilidad demanda apoyo sistemático, incluyendo espacios de escucha y supervisión técnica<sup>3</sup>. Las intervenciones estructuradas de apoyo emocional reducen el desgaste y mejoran la calidad de actuación de los profesionales de campo<sup>4</sup>.

Estos hallazgos tienen importantes implicaciones para la gestión de la APS. Son necesarias acciones de educación permanente en salud, con contenidos que incluyan: comunicación accesible, identificación precoz de signos de TEA y Síndrome de Down, manejo de conductas y estrategias de educación en salud. Estudios muestran que las formaciones prácticas, presenciales y basadas en simulaciones producen un mayor impacto en el cambio de la práctica profesional<sup>7</sup>.

La presencia de protocolos estandarizados, guías rápidas y materiales didácticos accesibles para los ACS puede favorecer la uniformidad de las orientaciones y el fortalecimiento de las acciones educativas. Experiencias exitosas muestran que la creación de flujos adecuados mejora la seguridad profesional y reduce el tiempo de espera para servicios especializados<sup>8</sup>.

La integración de la APS con sectores como educación, asistencia social y salud mental, conforme proponen las directrices nacionales e internacionales, también es fundamental para garantizar un cuidado integral y alineado con las necesidades de estos adolescentes. Las redes colaborativas intersectoriales reducen desigualdades en el acceso y amplían la autonomía de las familias<sup>4</sup>.

Además, el fortalecimiento de la comunicación con las familias debe ser una prioridad. Las intervenciones centradas en la familia, como mesas redondas, visitas domiciliarias cualificadas y orientaciones estructuradas, aumentan la comprensión de las prácticas de autocuidado y promueven vínculos positivos<sup>5</sup>.

En síntesis, los resultados muestran que la actuación de los ACS junto a adolescentes con TEA y Síndrome de Down requiere inversiones estructuradas en capacitación, apoyo emocional,

desarrollo de materiales educativos, protocolos claros y mayor articulación intersectorial. Estas acciones pueden contribuir a prácticas más seguras, humanizadas y efectivas, fortaleciendo el papel estratégico de los ACS y cualificando el cuidado integral ofrecido a la población.

## CONCLUSIÓN

De las dificultades señaladas por los ACS relacionadas con el autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista, se destacaron la insuficiencia de capacitación específica, las barreras de comunicación y los desafíos del contexto sociofamiliar.

Los profesionales presentan limitaciones en la identificación y en el manejo de las necesidades de estos jóvenes, lo que compromete la efectividad de las orientaciones de autocuidado. La falta de preparación técnica adecuada interfiere directamente en la calidad de la asistencia ofrecida en el ámbito de la APS.

Las barreras comunicacionales también se mostraron relevantes en lo que respecta a la interacción entre los ACS, los jóvenes y sus familias. La presencia de estigmas y la baja comprensión familiar sobre las condiciones de los jóvenes impactan negativamente en la adhesión a las orientaciones propuestas. Tales factores refuerzan la complejidad del cuidado y la necesidad de abordajes más integrados.

Entre las limitaciones metodológicas del estudio, se destacaron el diseño transversal, que no permite establecer relaciones de causalidad, así como la utilización de un cuestionario estructurado, que puede restringir la profundidad de las respuestas. Además, el hecho de que la investigación haya sido realizada en un único municipio limita la generalización de los resultados a otras realidades.

Por su parte, los resultados de este estudio poseen importantes implicaciones para la práctica y para el área temática, al evidenciar la necesidad de inversiones en educación permanente, apoyo técnico y fortalecimiento del trabajo multiprofesional. Tales acciones son fundamentales para cualificar el cuidado prestado y favorecer una asistencia más efectiva, inclusiva y humanizada a los jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista.

## REFERENCIAS

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 el 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 el 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 el 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 el 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 el 15 abr 2025]; 28(133). Disponible en: <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 el 15 abr 2025]; 28(135). Disponible en: <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 el 15 abr 2025]; 18(1):629-53. Disponible en: <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 el 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 el 15 abr 2025]; 7(2):1-12. Disponible en: <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 el 15 abr 2025]; 13(88):13165-76. Disponible en: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2023v13i88p13165-13176>
12. Rabelo KA. Deficiência intelectual: metodologias inclusivas para os estudantes. Rev unida cient [Internet]. 2023 [citado el 15 abr 2025]; 7(1):1-3. Disponible en: <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 el 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 el 15 abr 2025]; 9(3). Disponible en: <https://revistas.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/6061>

**Editor Asociado:** Rafael Gomes Ditterich

**Conflicto de intereses:** los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses

**Financiación:** no hubo

**Contribuciones:**

Conceptualización – Avelar JMP, Chaves NR, Silva JC

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

Redacción - primera redacción – Bagatim LS, Chaves NR, Silva JC, Oliveira MCR, Vilas Boas EF

Redacción - revisión y edición – Avelar JMP

**Como citar este artículo (Vancouver)**

Boas EFV, Silva JC, Bagatim LS, Oliveira MCR, Chaves NR, Avelar JMP. Dificultades de los agentes comunitarios de salud en el autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2026 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 14:e026016. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8484>

**Como citar este artículo (ABNT)**

Boas, E. F. V.; Silva, J. C.; Bagatim, L. S.; Oliveira, M. C. R.; Chaves, N. R.; Avelar, J. M. P. Dificultades de los agentes comunitarios de salud en el autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista. **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>. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

**Como citar este artículo (APA)**

Boas, E. F. V., Silva, J. C., Bagatim, L. S., Oliveira, M. C. R., Chaves, N. R., & Avelar, J. M. P. (2026). Dificultades de los agentes comunitarios de salud en el autocuidado de jóvenes con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 14, e e026016. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso de* <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8484>



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons