



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS

**POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA
CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS**

FORTALEZA

2023

ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS

POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas, Ambientais, Políticas de Saúde e Avaliação em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes.

Coorientador (a): Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

FORTALEZA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

V45p Vasconcelos, Anaílda Fontenele.
Política de proteção à pessoa com transtorno do espectro autista em um centro de cuidado especializado : avaliação da concepção e implementação de equipes multiprofissionais / Anaílda Fontenele Vasconcelos. – 2023.

148 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2023.

Orientação: Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes.

Coorientação: Prof. Dr. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Política Pública. 3. Equipe Interdisciplinar de Saúde. 4. Rede de Cuidados Continuados de Saúde. I. Título.

CDD.610

ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS

POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
EM CENTROS DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas, Ambientais, Políticas de Saúde e Avaliação em Saúde.

Aprovado em: ___/___/___.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Ricardo José Soares Pontes – Orientador (a)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas – Coorientador (a)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Profa. Dra. Maria Vaudelice Mota
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Juliana Guimaraes e Silva
Visitante-Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dedico este estudo a Deus, fonte inesgotável de amor e sabedoria, que guia cada passo da minha jornada. À minha amada família, alicerce e refúgio de afeto. Aos meus amigos, os quais proporcionam alegria nos dias sombrios. E, em especial, às pessoas com TEA, cuja singularidade enriquece nossas vidas de maneira única e extraordinária. No mais, que este gesto de gratidão ecoe como um abraço caloroso, envolvendo todos aqueles que tornam minha jornada mais significativa e leve.

AGRADECIMENTOS

Que comece o show de emoção e erros gramaticais (risos),

Hoje, ao olhar para trás e contemplar a jornada intensa que percorri ao longo desses dois anos, sinto-me profundamente grata por cruzar caminhos com pessoas tão especiais. Cada passo foi marcado por desafios e conquistas, mas, acima de tudo, foi enriquecido pela presença de seres queridos que se tornaram pilares fundamentais em minha vida.

Primeiramente, quero expressar minha gratidão a Deus, fonte inesgotável de sabedoria e guia ao longo de cada etapa dessa trajetória. Sua presença foi a luz que iluminou os caminhos mais desafiadores, e sua graça foi a força que sustentou minha determinação nos momentos de dificuldade. Em cada conquista, reconheço a sua benevolência, e em cada desafio, confiei na sua orientação. Este mestrado não seria possível sem a providência divina, e por isso, meu coração transborda de gratidão. Conseguimos, paizinho! Eu amo o Senhor e sem você, nada sou.

E eu não poderia deixar de agradecer a Nossa Senhora, aquela que gerou nosso Redentor. Obrigada por ser tão amável, doce e gentil. Por me sustentar em todos os momentos que fraquejei na fé, por ser colo, aconchego... Por me acalantar em tantos momentos, mãe. Obrigada por ser luz em meu caminho, por me direcionar para o certo e juntamente ao seu filho, por sonharem os meus sonhos. Vocês me deram a vida, e que nesta, e em todos que existirem, eu possa ser instrumento de fé e do amor de vocês. Viva Nossa Senhora, viva!

À minha família (especial minhas tias, dentre elas, a minha tia e mãe Tatinha), seja nos momentos de dúvida ou nos triunfos mais exaltados, a presença calorosa de cada uma fez toda a diferença. Vocês são meu porto seguro, o refúgio onde encontro amor, compreensão e aceitação. Para me ver bem e realizada, vocês nunca mediram esforços. Mil vezes obrigada.

Aos meus pais e minha irmã, cujo sacrifício e dedicação moldaram não apenas minha educação, mas também meu caráter e que me inspiram diariamente com sua sabedoria e amor. Vocês são a essência da minha força, o alicerce do meu sucesso e a razão pela qual esta conquista é ainda mais significativa. Em cada desafio enfrentado, em cada conquista celebrada, vocês estiveram lá, oferecendo apoio e abrigo, e sempre me lembrando: você vai conseguir! Deus é contigo!

A minha vó, Maria Hilda (*in memoriam*), mulher que me acolheu e fez tanto por mim não só nesses 2 anos de mestrado, mas por todos esses 26 anos de vida. Orou pelos meus sonhos, pelos meus estudos, e principalmente, pelo meu caráter. Vó, obrigada por todo amor e proteção.

Que eu não só carregue o seu nome, mas também o seu legado. Que a sua devoção ao nosso Pai e Nossa Senhora faça raiz dentro de meu ser. Você não foi, você é e sempre será. Você vive. Amo você, Dona Hilda.

E claro, eu também teria que citar a minha filhota (risos), minha cachorra, minha Atena, fiel companheira nos dias bons e ruins, por seu carinho e “lambeijos” que levam alegria aos momentos mais tensos. Mamãe ama você. Ao meu noivo, que estive comigo antes mesmo de ingressar neste sonho, que compartilhou comigo as alegrias e as angústias deste percurso, segurando minha mão e levantando minha cabeça... Acredite, sua paciência e compreensão foram bálsamos em dias tumultuados. Obrigada por todo incentivo, por todo amor, por acreditar e embarcar comigo em todos esses desafios. Você foi crucial em cada detalhe.

Aos amigos, verdadeiros tesouros que enriqueceram minha vida. Posso afirmar que amizade é uma dádiva preciosa, e vocês tornam minha vida infinitamente mais rica e significativa. À medida que reflito sobre os momentos que compartilhamos, as risadas que ecoaram, as lágrimas que foram secadas e as aventuras que enfrentamos juntos, percebo quão sortuda sou por tê-los ao meu lado. Cada um de vocês contribuiu de maneira única para a tapeçaria colorida da minha vida. Em especial, quero dedicar algumas palavras à minha grande amiga Ana Luisa. Sei que palavras muitas vezes falham em capturar a verdadeira profundidade do que sinto, mas quero que saiba o quão significativa é sua presença em meus dias.

Ao meu orientador, Ricardo Pontes. Gostaria de dedicar este momento para expressar minha sincera gratidão por sua orientação durante o período em que estive sob sua supervisão. Suas orientações precisas e insights valiosos moldaram não apenas meu trabalho de pesquisa, mas também minha abordagem em relação aos desafios acadêmicos. Além disso, quero destacar sua capacidade de me fazer rir nos momentos que estava à beira de um surto (risos), e motivar e encorajar, mesmo nos momentos mais desafiadores. “Deus remove montanhas”, né professor? De todo meu coração, obrigada.

A minha coorientadora, Cibelly, por ser uma profissional excepcional, por acreditar em meu potencial e por compartilhar sua experiência de maneira tão generosa. Sua contribuição foi vital para o meu crescimento acadêmico e pessoal, e é com imenso apreço que escrevo estas palavras. Sou privilegiada por ter a oportunidade de trabalhar sob sua orientação, professora.

À Coordenadora do Programa, Prof. Carmem, sua liderança excepcional vai além da expertise acadêmica, é permeada por uma gentileza que acolhe e inspira. Sua doçura ao lidar com os desafios e sua abertura para ouvir as preocupações dos alunos criaram um ambiente verdadeiramente acolhedor. Agradeço por sua dedicação, não apenas ao nosso desenvolvimento acadêmico, mas também por cultivar um espaço onde a empatia floresce.

Aos professores, estes que compartilharam seu conhecimento, moldando minha visão acadêmica e profissional, expresso minha gratidão sincera. Cada um deixou uma marca indelével em minha trajetória. As aulas envolventes, a competência compartilhada e o compromisso com o desenvolvimento dos alunos foram fundamentais para o meu aprendizado. Cada desafio proposto, cada conselho valioso e cada momento de troca enriqueceram minha experiência acadêmica de maneira que transcende as paredes da sala de aula.

À Universidade Federal do Ceará, que proporcionou o ambiente propício para o aprendizado e a pesquisa. Durante meu tempo aqui, pude experimentar uma educação de qualidade e um ambiente de aprendizado dinâmico, onde o conhecimento é buscado, questionado e construído coletivamente. Cada disciplina, cada projeto de pesquisa e cada interação foram oportunidades valiosas de crescimento intelectual. Além do compromisso com a excelência acadêmica, quero expressar minha gratidão pela diversidade cultural e pela riqueza de perspectivas que a UFC promove.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo valioso apoio financeiro concedido através da bolsa de auxílio. Essa significativa contribuição tem sido essencial para viabilizar minha jornada acadêmica, permitindo-me dedicar-me integralmente ao aprimoramento acadêmico e à produção de conhecimento. Mais uma vez, expresso minha sincera gratidão, por seu compromisso inestimável com a educação e pesquisa no país.

À minha respeitável banca examinadora pela dedicada avaliação e contribuições. Cada membro desempenhou um papel crucial no enriquecimento do meu trabalho, fornecendo insights valiosos e questionamentos instigantes que ampliaram minha compreensão do tema. Suas sugestões construtivas foram essenciais para o aprimoramento da qualidade da pesquisa. Além disso, agradeço pela paciência e pelo profissionalismo demonstrados durante todo o processo de defesa, o que contribuiu para tornar essa etapa desafiadora, mas enriquecedora.

Por fim, não posso deixar de agradecer aos familiares dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que aceitaram participar da minha pesquisa. Sua generosidade e disposição foram fundamentais para o avanço do conhecimento na área, e suas contribuições não serão esquecidas. Vocês foram parceiros. Gratidão.

A todos vocês, minha mais profunda gratidão. Esta jornada não foi apenas acadêmica, foi uma experiência de crescimento pessoal e profissional, moldada pelas relações que formamos ao longo do caminho. Que nossos laços permaneçam fortes, mesmo após o encerramento desta etapa. E é isso, MÃE, a sua filha conseguiu!!! A sua graça nunca falha Senhor.

Não fui eu que ordenei a você? Seja forte e corajoso! Não se apavore nem desanime, pois o Senhor, o seu Deus, estará com você por onde você andar". (Josué 1:9)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se funcionalmente, em termos estritamente biomédicos, como um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete aspectos relacionados com contatos sociais, emocionais e comportamentais. Uma parte dos sujeitos denominados autistas, tradicionalmente, necessitam de suporte especializado através de abordagens medicamentosas e cuidados multidisciplinares. Todavia, no Brasil, as iniciativas governamentais direcionadas ao cuidado e acolhimento das pessoas com autismo desenvolveram-se apenas recentemente, a partir de 2012, com a Lei nº 12.764, que instituiu a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. Mesmo com tal avanço, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde pelo SUS tem sido vista como um dos fatores que interferem na qualidade de vida não só dos sujeitos com TEA, como também dos familiares. O SUS oferece suporte para o cuidado desses “pacientes”, mas ainda falta realizar ajustes, como a própria articulação entre as categorias profissionais, para poderem diagnosticar, acompanhar e intervir no tratamento desses indivíduos. Assim, a pesquisa objetivou avaliar a implementação da diretriz relacionada à equipe multiprofissional da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza-Ceará. Para tanto, trata-se de uma Pesquisa Avaliativa de Campo, com abordagem qualitativa, onde a construção de informações foram realizadas por meio da utilização de um questionário aberto semiestruturado, elaborado pela pesquisadora, que foi utilizado como condutor para o trabalho de campo. Para a análise das informações foi usada a técnica de Análise de Conteúdo defendida por Laurence Bardin. Assim, o estudo foi desenvolvido ao decorrer do ano de 2023 no município de Fortaleza e dentre os cenários para os procedimentos de construção de informações foi escolhido como instituição o IPREDE - Instituto da Primeira Infância. O IPREDE desenvolve alguns projetos relacionados ao tema, dentre eles, o Conecta, em que foi realizada o estudo, pois se refere em uma unidade voltada para a assistência à criança com TEA. Constituíram-se como participantes da investigação os representantes legais das pessoas com autismo, como pais, familiares e/ou tutores, bem como os profissionais e gestores da instituição de estudo. Os resultados desta pesquisa foram organizados em duas partes distintas, sendo a primeira com o projeto de pesquisa, composta por uma introdução detalhada, seguida pelos objetivos do estudo, o referencial teórico que fundamenta a pesquisa e o processo metodológico adotado para coleta e análise das informações. A segunda parte concentra-se na produção de dois artigos, a saber: o primeiro artigo, intitulado como “Implicações Histórico-Sociais do Transtorno do Espectro Autista”,

possibilita aprofundar a compreensão da singularidade do TEA, explorando suas raízes históricas e seu impacto nas interações sociais ao longo do tempo. Além disso, visa fomentar discussões que possam influenciar positivamente políticas e práticas relacionadas ao TEA. O segundo artigo, intitulado como “Política de Proteção à pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado: Avaliação da Concepção e Implementação de Equipes Multiprofissionais”, por sua vez, se dedica à apresentação e discussão dos resultados obtidos a partir das informações e narrativas extraídas das entrevistas realizadas com os 30 participantes da pesquisa. Esses resultados foram cuidadosamente categorizados em categorias e subcategorias, oferecendo uma análise detalhada das experiências relatadas pelos participantes, permitindo insights significativos que serão minuciosamente expostos e discutidos. O estudo foi submetido a Plataforma Brasil para envio ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC), o qual recebeu parecer favorável sob n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Política Pública; Equipe Interdisciplinar de Saúde; Rede de Cuidados Continuados de Saúde.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is functionally characterized, in strictly biomedical terms, as a neurodevelopmental disorder that compromises aspects related to social, emotional and behavioral contacts. A portion of subjects called autistic traditionally require specialized support through medication approaches and multidisciplinary care. However, in Brazil, government initiatives aimed at caring for and welcoming people with autism have only recently developed, starting in 2012, with Law No. 12,764, which established the “National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Spectrum Disorders”. Autistic.” Even with such progress, the difficulty in accessing health services through the SUS has been seen as one of the factors that interfere with the quality of life not only of subjects with ASD, but also of their family members. The SUS offers support for the care of these “patients”, but adjustments still need to be made, such as the coordination between professional categories, to be able to diagnose, monitor and intervene in the treatment of these individuals. Thus, the research aimed to evaluate the implementation of the guideline related to the multidisciplinary team of the Protection Policy for People with Autism Spectrum Disorder in a Specialized Care Center in Fortaleza-Ceará. To this end, this is a Field Evaluative Research, with a qualitative approach, where the construction of information was carried out through the use of an open, semi-structured questionnaire, prepared by the researcher, which was used as a guide for field work. To analyze the information, the Content Analysis technique advocated by Laurence Bardin was used. Thus, the study was developed during the year 2023 in the city of Fortaleza and among the scenarios for the information construction procedures, IPREDE - Instituto da Primeira Infância - was chosen as the institution. IPREDE develops some projects related to the topic, among them, Conecta, in which the study was carried out, as it refers to a unit focused on assisting children with ASD. The research participants were the legal representatives of people with autism, such as parents, family members and/or guardians, as well as professionals and managers of the study institution. The results of this research were organized into two distinct parts, the first being the research project, consisting of a detailed introduction, followed by the objectives of the study, the theoretical framework that underpins the research and the methodological process adopted to collect and analyze the information . The second part focuses on the production of two articles, namely: the first article, entitled “Historical-Social Implications of Autistic Spectrum Disorder”, makes it possible to deepen the understanding of the uniqueness of ASD, exploring its historical roots and its impact on social interactions over time. Furthermore, it aims to encourage discussions that can positively influence policies and

practices related to ASD. The second article, entitled “Protection Policy for people with Autism Spectrum Disorder in a Specialized Care Center: Assessment of the Design and Implementation of Multidisciplinary Teams”, in turn, is dedicated to the presentation and discussion of the results obtained from the information and narratives extracted from interviews carried out with the 30 research participants. These results were carefully categorized into categories and subcategories, offering a detailed analysis of the experiences reported by participants, allowing significant insights that will be thoroughly exposed and discussed. The study was submitted to Plataforma Brasil for submission to the Research Ethics Committee of the Federal University of Ceará (UFC), which received a favorable opinion under n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Public policy; Interdisciplinary Health Team; Continuing Health Care Network.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1:** Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos profissionais do campo de estudo. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.46
- Quadro 2:** Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos gestores do campo de estudo. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.47
- Quadro 3:** Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos representantes legais (pais, familiares e ou tutores). Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AMA-SP	Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
CAS	Critical Autism Studies
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIADI	Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COIAS	Coordenadoria Especial de Gestão Integrada da Assistência Social
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DPS	Disfunção do Processamento Sensorial
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
DS	Disability Studies
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPREDE	Instituto da Primeira Infância
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PEFOCE	Perícia Forense do Estado do Ceará
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
SCDC	Social and Communication Disorders Checklist
SCQ	Social and Communication Questionnaire
SDHDS	Secretaria dos Direitos Humanos e Desenvolvimento Social
SEDUC	Secretaria de Educação do Estado do Ceará
SESA	Secretaria da Saúde do Estado
SSPDS	Secretaria da Segurança Pública e Defesa Social
STDS	Secretaria de Trabalho e Desenvolvimento Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento

TID Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
UBS Unidades Básicas de Saúde
UFC Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

PARTE 1: PROJETO DE PESQUISA	18
1 INTRODUÇÃO	19
1.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA)	19
1.2 Aspectos epidemiológicos do Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	21
1.3 Política Pública do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil.....	22
1.4 Justificativa e Relevância	25
2 REFERENCIAL TEÓRICO	28
2.1 Autismo: entre o Modelo Biomédico e o Modelo Biopsicossocial.....	28
2.2 O conceito de anormalidade e medicalização segundo Foucault.....	31
2.3 Política Estadual de Atenção à Pessoa com Deficiência - Secretaria da Saúde do Estado do Ceará	33
2.4 Política Pública Municipal destinada às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - Município de Fortaleza	34
2.5 Gestão do cuidado às pessoas com Transtorno do Espectro Autista - A Equipe Multiprofissional.....	36
2.6 Avaliação em saúde.....	37
3 OBJETIVOS	41
3.1 Objetivo Geral.....	41
3.2 Objetivos Específicos	41
4 METODOLOGIA	42
4.1 Tipo de Estudo e Abordagem	42
4.2 Instrumentos e procedimentos para coleta dos dados	42
4.3 Análise dos Dados	44
4.4 Locais da Pesquisa	44
4.5 Caracterização dos participantes e período da pesquisa	45
4.5.1 Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos participantes	45
4.6 Critérios de Exclusão e Inclusão do Estudo	48
4.7 Riscos e Benefícios	49
4.8 Aspectos Éticos e Legais	49
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
REFERÊNCIAS (PROJETO DE PESQUISA)	52
PARTE 2: ARTIGOS PRODUZIDOS	59

1 ARTIGO PUBLICADO 1: Implicações Histórico-Sociais do Transtorno do Espectro Autista.....	60
2 ARTIGO EM PROCESSO DE PUBLICAÇÃO 2: Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado: Avaliação da Concepção e Implementação de Equipes Multiprofissionais	85
APÊNDICES.....	126
APÊNDICE A– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO REPRESENTANTE LEGAL (PAIS, FAMILIARES E OU TUTORES).....	127
APÊNDICE B– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	129
APÊNDICE C– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS GESTORES DE SAÚDE	131
APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS REPRESENTANTES LEGAIS DAS PESSOAS COM AUTISMO (PAIS, FAMILIARES E OU TUTORES).....	133
APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS GESTORES.....	136
APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS PROFISSIONAIS.....	139
ANEXOS	142
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	143

PARTE 1: PROJETO DE PESQUISA

1 INTRODUÇÃO

1.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O referencial biomédico considera que mesmo diante de todos os avanços científicos, os “transtornos mentais” constituem-se ainda como desafios para a ciência médica, pois a etiopatogenia de doenças neuropsiquiátricas, como o autismo, ainda não é totalmente compreendida. O significado do termo “autismo” vem do grego *autos* que significa em “si mesmo”, ou seja, refere-se em uma forma do indivíduo se abstrair de tudo ao seu redor e ficar absorvido de si próprio, sendo assim visto como uma parte dos transtornos globais (ou invasivos) do desenvolvimento (TGD) (Pereira, 2015).

Em 1911, foi usado pela primeira vez o termo autismo, por Eugen Bleuler, para referir a perda do contato com o que era real, e isso foi considerado por ele característica da esquizofrenia. Fundamentado nisso, em 1933, Howard Potter, trouxe o caso de seis crianças manifestando alterações comportamentais e falta de conexão emocional com o ambiente, propondo assim a denominação disso como esquizofrenia infantil (Pereira *et al.*, 2016).

No ano de 1943, Leo Kanner fez uma espécie de estudo, onde realizou uma análise comportamental de 11 pacientes, e com isso, foi observado que eles possuíam características em comum, dentre elas, o isolamento social e a incapacidade de relacionarem-se de maneira adequada com as pessoas e as situações desde o início da vida, denominando assim a patologia como “Autismo Infantil Precoce”. Após isso, foi estabelecido um consenso de que o autismo é caracterizado por uma deficiência na comunicação, não só verbal, além de padrões de comportamentos repetitivos e interesses restritos (Harris, 2016).

O Ministério da Saúde (2014) relata que Hans Asperger, em 1944, descreveu características de crianças semelhantes às apresentadas por Kanner, como supracitado, exceto pela capacidade verbal e cognitiva preservadas. Sem conhecimento do trabalho desenvolvido por Kanner, Hans considerou que a síndrome de Asperger não é uma síndrome distinta do autismo, mas, sim, uma variação dentro do mesmo transtorno.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o autismo ficou classificado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), e o mesmo engloba algumas categorias, tais como: transtorno autista, transtorno de Asperger e transtornos globais do desenvolvimento sem outra especificação, e eram classificados pelo DSM-IV como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Ressalta-se que o Transtorno de Rett e o

Transtorno desintegrativo da infância, que se enquadravam dentro do TID, foram classificados como distúrbios neurológicos com etiologia distinta (Vahia, 2013).

Com isso, o DSM-5, estabeleceu dois domínios principais para o TEA: 1) prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e 2) padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Essas características estão presentes desde a infância e acabam desenvolvendo limitação funcional no desenvolvimento do indivíduo. As manifestações do transtorno variam muito conforme a gravidade do caso, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica, por isso o uso do termo espectro (Posar; Visconti, 2017).

Mesmo com o aumento de diagnósticos, a etiologia do autismo ainda é desconhecida e, embora se admita a multicausalidade, há diversas hipóteses sobre seu surgimento e o que poderia favorecer tal condição. Existem alguns fatores de risco que contribuem para sua incidência, tais como: diabetes gestacional, infecções, uso de substâncias no período gestacional, história familiar de síndromes como a Síndrome de Down, de Rett, do X frágil, entre outras (Batista et al., 2019). Assim, estima-se que de pelo menos 50% dos casos sejam hereditários, o que fornece a ênfase sobre os fatores genéticos na patogênese da doença, porém, ainda assim, a maioria dos casos de TEA ainda são de natureza idiopática (Fonseca; Tavares, 2021).

O diagnóstico é realizado clinicamente com base nos critérios do DSM-V, observações do comportamento e entrevistas com os pais e/ou cuidadores. Ressalta-se que, em alguns casos, é solicitado exames, para que se exclua chances de outras doenças associadas, como surdez (Almeida; Neves, 2020).

Ressalta-se que o Ministério da Saúde, para fornecer apoio aos profissionais de saúde para a detecção de sinais de autismo, fez a inclusão na Caderneta da Criança o Checklist M-CHAT-R/F.A e a escala de M-CHAT-R para triagem em crianças entre 16 a 30 meses para o TEA (Brasil, 2022).

O processo de avaliação diagnóstica fornece ao indivíduo e aos responsáveis o grau em que se encontra o transtorno, sendo ele dividido em leve, moderado e grave, e diante disso, é definido se há necessidade de intervenção medicamentosa, visando assim, controlar as sintomatologias, além de melhorar toda a qualidade de vida desses pacientes.

Considera-se essencial para um melhor desenvolvimento de pacientes com TEA, além do tratamento medicamentoso, a abordagem multidisciplinar, pois o trabalho articulado proporciona melhores práticas para ampliação da saúde. Entretanto, uma grande parcela da

sociedade ainda encontra empecilhos frente ao problema, especialmente na falta do atendimento e/ou acompanhamento multiprofissional, dificultando o desenvolvimento desses pacientes.

1.2 Aspectos epidemiológicos do Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Em 1966, na Inglaterra, foi realizado o primeiro estudo de caráter epidemiológico sobre autismo, e o mesmo foi elaborado por Vitor Lotter onde mostrou uma prevalência de 4,5 crianças autistas para cada dez mil. Logo mais, outros estudos na mesma década foram elaborados, evidenciando que na Europa apontava para estimativas de um autista para cada 2.500 crianças (Almeida; Neves, 2020).

Posteriormente, mais estudos com a temática em questão foram sendo desenvolvidos e publicados, como o de Kogan *et al.* (2018), onde se aponta que cerca de 1,5 milhões de pessoas entre os 3 e 17 anos sofram de TEA nos Estados Unidos, estimando uma prevalência de cerca de 2,5%. O mesmo estudo apontava para uma razão de 3.46:1 na prevalência de TEA entre o sexo masculino e o sexo feminino. Salienta-se ainda, que este trabalho se deu mediante levantamentos de uma base de dados referente a uma aplicação estatal e nacional de questionários de saúde nos EUA (*National Health Interview Survey*), sendo, portanto, uma estimativa baseada num estudo assente em relatos dos pais.

Guifeng *et al.* (2018) vem contribuir evidenciando uma progressão nas taxas de prevalência de 2,24% em 2014, 2,41% em 2015 e 2,76% em 2016 em pacientes de 3 aos 17 anos nos Estados Unidos. Em outro estudo também feito por Guifeng *et al.* (2019), ele usou a mesma base de dados de Kogan et al, onde também evidenciou uma prevalência de 2,5%.

Mais estudos também foram realizados em diferentes países, como Itália, Espanha, França, Alemanha e Polônia, neles apresentaram prevalências de TEA estimadas entre 0,32% e 1,15%, assentando a maioria destes estudos em análise de registros de saúde e a aplicação de questionários para pais, professores e as próprias crianças afetadas. Evidenciaram um risco aproximado de 4:1 na prevalência de TEA entre o sexo masculino e feminino (Narzisi *et al.*, 2020).

Um estudo conduzido por Schendel *et al.* (2018), procurou identificar a incidência cumulativa de TEA nas várias idades em crianças e adolescentes na Dinamarca e calculou um valor de incidência cumulativa máximo de 2.8% aos 16 anos, tendo por base uma pesquisa de coorte de nascimentos entre 1980-2012.

Foram feitos estudos também em Bangladesh e Índia, onde em Bangladesh, Akhter *et al.* (2018), evidenciaram prevalência estimada de TEA de 0,075%, e na Índia, Rudra *et al.*

(2017), conseguiram estimar 0,23%, com valores reduzidos quando comparados com outras regiões. Rudra *et al.* (2017) tentaram estimar a prevalência de TEA em Kolkata, na Índia, aplicando o *Social and Communication Disorders Checklist* (SCDC) a pais e educadores de uma amostra de 11.849 crianças entre os 3 e os 8 anos. Aos que obtiveram um resultado positivo no SCDC, foi posteriormente realizado o *Social and Communication Questionnaire* (SCQ), tendo sido aplicado o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) aos que passaram o *cut-off* de 15 e encontrada uma prevalência de 0,23%.

Infelizmente, quando se trata de dados epidemiológicos sobre o autismo, o Brasil carece de análises fidedignas no sistema público de saúde que avaliem a incidência em todo o território nacional. Contudo, estima-se que existam, aproximadamente, 2,7 milhões de indivíduos com autismo, o que se refere em 1% da população, segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU, 2017) e dados da *Global Burden of Disease Collaborative Network*.

Em pesquisas sobre estudos relacionados com esta perspectiva, no Brasil, percebeu-se que de fato não há estudo de prevalência do TEA que tenha envolvido uma amostra considerada como representativa da população, apenas um estudo-piloto realizado em Atibaia, por Elsabbagh *et al.* (2012) o qual este encontrou uma prevalência de 0,3%.

Em suma, ainda há pequenas divergências de valores e elas podem ser justificadas por algumas dificuldades nos cuidados de saúde e implementação dos questionários de avaliação do TEA. Mesmo diante disso e também com base nos dados expostos, percebe-se que a incidência e prevalência do autismo vem aumentando a cada ano, e com os avanços científicos, as estatísticas vêm ganhando mais confiabilidade como também se tornaram mais acessíveis.

1.3 Política Pública do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil

O Transtorno do Espectro Autista vem ganhando espaço em âmbito nacional, principalmente a partir de 2012, com a instituição da “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Lei Berenice Piana), fomentando diversos debates sobre as perspectivas de abordagem dessa temática. Dentre o que vem sendo abordado e pesquisado, estão os possíveis fatores etiológicos, peculiaridades do transtorno e até as possíveis terapêuticas que são até então supostamente eficazes. Além desses estudos, há também o processo de legalização de garantias e direitos dos autistas que tem avançado ao decorrer do tempo.

O Sistema Único de Saúde (SUS) representa o esforço conjunto da sociedade civil organizada, estudiosos de saúde pública e saúde coletiva, dos profissionais de saúde e dos vários

níveis de governo, com vistas a garantir o direito ao acesso universal de seus cidadãos aos cuidados em saúde, desde ações preventivas, tratamentos simples ou complexos, cuidados paliativos, até a reabilitação e cura, com vistas a se alcançar boa qualidade de vida. Sabe-se que bons indicadores de saúde dependem da soma de um conjunto de políticas econômicas e sociais mais amplas, porém é inquestionável a importância de uma Política de Saúde que, para além da universalidade, garanta a equidade, a integralidade e a qualidade do cuidado em saúde prestado à população (Carvalho *et al.*, 2018).

Historicamente, as iniciativas governamentais no Brasil dedicada às pessoas autistas demoraram muito para serem desenvolvidas. Até o surgimento de uma política pública voltada a esses pacientes, a população autista encontrava amparo no Estatuto da Criança e do Adolescente e na Política de Saúde Mental, bem como também em instituições filantrópicas, como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou em instituições não governamentais, como as instituições assistenciais desenvolvidas por familiares de autistas (Cavalcante, 2003).

Diante da necessidade de recursos e da falta de órgãos públicos voltados ao acolhimento desta condição, alguns familiares tiveram a proatividade de desenvolver grupos de divulgação de conhecimentos e ajuda mútua, aos moldes de experiências similares encontradas na Europa e nos Estados Unidos. Com isso, no ano de 1983 foi formado o primeiro grupo no Brasil, chamado de Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP (Mello *et al.*, 2013).

A Lei distrital n.º 4.568 de 2011, denominada de Fernando Cotta, deu início ao amparo Estatal aos autistas, essa norma instituiu, no âmbito do distrito federal, a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade (Federal, Câmara Legislativa do Distrito, 2017).

Devido as diversas mobilizações realizadas pelos familiares, em 27 de dezembro de 2012, como dito anteriormente, foi sancionada a Lei n.º 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012), e a mesma ficou batizada como “Lei Berenice Piana”, homenageando uma mãe de autista que lutou incansavelmente pelos direitos desse público. Esta lei, reconhece a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, como também, produz incidências em diversas esferas, dentre elas, cita-se a esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica e entre outras (Oliveira, 2015).

Ainda em luta por esta causa, segundo Gomes *et al.* (2015), em 2013 o Ministério da Saúde publicou o Guia de Atenção para a Reabilitação de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil, que visa orientar familiares e profissionais de saúde sobre como auxiliar na

detecção precoce em crianças com autismo. No Brasil, o Ministério da Saúde oferece diversos serviços terapêuticos nos chamados pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde para pessoas com deficiência, que fazem parte da rede pública.

Outro avanço realizado foi a concessão para que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) investigue a questão do TEA, para que então assim, as informações possam ser baseadas em dados oficiais, ou seja, isso remeteu a inserção no Censo 2022 perguntas relacionadas ao TEA. Todo esse processo foi sancionado em 18 de julho de 2019 através da Lei n.º 13.861, que altera a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989.

Ainda em 2020, a Lei n.º 13.977, atualizou a Lei Berenice Piana, sendo criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), ressaltando a atenção prioritária e integral para os atendimentos em serviços públicos e privados, reforçando o que garante a Lei Brasileira de Inclusão e a Constituição Federal de 1988. Em meio ao amor e dedicação a esta causa, a lei foi batizada de “Lei Romeo Mion”, homenageando o filho do artista Marcos Mion, que possui o transtorno.

Mesmo com esses avanços, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde pelo SUS tem sido vista como um dos fatores que interferem na qualidade de vida não só dos pacientes, como também dos cuidadores, pois acaba conseqüentemente postergando todo o processo de definição diagnóstica e acompanhamento terapêutico. Salienta-se que estas dificuldades, somadas a falta de comprometimento com o cuidado integral, fragilizam mais ainda o processo do cuidar.

Portanto, o SUS oferece suporte para o acolhimento desses pacientes, mas ainda falta realizar alguns reajustes, como a própria articulação entre as categorias profissionais, para poderem diagnosticar, acompanhar e intervir no tratamento desses indivíduos. Em meio a isso, evidencia-se mais ainda a importância de acompanhar os avanços e limitações encontradas para a concretização de uma política de saúde mais efetiva e com isso gerar novas estratégias terapêuticas aos indivíduos com TEA e seus familiares.

A presente pesquisa teve como propósito avaliar a referida Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, utilizando como espaços de estudo Centros de Cuidado Especializado selecionados por suas características de excelência ou relevância social no contexto específico, prioritariamente localizados no município de Fortaleza.

Nesta perspectiva, as perguntas norteadoras do presente estudo referem-se às seguintes categorias teóricas de referência, a serem abordadas na pesquisa avaliativa de campo: Qual a concepção da Política Pública proposta para o TEA? Qual o grau de Implementação desta

Política Pública? Como se deu o processo de trabalho de equipes multiprofissionais a partir da Política proposta?

1.4 Justificativa e Relevância

O TEA é definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete aspectos como os contatos sociais, a interação social e o comportamento. Além disso, é um transtorno invasivo que pode afetar a comunicação na forma verbal ou não verbal, com manifestação de movimentos repetitivos e momentos de distanciamento do contato com a realidade (Fernandes *et al.*, 2020). Pessoas com Autismo necessitam de acompanhamento clínico, terapêutico, farmacológico, ou seja, um conjunto de iniciativas que ofereça uma melhor qualidade de vida (Araujo; Veras; Varella, 2019).

O papel dos fatores ambientais na determinação do TEA é consistente com a heterogeneidade clínica, característica marcante desse transtorno, e sugere uma explicação para o aumento dos casos nas últimas décadas. O TEA passou de 4 a 5 casos por 10 mil nascimentos na década de 1960 para cerca de 40 a 60 casos a cada 10 mil no ano de 2009. Em um estudo desenvolvido com crianças norte-americanas, no ano de 2014, observou-se uma prevalência de 1 para 59 indivíduos (Baio *et al.*, 2018).

Com isso, ampliar as possibilidades de inserção do autista no laço social, produzir autonomia, levar em consideração a singularidade e garantir direitos é uma questão complexa e que se faz necessária na Rede SUS. Entretanto, restringimo-nos às práticas e abordagens que limitam a participação do sujeito, engessam o processo de cuidado e inviabilizam a construção de uma rede viva. Para avançar é preciso discutir e convocar os diferentes saberes que abordam e lançam luz sobre os fenômenos, é assim que se faz ciência. Caso contrário, estaremos reproduzindo uma lógica de imperativos supostamente científicos e legitimando o cenário obscuro atual (Silva; Furtado, 2019).

No âmbito da saúde, em específico nas vivências de atuação da pesquisadora como gerente e enfermeira, percebe-se que tanto nos conhecimentos teóricos quanto práticos, é notório que cuidados unidirecionais limitam uma visão de saúde global e integrada e que uma abordagem multiprofissional apresenta maior potencial de encontrar, de forma inter-relacionada, tratamentos e soluções mais inovadoras e eficazes. A partir do diagnóstico de TEA ser definido é importante implementar o tratamento multidisciplinar ao indivíduo, dado que são aspectos variados que atingem o paciente e, portanto, a atuação de uma equipe multiprofissional

melhora de forma significativa o desempenho e qualidade de vida dos portadores (Dos Santos *et al.*, 2017).

Visto isso, para um melhor desenvolvimento de pacientes com TEA, é essencial conter na equipe multiprofissional o psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, profissional de educação física, médico especialista, enfermeiro e o fisioterapeuta. Mesmo diante de tal importância como foi supracitado, uma grande parcela da sociedade ainda encontra empecilhos em meio a isto, especialmente na falta de atendimento e/ou acompanhamento multiprofissional, ficando, assim, explícito um pouco de descaso na execução das políticas públicas, o que pode dificultar o desenvolvimento desses pacientes.

Reitera-se, também, que a produção e conhecimento em saúde ainda são feitos de forma muito fragmentada, evidenciando-se a falta de comprometimento com o cuidado integral do indivíduo. O autismo, na maioria das produções acadêmicas, está relacionado com uma área específica do cuidado – Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Odontologia, entre outros – deixando em segundo plano o acompanhamento integral que tal condição requer (Garcia; Do Nascimento; Pereira, 2017).

Ainda, enfatiza-se, que a decisão de estudar a temática surgiu da profunda convicção, onde desempenhei papéis multifacetados como gerente e enfermeira, em compreender e abordar as complexidades associadas a esse diagnóstico. A proximidade cotidiana com questões relacionadas à saúde e ao bem-estar, aliada à constante interação com pessoas autistas, despertou o interesse em contribuir de maneira significativa para o entendimento e a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Ao ocupar posições estratégicas no campo da saúde, se percebeu a importância de se posicionar como sujeito ativo na produção de conhecimento, buscando não apenas compreender os desafios enfrentados pelos indivíduos autistas, mas também propondo e implementando práticas inovadoras que promovam uma abordagem mais holística e inclusiva. Nesse contexto, a pesquisa torna-se não apenas um exercício acadêmico, mas uma ferramenta essencial para a transformação e aprimoramento das práticas de cuidado, refletindo o comprometimento da pesquisadora com a promoção da saúde e a construção de uma sociedade mais inclusiva.

Em meio a isso, evidencia-se mais ainda a importância de analisar quais foram os avanços e limitações encontrados para a concretização dessa diretriz para uma política de saúde mais efetiva e com isso gerar novas estratégias terapêuticas aos indivíduos com TEA e seus familiares. Além de tudo o que já foi explanado, este estudo justifica-se, também, pela forte contribuição para comunidade científica, pois subsidiará informações importantes sobre a

temática e potencializará desenvolver metodologias ativas para o enriquecimento e fortalecimento dos processos de trabalho no SUS.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Autismo: entre o Modelo Biomédico e o Modelo Biopsicossocial

Historicamente, a categorização do autismo passou por inúmeras transformações interpretativas, embora, ainda se mantenha, de forma hegemônica, o mesmo modelo da concepção ontológica, caracterizada por dicotomias que estabelecem fronteiras excludentes entre o que é ser normal e o que é ser patológico.

Como diz Canguilhem na introdução de “O Normal e o Patológico”: “[...] a doença difere da saúde, o normal do patológico como uma qualidade difere da outra, quer pela presença ou ausência de um princípio definido, quer pela reestruturação da totalidade orgânica” (Canguilhem, 1995, p. 21).

Ao depararmos-nos com um indivíduo dito doente, é automaticamente atribuído ao mesmo um julgamento de seus comportamentos a partir de ideias construídas socialmente do que é considerado como normal ou anormal. Tais conceitos (normal e anormal ou patológico) são interpretados como tudo aquilo que qualitativa ou quantitativamente difere dos padrões social e cientificamente atribuídos.

Nesse sentido, a conceituação do ser normal e do ser patológico possuiriam um caráter próprio, independente de aspectos sociais e culturais. No entanto, como afirma Canguilhem (1995, p.113), “[...] não existe fato que seja normal ou patológico em si. A anomalia e a mutação não são, em si mesmas, patológicas. Elas exprimem outras normas de vida possíveis”.

Nesse contexto interpretativo, historicamente, o indivíduo que possuía independentemente do tipo de deficiência, era interpretado como quem detinha anomalias, geradora de desvantagem natural, o que era compreendido através dos saberes das ciências médicas. Com isso, foram desenvolvidas práticas de reabilitações e tratamentos voltados para essas situações, como também, auxílios financeiros (Barbosa; Diniz; Santos, 2009).

Por muito tempo, a concessão de benefício de prestação continuada para pessoas deficientes era quase exclusivamente condicionada à avaliação de perícia médica, evidenciando a relevância do aspecto biomédico para as políticas de Estado. Nesse sentido, o Decreto 1744/95 conceituava o deficiente como a pessoa que era “incapacitada para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho” (Da Silva; Ribiersk; Silva, 2018).

A legislação supracitada colocava o aspecto biomédico em destaque diante dessas situações de avaliação de deficiência, fazendo assim com que os peritos ficassem apenas voltados para avaliar se existia ou não limitação corporal para a interação social. Com isso, a avaliação médica era então uma forma de objetivar o deferimento do benefício, ao definir quais deficiências e em que grau dariam direito à sua concessão (Damasceno, 2014).

Em meio às situações de “comorbidade” mental, como, por exemplo, o próprio autismo, o modelo biomédico torna-se insuficiente, pois se mostra subjugado às definições objetivas e universais, generalizantes (positivas). Ao contrário, como toda condição humana, a condição mental é a expressão da diversidade humana, biológica e social, precisando de um modelo interpretativo que leve em consideração os aspectos sociais singulares tanto do sujeito como do contexto, sem excluir os aspectos biomédicos envolvidos no chamado modelo Bio-Psico-Social (Diniz; Squinca; Medeiros, 2009).

Vendo o autismo como uma rede de significados construído por múltiplas realidades, Davidson e Orsini, em 2012, por meio de um encontro entre pesquisadores, cunhou o termo *Critical Autism Studies* (CAS), que resultou na obra *Worlds of Autism: Across the spectrum of neurological difference*. Tal estudo organiza-se a partir de três eixos: como o “poder” produz a compreensão sobre o autismo; na procura por novos entendimentos sobre o autismo que questionem os conceitos empregados pelo modelo biomédico; e no desenvolvimento de análises em pressupostos teórico-metodológicos inclusivos sobre a natureza e cultura do autismo (Davidson; Orsini, 2013; O'Dell *et al.*, 2016).

Justo (2010) vem contribuir com o contexto onde relata uma crítica sobre a forma que o modelo biomédico pretende explicar o autismo e a tentativa de agrupamento feita pelo DSM5 diante de padronizações, fazendo com que a subjetividade não seja relevante, enaltecendo assim uma perspectiva ontológica do que é o autismo como doença, entidade externa e maléfica (Canguilhem, 1995).

Em 1998, Judy Singer, em sua tese de doutorado, usou o termo “neurodiversidade”, onde se mostrou contra aspectos sobre a perspectiva médica diante do autismo. O movimento social, político e acadêmico, baseado na noção de “diversidade neurológica”, buscou quebrar esses paradigmas sobre o processo de estigmatização em meio a essa temática. Embasado nos estudos culturais, no pós-modernismo e na noção da deficiência como construção social, Singer (2017) questiona o modelo médico e a noção hegemônica de normalidade, com vistas à emancipação e promoção dos direitos das pessoas com autismo.

Como consequência, passou-se a exigir a aplicação de um novo modelo: o critério social, que trouxe novos elementos para caracterização da deficiência. A deficiência, para o

paradigma social, resulta da interação entre as pessoas com deficiência e um ambiente que impeça a sua plena e efetiva participação na sociedade, conforme a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Klazura; Fogaça, 2021).

Para esse modelo, as adversidades enfrentadas pelos deficientes não seriam intrínsecas à comorbidade, mas uma condição imposta por ambientes insensíveis à diversidade. Na nova perspectiva, é preciso associar saber biomédico ao contexto social do indivíduo, atuando o primeiro na melhoria das condições de vida e, o segundo, na maior acessibilidade dada aos portadores de necessidades diferentes (Montes; De Lacerda, 2019).

Diante das perspectivas levantadas em meio a este contexto, como também da necessidade de conjugação das duas formas de entendimento sobre a deficiência e suas peculiaridades, surgiu um novo modelo aplicável de avaliação denominado Biopsicossocial.

O modelo biopsicossocial surgiu com a edição da Resolução 5421/2001 da OMS, que instituiu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), cujo objetivo é proporcionar uma linguagem comum e padronizada para os diferentes estados de saúde. A CIF trata-se de uma classificação das características de saúde das pessoas dentro do contexto das situações individuais de vida e dos impactos ambientais. É a interação dos indivíduos com um ambiente com limitações que proporciona a deficiência, que não existiria em um ambiente mais inclusivo (Jardim; Jardim, 2020).

Esse modelo, diferente de outros, volta-se para uma avaliação mais holística, ou seja, procura compreender aspectos do indivíduo em sua totalidade. Salienta-se que essa avaliação é realizada por meio de uma equipe multidisciplinar, fazendo assim com que sejam analisados fatores sociais, ambientais, psicológicos e pessoais.

Outro paradigma que precisa ser quebrado ou alinhado para uma melhor interpretação, é o fato do processo de medicalização para esses pacientes, seja por parte dos profissionais de saúde ou por parte até mesmo dos próprios familiares. O autismo é um transtorno coberto de peculiaridades, onde elas não se limitam a um medicamento, e sim a um conjunto de terapêuticas, como o acompanhamento contínuo com a equipe multiprofissional.

Segundo Barros (2002), ao tomar um medicamento o que se quer é que o mesmo interfira, ou seja, amenize ou cure a sintomatologia da doença. A sociedade vem ao passar do tempo, concretizando mais ainda o conceito de que para quaisquer problemas, busca-se um 'remédio' oferecido pela ciência e em virtude das funções atribuídas aos fármacos, a expectativa é de que os mesmos tragam algum conforto moral e o ajudem a viver.

Compreende-se que, em muitos locais, a espera por vaga para o cuidado ao autista demora ou até mesmo não existe. Recorrer à ideia da medicalização se torna uma alternativa

mais rápida e eficaz para mascarar todos os sinais do autismo, mas a amplificação da medicalização para todas as dimensões do transtorno disfarça algumas questões sociais, afetivas, educacionais, psicológicas e físicas.

Em suma, a compreensão do autismo como diferença traz novas possibilidades de estudos, em especial nas ciências humanas. Situa-se no contexto dos chamados *Disability Studies* (DS) que, desde a década de 1970, buscam fortalecer o modelo social da deficiência em contraposição ao modelo biomédico ou modelo da tragédia pessoal.

Diante do modelo social, as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com deficiência deixam de ser compreendidas como individuais e se tornam barreiras impostas socialmente. A deficiência, antes pensada como tragédia, assume a posição de diversidade corporal e funcional, identidade social, cultural e política, e luta por direitos (Gaudenzi; Ortega, 2016).

2.2 O conceito de anormalidade e medicalização segundo Foucault

Ao permear as peculiaridades de cada cultura faz-se refletir que o “ser normal” ou “ser anormal” possuem conceitos diferenciados e podem ser dinâmicos ao longo dos anos. Nesse sentido, compreende-se que a cultura é vista como uma estrutura de significados já estabelecidos e direcionados para práticas aceitas pela sociedade (Geertz, 2008).

Para Foucault (1997), a cultura possui um próprio limiar, onde existe uma linha entre a loucura (anormal) e a sanidade (normal), tendo como entendimento que ela divide o que é permitido fazer livremente e o que não é. Assim, entende-se que as pessoas julgam umas às outras e a partir de um “erro” cometido o indivíduo pode ser excluído do meio que faz parte.

No século XVII, Foucault (1997), relata que foram criados locais de internamentos onde os quais não admitiam só pessoas “loucas”, como também, seres que apresentavam comportamentos diferentes em relação à ordem da moral e da sociedade. Tais locais não eram usados para auxílio de tratamento, e sim, usados como locais onde os “excluídos” da sociedade deveriam ficar. Salienta-se, ainda, que os asilos construídos na época não representavam a medicalização, mas a confusão de um regime moral único por precaução social.

Evidencia-se ainda que o conceito de normalização não está apenas relacionado aos aspectos naturais, religiosos e/ou divinos, pois sua construção também agregou forte contribuição do saber científico, o qual passou a produzir descrições mais detalhadas sobre o assunto, o que tornou uma necessidade do homem sair de sua "natureza" e distanciar-se de sua animalidade (Varela, 2000).

Assim, outros elementos começaram a introduzir-se na definição do que é ser normal e assim conseqüentemente ser aceito pela sociedade, como, comportamentos e diálogos. No período da Idade Média, a forma comportamental estava baseada aos conhecimentos religiosos, o que no período atual passou a ser referenciado aos saberes científicos ligados às disciplinas, onde se constitui de padrões, ou seja, regras e normas. Antes, os comportamentos anormais eram ligados as obras demoníacas e agora são ligados aos entendimentos científicos, onde passam a enquadrá-los como doenças (Araújo *et al.*, 2022).

A normalidade científica está associada à disciplina do conhecimento, bem como a uma comunidade disciplinar e à formação de normas, ou seja, a concepção do normal foi inserida em um meio que passou a funcionar por meio de mecanismos disciplinares, onde os quais “monitoram” o comportamento humano, fazendo deles assim objetos de conhecimentos. De tal modo, a relevância para definir o ser normal são regras estabelecidas a partir desses saberes, o que dita o que é aceitável para o convívio social (Corrêa *et al.*, 2022).

Segundo Ewald (1993), “norma” para Foucault refere-se em um elemento que interliga individualidades e as instituições. Assim, através da norma que se pode conceituar a modernidade, pois tais normas interferem no funcionamento das disciplinas “normalizando-as”. Por essa razão, Foucault traz a diferença entre “disciplinas” e “normas”, para que assim as pessoas não as confundam. Para ele, disciplinas são formas de adestramento do corpo e norma é quem especifica o sujeito, individualizando-o, tornando-o assim comparável.

Para Foucault (2008) o que delimita não é o “normal” ou o “anormal”, mas sim o estabelecido pelas normas, ou seja, é através da preconização das normas que é dito o que é normal ou anormal, tornando-se presumíveis. Foucault, em sua obra “Os anormais” apresenta três elementos que se formaram nos séculos XVII e XVIII, cujos investimentos de poder se debruçaram dentro do campo das “anormalidades”.

Tais elementos são: 1- “o monstro humano”, onde este trata-se na figura que viola as leis da natureza e da sociedade, tornando-se assim um problema tanto para o saber médico quanto para o judiciário. 2- o indivíduo a ser corrigido se refere no poder da própria família e das instituições que lhe são próximas e essa é uma figura mais próxima do que é dito como anormal dos séculos XVII e XVIII. E o terceiro- a criança masturbadora, onde neste é compreendido como uma figura universal, pois carrega consigo um segredo, mas que é ao mesmo tempo, um segredo universal, pois é uma prática que todos conhecem, mas sendo práticas não reveladas. Em suma, cada um dos três elementos possui especificidades, mas são figuras que se comunicam entre si.

2.3 Política Estadual de Atenção à Pessoa com Deficiência - Secretaria da Saúde do Estado do Ceará

Com base no Plano Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) (2021) o Governo do Estado do Ceará, através da Secretaria da Saúde do Estado (SESA), sob a coordenação da Secretaria Executiva de Políticas de Saúde estabeleceu em dezembro de 2020 o Programa de Atenção à Pessoa com Deficiência, onde este consiste em um conjunto de projetos dedicado à pessoa com deficiência, tais como: inserção no mercado de trabalho, Cadastro da Pessoa com Deficiência, Descentralização das ações e serviços, Programa de qualificação às pessoas com deficiência, Acessibilidade nos Serviços de Saúde, Implantação de Oficinas de Órteses e Próteses, Linha de Cuidado às pessoas com deformidades craniofaciais/fissura labiopalatina, Política Estadual da Pessoa com Deficiência, Inclusão digital, entre outras ações.

Assim, para uma melhor organização dos serviços, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência divide-se em Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência e tem como pontos de atenção o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e Serviços de Atenção odontológica.

Outra ação realizada pelo Governo do Ceará foi o desenvolvimento de um Fundo Estadual para Pessoa com Deficiência, onde está voltado ao financiamento de programas que assegurem a promoção de políticas públicas que atuem na integração social e atendimentos especializados, assegurando assim um diagnóstico precoce e um tratamento adequado. Vale ressaltar que são levadas em consideração não só as causas biológicas, como também, as causas sociais, nutricionais, medicamentosas, radioativas e acidentais (Secretaria da Proteção Social, Justiça, Cidadania, Mulheres e direitos humanos, 2022).

Dentre os suportes desenvolvidos para ajudar crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista e Síndrome de Down, através da Resolução n.º 719 de 20 de maio de 2021, criou o Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI), cujo objetivo é oferecer atendimento especializado multidisciplinar de qualidade e humanizado às crianças de 2 a 12 anos e adolescentes até 16 anos com Autismo e crianças de 2 a 7 anos com Síndrome de Down, dependentes dos servidores da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará e comunidade do entorno. O CIADI vislumbra de uma assistência com compromisso de inclusão, reabilitação e desenvolvimento de habilidades cognitivas, sociais e motoras, promovendo assim qualidade de vida através do apoio multiprofissional e o mesmo é constituído por dois órgãos:

Célula de Atendimento em Transtorno do Espectro Autista e Célula de Atendimento em Síndrome de Down (Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, 2021).

Após a implementação do símbolo nos documentos de pessoas com diagnóstico de TEA, a Perícia Forense do Estado do Ceará (PEFOCE), órgão vinculado à Secretaria da Segurança Pública e Defesa Social (SSPDS) realizou a emissão de diversas carteiras de identidade inclusivas contendo o símbolo, o que inclusive permite e reforça o atendimento prioritário para essas pessoas. É válido ressaltar que a Pefoce emitiu 512.782 mil carteiras de identidade com o símbolo de janeiro a dezembro de 2019, entre 1ª e 2ª vias do documento (Associação dos Notários e Registradores do Brasil, 2021).

Ainda, no estado do Ceará, a atenção à saúde mental infantil é fortalecida por meio de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) especializados na população infantil (CAPSI). No Ceará são disponibilizados de 7 centros, onde estes desempenham um papel crucial ao oferecerem suporte e tratamento a crianças que enfrentam desafios relacionados ao sofrimento psíquico e/ou à dependência química.

2.4 Política Pública Municipal destinada às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - Município de Fortaleza

Para o reforço do papel da legislação na defesa dos direitos da população com autismo, a Câmara Municipal de Fortaleza reuniu uma série de projetos voltados para a população com TEA e dentre esses projetos, cita-se a implantação de Núcleos Regionais de atendimento e acompanhamento, atendimento prioritário nas unidades de saúde, cuidadores no ambiente escolar para atendimento de necessidades pessoais, instalação de brinquedos adaptados, capacitação permanente de profissionais da saúde, diagnóstico precoce e atenção ao cuidador (Câmara Municipal de Fortaleza, 2021).

Segundo o jornal O Povo (2022), com o intuito de fornecer os benefícios que é de direito das pessoas com autismo, a Prefeitura de Fortaleza sancionou em setembro de 2020 o decreto que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Assim, essa iniciativa fortalece a inclusão, bem como, políticas que assegurem os direitos, minimizando assim um pouco das dificuldades enfrentadas no cotidiano. A carteira é expedida pela Secretaria dos Direitos Humanos e Desenvolvimento Social (SDHDS), através da Coordenadoria Especial de Gestão Integrada da Assistência Social (COIAS).

Em meio as sensibilidades apresentadas no TEA, foram desenvolvidas iniciativas para garantia ao acesso à arte e ao lazer, como o empréstimo de abafadores de ruídos para serem

utilizados nos shoppings. A ideia traz mais conforto sensorial para esse público, pois diminuem os barulhos dos ambientes, o que proporciona mais tranquilidade. Outra iniciativa interessante foi colocarem as vagas de estacionamento destinadas às pessoas autistas e seus acompanhantes próximas às principais entradas que dão acesso ao centro de compras, e isso possibilita entrarem e saírem mais rápido do local (Grupo Cidade de Comunicação, 2022).

Além disso, os empreendimentos desde 2021, apoiam o Projeto Social Divertindo a Mente, onde este em lojas cedidas pelos shoppings comercializam brinquedos terapêuticos e pedagógicos e toda a renda é revertida para manter os atendimentos gratuitos para crianças autistas, em situação de vulnerabilidade social. Ainda, ao longo do ano, são desenvolvidos diversos eventos como sessões adaptadas de cinema especiais para esse público, como também outros transtornos que acarretem hipersensibilidade sensorial, em geral (Grupo Cidade de Comunicação, 2022).

Uma das instituições sediadas no município de Fortaleza é o Recanto Psicopedagógico, onde este tem como missão garantir às pessoas com deficiências atendimentos direcionados nas áreas da educação especial, saúde, assistência social e inclusão profissional para melhoras na qualidade de vida e exercício da cidadania. A referida instituição se firma como uma instituição sem fins lucrativos de caráter filantrópico e possui convênios com o poder público, como exemplo, a Prefeitura Municipal de Fortaleza.

Ainda sobre tal aspecto, outra organização que vem contribuindo para o acompanhamento de pessoas com autismo é a Casa da Esperança, local esse que disponibiliza de serviços especializados e núcleo de atenção à família. A instituição é credenciada pelo Sistema Único de Saúde para realizar procedimentos de média e alta complexidade e isso estabelece a oportunidade de a grande maioria dos procedimentos serem feitos de forma pública e gratuita. A Casa da Esperança tem como alguns de seus parceiros órgãos do Governo do Estado do Ceará, como a Secretaria de Trabalho e Desenvolvimento Social (STDS) e a Secretaria de Educação do Estado do Ceará (SEDUC), além também da Prefeitura Municipal de Fortaleza.

Apesar do desenvolvimento dessas iniciativas como forma de melhoria das condições de vida, observa-se que ainda prosseguem muitos obstáculos quanto a assistência à saúde e principalmente de serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde. É de suma importância a ampliação e diversificação nas estratégias de reabilitação psicossocial, pois as mesmas promovem o fortalecimento do protagonismo de usuários e familiares, então assim, espera-se que mais ações assistenciais possam ser desenvolvidas.

2.5 Gestão do cuidado às pessoas com Transtorno do Espectro Autista - A Equipe Multiprofissional

O processo diagnóstico do autismo é caracterizado como algo bem complexo, pois para isto, necessita-se de algumas avaliações minuciosas, tais como, avaliação fonoaudiológica, avaliação da cognição social, exame físico e neurológico e dentre outros. Visto isso, tal processo torna-se não somente necessário na avaliação, como também, no desenvolvimento do indivíduo autista (Apa,2014).

A assistência multiprofissional é primordial para o desenvolvimento do autismo, pois se deve ao fato de compartilharem em comum os mesmos objetivos, como, melhorar o desenvolvimento, a interação e a qualidade de vida da pessoa com TEA. O trabalho exercido pela equipe multiprofissional varia conforme a particularidade de cada paciente e isto vai desde avanços no desenvolvimento da linguagem, autonomia, adaptação sensorial ao aprendizado cognitivo, comportamental, reabilitação motora, interação social e comunicacional (Da Silva; Ruiz; 2018).

O acompanhamento da criança autista envolve o trabalho de uma equipe composta por neurologista, psicólogo, enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e terapeutas ocupacionais, onde estes devem atuar em conjunto desde o primeiro contato. É essencial também a orientação, por parte desses profissionais, com os familiares e/ou cuidadores, proporcionando assim envolvimento entre todos. A avaliação multiprofissional procura estudar de forma singular os sintomas da criança para poder compreender melhor o comportamento e as carências de cada uma delas, o que torna-se indispensável para cada evolução (Rojas; Rivera; Nilo; 2019).

Assim, a equipe compartilha informações entre si sobre as condições e déficits a serem trabalhados de cada paciente, pois cada especialidade é responsável por desenvolver seu papel da melhor forma possível, para que, assim, obtenha bons resultados. O trabalho em equipe proporciona a comunidade melhor adesão ao tratamento, bem como, maior número de indivíduos atendidos, além do que, cada caso tem potenciais de tornar-se um replicador de conhecimentos (Pinto *et al.*, 2011).

A equipe multiprofissional deve proporcionar ao paciente e à sua família/cuidadores, opções terapêuticas e serviço qualificado, como, o enfermeiro, por exemplo, no programa de puericultura, deve-se monitorar o crescimento e desenvolvimento, identificando assim qualquer indicativo no que tange o TEA, bem como atuar na psicoeducação familiar, no acompanhamento aos retornos e quando necessário, no encaminhamento a outras especialidades (Nascimento *et al.*, 2018).

A medicina tem como premissa não somente o diagnóstico, mas também assumir uma atitude de liderança frente a equipe multiprofissional, trazendo sempre ao foco a melhoria da qualidade de vida no TEA. Outra função exercida pela área é a definição de medicações e dosagens quando necessário, além da identificação e tratamento de condições associadas (Loyacono; Ferreira; Lermoli; 2019).

O fisioterapeuta e o educador físico atuam de modo positivo no desenvolvimento neuropsicomotor e ainda na interação social, o que, desta forma, possibilita o estabelecimento de uma maior interação com o meio. A pessoa com TEA pode exibir comportamentos repetitivos, onde estes tem sido reduzido através da realização de atividades físicas. Além disso, esses pacientes têm propensão apresentarem movimentos estereotipados e a fisioterapia pode atuar na ativação dos níveis sensorial e motor, o que reflete positivamente na concentração, a memória e as habilidades motoras, como a coordenação e o equilíbrio (Oliveira *et al.*, 2019).

Outra especialidade fundamental no sistema sensorial de pessoas com autismo é a Terapia Ocupacional, pois a mesma traz intervenções que atuam diretamente no desempenho diário do sistema nervoso, o que o torna mais organizado/regulado e, portanto, auxilia em afazeres básicos, como, se vestir, tomar banho, alimentar-se, realizar as atividades de higiene pessoal, lazer e participação social (Silva; Rocha; Freitas, 2018).

Em meio as alterações gastrointestinais e a seletividade alimentar, a abordagem nutricional refere-se em outra área que contribui significativamente para a qualidade de vida de indivíduos com TEA. Essas crianças tendem a preferir alimentos industrializados ao invés de frutas e/ou verduras, o que acaba trazendo prejuízos nutricionais (Ramírez *et al.*, 2019). Em suma, as várias especialidades é primordial em todas as fases da vida de pessoas com autismo, pois é preciso preservar sempre as habilidades físicas, psicológicas, comportamentais e de comunicação dos mesmos.

2.6 Avaliação em saúde

No desenvolvimento de Políticas Públicas de Saúde tornou-se fundamental o processo de avaliação dos dispositivos nas práticas de saúde, o que permitiu compreender as falhas e potencialidades em meio a essas perspectivas. Para cada enfoque adotado, a literatura disponibiliza diversas técnicas de avaliação, o que varia desde a avaliação do cuidado individual até a avaliação de grandes sistemas de saúde.

Nesse contexto, a função de realizar uma avaliação independentemente da atividade na área da saúde significa fazer uma comparação com o que é observado na prática com o que se

compreende como sendo a melhor intervenção possível (Brasil, 2007). A expressão avaliação é entendida de maneira geral como uma atribuição de valor a algo (Aguilar; Ander-Egg, 1994). Com base nesse entendimento, a avaliação refere-se ao ato ou efeito de avaliar, o mesmo que conferir valor, manifestar-se em relação a algo com o fundamento desse juízo ou com um método específico. Assim, a avaliação de serviços compõe o planejamento e gestão dos serviços de saúde, redimensionando as necessidades e dando maior racionalidade ao uso de recursos (Wetzel; Kantorski, 2004).

Para Guba e Lincoln (2011) a história da avaliação é dividida em quatro gerações, que são: a primeira geração é referida como a mensuração, onde nesta o avaliador refere-se em um técnico cuja obrigação é saber como construir e usar os instrumentos que permitam medir o fenômeno estudado. A segunda geração, vista como a da descrição, tem como foco a descrição do processo, e não somente na medição dos resultados, como na primeira geração. A terceira geração trata-se do julgamento, ou seja, além do avaliador, continuar exercendo a função de descrever e mensurar, ele também vai atuar na emissão de um juízo de valor baseado em referenciais externos. A quarta geração, designada avaliação construtivista responsiva, atua de forma diferente ao focar em uma avaliação qualitativa, com participação dos atores do programa como entrevistados/ou informantes chave da pesquisa avaliativa.

O modelo estudado e desenvolvido por Avedis Donabedian em 1980, é voltado para a avaliação da qualidade de serviços de saúde e foi inicialmente baseado na análise da tríade - estrutura, processo e resultado. Tal modelo vem se mostrando bastante aceitável e tudo isso em virtude de sua compatibilidade e subsequente utilidade para os programas de saúde, pois contempla a lógica do funcionamento e a avaliação da qualidade em serviços de saúde (Aguilar; Ander-Egg, 1994).

A "estrutura" refere-se nos recursos humanos, físicos e financeiros empregados na provisão de cuidados para saúde, além também dos arranjos organizacionais e os mecanismos de financiamento destes recursos. Ressalta-se ainda que este envolve a estrutura física e disponibilidade de equipamentos, como também a capacitação dos indivíduos na prestação da assistência. O componente "processo" são as atividades que compõem a atenção à saúde, envolvendo a interação dos profissionais de saúde, como também, a população assistida, ou seja, aqui aparecem as condutas éticas e a relação profissional, equipe de saúde e paciente. Já os "resultados", trata-se das mudanças na saúde da população advindas dos cuidados recebidos considerando a saúde geral e a satisfação de padrões e de expectativas (Vuori, 1991).

No processo de avaliação de práticas e serviços de saúde, mesmo que uma estrutura esteja adequada para um bom processo de assistência à saúde, não se deve ignorar a inexistência

de um vínculo causal, obrigatório, entre os outros componentes (estrutura, processo e resultados). Interessam, em especial, os resultados produzidos, mas é fundamental também oportunizar esses resultados ao processo de assistência. O processo de atenção à saúde ganha importância sempre que o estabelecimento de elos causais entre seus elementos e os resultados, favoráveis ou até mesmo desfavoráveis, seja possível, com base em evidência científica.

O modelo avaliativo de Donabedian são desenvolvidos com base em critérios metodológicos científicos, além de fundamentar-se nas contribuições teóricas de outro importante autor que aperfeiçoou suas proposições, Contandriopoulos. Tais autores entendem a avaliação como uma atividade de natureza normativa e, para seu devido enquadramento no campo científico, estabelecem a necessidade dos elementos mencionados em sua definição de pesquisa avaliativa (Aguilar; Ander-Egg, 1994).

Para o processo de avaliação é necessário ainda a seleção de critérios que julguem e comparem a adequação, bem como, os benefícios, os efeitos adversos e os custos de serviços de saúde, o que produz importantes indicadores de qualidade em saúde, correspondendo assim aos critérios para a avaliação da qualidade em saúde de uma população (Eddy, 1992). Por exemplo, são indicadores de qualidade em saúde, a existência ou não de um serviço de vigilância epidemiológica, número de leitos disponíveis, condições de armazenamento de medicamentos e entre outros (Portela, 2000).

Donabedian (1990) trouxe ainda para literatura científica sete atributos, onde os quais foram denominados de pilares da qualidade: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade. Em meio aos pilares, três são especiais para a rotina de trabalho nos laboratórios de controle de qualidade em saúde: eficácia, efetividade e eficiência. Desta forma, a eficácia de uma tecnologia ou serviço em saúde é medida pelo benefício fornecido por sua aplicação aos problemas dos indivíduos que compõe uma determinada população. Assim, a melhoria adquirida no estado de saúde dessa determinada população pela aplicação de um serviço ou tecnologia no problema de saúde, em condições reais, define-se na efetividade (Panerai; Mohr, 1989). Já a eficiência é compreendida como uma medida que contrapõe os recursos utilizados, bem como resultados obtidos ao fazer o uso de uma tecnologia ou serviço de saúde. Na eficiência, é dado por análises de custo-benefício, custo-efetividade e custo-utilidade no âmbito da avaliação econômica, por meio da comparação de duas alternativas tecnológicas/serviços postos na solução, ou até mesmo na redução, de algum determinado problema de saúde (Drummond *et al.*, 1998).

Outros autores corroboram para o contexto em questão, Lee e Jones, define o que é possuir qualidade nos serviços de saúde por meio de alguns componentes, como,

fundamentação científica da prática médica, prevenção, cooperação entre consumidores e prestadores de serviço, tratamento integral do indivíduo, relação estreita e contínua entre o médico e o paciente, serviços médicos integrais e coordenados, coordenação entre atenção médica e serviços sociais e acessibilidade da atenção para toda a população (Acurcio *et al.*, 1991).

Giaconi *et al.* (1995) também trouxe vários outros fatores que implicam na qualidade dos serviços de saúde, tais como: competência profissional, satisfação dos usuários, cultural, social, geográfica, econômica, normas e tecnologia adequadas, eficiência, custos e riscos. Já Vuori (1991) aponta dimensões de qualidade desejáveis nos serviços de saúde: a efetividade como a relação do impacto real com o impacto potencial numa situação ideal, a eficácia como a capacidade de produzir o efeito desejado, a eficiência na relação entre o efeito real e os custos da produção, a equidade da distribuição dos serviços segundo as necessidades de saúde objetivas e percebidas da população, qualidade científico-técnica, acessibilidade, adequação e aceitação.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a implementação da diretriz relacionada à equipe multiprofissional da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza-Ceará.

3.2 Objetivos Específicos

- Compreender as implicações histórico-sociais do Transtorno do Espectro Autista.
- Avaliar a implementação desta Política Pública em relação aos processos de trabalho.
- Compreender como se organiza o processo de trabalho de equipes multiprofissionais a partir da Política proposta.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo e Abordagem

O presente estudo refere-se a uma Pesquisa Avaliativa de Campo, com abordagem qualitativa. Assim, a avaliação é considerada como um importante componente das práticas de saúde pública, podendo ser compreendida, inicialmente, como uma forma de valoração sistemática, baseando-se no emprego de alternativas metodológicas utilizadas na identificação e obtenção de informação pertinente, como também, julgar o mérito e o valor de algo de modo justificável, abordando as atividades, características e resultados das ações em saúde visando subsidiar a tomada de decisão sobre programações pertinentes (Patton, 2003).

No que tange à pesquisa avaliativa, podemos entender como a aplicação sistemática de procedimentos oriundos das ciências sociais para fazer julgamentos sobre os programas de intervenção, analisando as bases teóricas, o processo operacional e a implementação dos mesmos em sua interface com o contexto no qual os constituem. Conforme as perspectivas dos diferentes atores envolvidos no programa, as estratégias de pesquisa avaliativa podem desdobrar-se na análise estratégica, de implantação, de desempenho e dos efeitos das ações (Contandriopoulos *et al.*, 1997).

Quanto a pesquisa de campo, Marconi e Lakatos (2017) vem contribuir ao referir que a mesma pretende conseguir informações e/ou conhecimentos sobre o problema em estudo através do relato da própria população implicada na temática investigada, prática essa que possibilita adquirir mais conhecimentos sobre tal assunto.

4.2 Instrumentos e procedimentos para coleta dos dados

A coleta de informações foi por meio da utilização de um questionário de entrevista aberto semiestruturado, elaborado pela pesquisadora, que foi utilizado como condutor para o trabalho de campo, pois é uma ferramenta de pesquisa que combina elementos de entrevistas abertas e fechadas, e embora as perguntas sejam pré-determinadas para garantir consistência, há espaço para respostas abertas e aprofundamento nas respostas dos participantes.

Assim, objetivando o compromisso em compreender de maneira abrangente o funcionamento da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, bem como as necessidades e experiências de todos os participantes envolvidos, o questionário utilizado foi cuidadosamente elaborado, incorporando elementos que compõem a referente política.

Nisso, considerando sua natureza aberta, embora sendo semiestruturado, enfatiza-se que foi garantido aos entrevistados a possibilidade de falar livremente sobre os temas que julgaram relevantes, além daqueles definidos pela pesquisadora, acrescentando questões não previamente previstas para o aprofundamento da temática, na perspectiva do entrevistado.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e gravadas em equipamento apropriado mediante autorização prévia dos entrevistados. Houve o registro do contexto de cada entrevista e dos aspectos que foram julgados relevantes, pelo entrevistador no Diário de Campo. Salienta-se que antes de cada entrevista foi solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explanação sobre os procedimentos da pesquisa.

No que diz respeito a estrutura do roteiro que foi usado nas entrevistas abertas semiestruturadas, o mesmo contou com itens pautados em aspetos sociodemográficos, econômico, condição de assistência à saúde, satisfação e dentre outros. Para isso, constará perguntas sobre faixa etária, encaminhamentos, renda, tempo de espera, duração dos atendimentos, terapêuticas, frequência dos atendimentos, custeio das terapias, satisfação dos atendimentos, saberes dos profissionais sobre a Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA, quantidade de atendimentos por profissional, capacitações sobre o TEA promovida pela instituição presente no estudo, nível de qualificação profissional e dentre outras.

A explanação aconteceu de forma cautelosa, onde foram destacados os objetivos do estudo e a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para melhor clareza dos registros de informações e técnicas de entrevistas aos quais foram submetidos. Ressalta-se ainda, que devido a atual situação do Brasil, frente à pandemia da COVID-19, o contato com os participantes ocorreu de forma individualizada para evitar aglomerações, respeitando assim os métodos de biossegurança.

As entrevistas foram presenciais e ocorreram em lugar e horário previamente pactuado entre entrevistadora e o entrevistado. A pactuação prévia tem como intuito não atrapalhar o funcionamento dos atendimentos, bem como fornecer um local que permitiu uma escuta qualificada dos discursos e a geração de registro para posterior escrita do relatório da pesquisa. Ao citar os participantes no decorrer do trabalho, os nomes foram apresentados através do código alfanumérico para preservar a privacidade, o sigilo e aspectos éticos dos envolvidos. Caso houvesse algum impeditivo para realização da entrevista com os participantes de forma presencial, a mesma poderia ocorrer de forma remota ou até mesmo por formulários eletrônicos como google forms.

4.3 Análise dos Dados

Para a análise das informações foi usado a técnica de Análise de Conteúdo defendida por Laurence Bardin. Para a autora, a Análise de Conteúdo objetiva analisar o que foi dito em meio a uma investigação, construindo e apresentando concepções em torno de um objeto de estudo. A análise do material coletado segue um processo rigoroso frente às fases definidas por Bardin (2011), como: pré-análise, exploração do material e Tratamento dos resultados.

A Pré-Análise é a primeira etapa da organização da análise de conteúdo, é por meio dela que o pesquisador começa a organizar o material para se tornar útil à pesquisa. Na sequência, temos a exploração do material, fase que tem por finalidade a categorização ou codificação no estudo. Nela a definição das categorias é classificada, apontando os elementos constitutivos de uma analogia significativa na pesquisa, isto é, das categorias. A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados e interpretação. Esta etapa é destinada à busca de significação de narrativas. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica. Nesta fase, o tratamento dos resultados tem a finalidade de constituir e captar os conteúdos contidos em todo o material coletado por meio dos instrumentos (De Sousa; Dos Santos, 2020).

4.4 Locais da Pesquisa

O presente estudo foi concretizado no município de Fortaleza, município este localizado no litoral norte do estado do Ceará, parte da região do nordeste do Brasil, com área territorial de 312,353 km². Fortaleza encontra-se ao norte com o Oceano Atlântico, com limites a leste com o município de Aquiraz, ao sul com o município de Pacatuba e a oeste com os municípios de Caucaia e Maracanaú.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2022), o município de estudo contou com uma população estimada de 2.428.708 habitantes e uma densidade demográfica de 7.786,44 hab/km². Neste município, os serviços fornecidos pela atenção primária, secundária e terciária são geridos através dos coordenadores de saúde, o que permite organizar uma rede regionalizada e hierarquizada conforme os preceitos do SUS. A Secretaria Municipal de Saúde mantém convênios com clínicas e unidades hospitalares públicas, filantrópicas e particulares, ou seja, além de administrar uma rede própria de serviços de saúde, consegue articular também serviços conveniados.

O aparelhamento do sistema municipal de saúde encontra-se organizado por meio de Redes Assistenciais: Rede Assistencial da Estratégia Saúde da Família; Rede Assistencial

Ambulatorial Especializada; Rede Assistencial da Urgência e Emergência; Rede Assistencial Hospitalar e Rede Assistencial da Saúde Mental (Acesus, 2022).

Assim, dentre os possíveis cenários para os procedimentos de busca de dados, para este estudo, foi o IPREDE, Instituto da Primeira Infância. O IPREDE foi fundado em 1986, na cidade de Fortaleza, por um grupo de profissionais movidos pela condição das crianças em estado de desnutrição grave vivendo em vulnerabilidade social e pobreza. Este Instituto desenvolveu alguns projetos, dentre eles, o Conecta, onde a pesquisa foi desenvolvida, pois se refere em uma unidade voltada para a assistência à criança com TEA.

O Conecta foi inaugurado em novembro de 2019 e é composto por uma equipe multidisciplinar, espaços de referência em um ambiente acolhedor e humanizado, e vem estendendo a atuação do IPREDE a um transtorno do desenvolvimento infantil de alta incidência. O mesmo atende crianças encaminhadas pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), onde elas inicialmente passam por uma espécie de triagem com profissionais. A unidade fornece serviços de diversas especialidades, como também, desenvolve grupos com os pais, teatro, jardim sensorial, horta, casa adaptada, lojas para treinamento social e cozinha terapêutica.

4.5 Caracterização dos participantes e período da pesquisa

Constituiu-se como participantes da investigação os representantes legais das pessoas com autismo, como pais, familiares e/ou tutores. Entrou também para compor aos participantes, os profissionais de saúde que realizam os atendimentos das pessoas com autismo na instituição de estudo e os gestores responsáveis pela unidade. A pesquisa foi realizada ao decorrer do ano de 2023, conforme o regimento interno do curso. Ressalta-se que a execução no campo de pesquisa aconteceu após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Além disso, a quantidade de participantes inseridos na pesquisa foi por meio da saturação teórica das respostas de perguntas direcionadas ao contexto pesquisado em questão, pois quando as informações colhidas passam a apresentar repetição ou até mesmo redundância, não é necessário continuar com as entrevistas, pois pouco há acrescentar-se ao material já obtido, o que conseqüentemente não influi na reflexão teórica estudada/pesquisada (Denzin; Lincoln, 1994).

4.5.1 Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos participantes

Em meio ao que foi coletado, construiu-se um quadro, objetivando fornecer uma análise abrangente e organizada das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos participantes do estudo, a saber: no Quadro 1, são detalhadas as características dos profissionais de saúde que contribuíram para o estudo.

Quadro 1: Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos profissionais do campo de estudo. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

PROFISSIONAIS DO CAMPO DE ESTUDO						
Participante	Sexo	Idade	Estado Civil	Grau de Escolaridade	Raça	Ocupação
A-	Feminino	33	Solteira	Especialista	Parda	Assistente Social
A-	Feminino	37	Casada	Especialista	Parda	Psicomotricista
A-	Feminino	50	Solteira	Ensino Superior	Parda	Psicóloga
A-	Feminino	48	Casada	Especialista	Branca	Terapeuta Ocupacional
A-	Feminino	32	Casada	Mestrado	Negra	Psicopedagoga
A-	Feminino	48	Divorciada	Especialista	Branca	Terapeuta Ocupacional
A-	Feminino	36	Solteira	Especialista	Branca	Fonoaudióloga
A-	Masculino	30	Solteiro	Especialista	Pardo	Nutricionista
A-	Feminino	61	União Estável	Especialista	Negra	Arteterapeuta
A-	Feminino	28	Solteira	Especialista	Parda	Psicóloga
A-	Feminino	30	Solteira	Residência	Branca	Fonoaudióloga
A-	Feminino	37	Divorciada	Ensino Superior	Negra	Enfermeira
A-	Masculino	37	União Estável	Especialista	Branco	Musicoterapeuta

Fonte: autoria própria, 2023.

O perfil dos profissionais incluídos no estudo inclui predominantemente mais indivíduos do sexo feminino, em relação às participantes do sexo masculino, sendo dos 13 participantes, somente dois do sexo masculino. Quanto a variável idade, observou-se que a faixa etária dos participantes varia consideravelmente, abrangendo desde jovens profissionais até indivíduos com vasta experiência, e a maioria desses participantes sendo solteiros.

Os participantes estiveram distribuídos em pardos, brancos e negros, sendo de diferentes categorias profissionais, apenas diferenciando a formação educacional, pois os participantes possuíam diferentes níveis de escolaridade, desde diplomas de especialista até mestres.

Em relação aos gestores, foram entrevistados dois, um do sexo masculino e outro do sexo feminino, idade compreendida de 57 e 61 anos, ambos solteiros, autodeclarados como de cor parda, nível de escolaridade igual (mestres), sendo um graduado em psicologia e o outra em terapia ocupacional.

Quadro 2: Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos gestores do campo de estudo. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

GESTORES DO CAMPO DE ESTUDO						
Participante	Sexo	Idade	Estado Civil	Grau de Escolaridade	Raça	Ocupação
B1	Masculino	57	Solteiro	Mestrado	Pardo	Psicólogo
B2	Feminino	61	Solteira	Mestrado	Pardo	Terapeuta ocupacional

Fonte: autoria própria, 2023.

O Quadro 2 se dedica a apresentar informações similares, porém relacionadas aos gestores do campo de estudo, proporcionando uma visão panorâmica de seus perfis. Já o Quadro 3 concentra-se nos representantes legais das pessoas com autismo, abrangendo pais, familiares e/ou tutores, delineando aspectos importantes de suas características sociodemográficas e profissionais.

Quadro 3: Descrição das características sociodemográficas, econômicas e profissionais dos representantes legais (pais, familiares e ou tutores). Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

REPRESENTANTES LEGAIS (PAIS, FAMILIARES E OU TUTORES)							
Participante	Parentesco	Idade	Estado Civil	Grau de Escolaridade	Raça	Ocupação	Renda
C1	Mãe	26	Solteira	Ensino Médio Completo	Branca	Desempregada	1 Salário Mínimo
C2	Pai	37	Casado	Ensino Superior Completo	Pardo	Autônomo	1 a 2 Salários
C3	Mãe	30	Casada	Ensino Médio Completo	Parda	Desempregada	1 Salário Mínimo
C4	Mãe	45	Casada	Ensino Superior Incompleto	Branca	Desempregada	1 Salário Mínimo
C5	Mãe	36	Solteira	Ensino Fundamental Completo	Negra	Desempregada	1 Salário Mínimo

Continua

C6	Mãe	34	Casada	Ensino Médio Completo	Parda	Autônoma	1 a 2 Salários
C7	Vó	67	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Parda	Aposentada	1 a 2 Salários
C8	Pai	45	Casado	Ensino Fundamental Incompleto	Pardo	Autônomo	1 a 2 Salários
C9	Mãe	32	União Estável	Ensino Médio Completo	Parda	Autônoma	1 a 2 Salários
C10	Pai	31	Casado	Ensino Médio Completo	Pardo	Autônomo	1 a 2 Salários
C11	Mãe	52	Casada	Ensino Superior Completo	Parda	Desempregada	1 Salário Mínimo
C12	Mãe	32	Casada	Ensino Superior Incompleto	Negra	Autônoma	1 a 2 Salários
C13	Mãe	25	Solteira	Ensino Superior Completo	Parda	Autônoma	1 a 2 Salários
C14	Pai	55	Viúvo	Ensino Fundamental Incompleto	Negro	Desempregado	1 Salário Mínimo
C15	Mãe	31	Solteira	Ensino Médio Completo	Parda	Desempregada	1 Salário Mínimo

Fonte: autoria própria, 2023.

4.6 Critérios de Exclusão e Inclusão do Estudo

Para os critérios de inclusão dos pais, familiares e/ou responsáveis, foram usados tais itens: faixa etária igual ou superior aos 18 anos, membro da família com parentesco de vínculo sanguíneo (consanguíneo) ou afetivo sem laços legais de crianças usuárias do SUS com diagnóstico de TEA. Já como critérios de exclusão da pesquisa, foram: familiares e/ou cuidadores de crianças que no momento ainda não tenham recebido o diagnóstico de TEA

Quanto aos critérios de inclusão dos profissionais, foram os integrantes da equipe de saúde da instituição da pesquisa e vínculo empregatício ativo. Para os critérios de exclusão, foram aqueles que durante a coleta de dados se encontrarem em afastamento das atividades, férias e/ou atestado.

Em relação aos critérios de inclusão dos gestores, pautaram-se em vínculo empregatício ativo, atividades profissionais há pelo menos 6 (seis) meses, considerando tal estimativa de tempo necessário para vivência como gestor. Como critérios de exclusão foram aqueles que durante a coleta de dados estiverem no período de férias, atestado ou afastamento do trabalho.

4.7 Riscos e Benefícios

Diante dos métodos propostos para o desenvolvimento do presente estudo, evidencia-se que mesmo sendo mínimos, os possíveis riscos/danos presentes para os participantes envolvidos, poderiam ter sido: medo, vergonha, aborrecimento, cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Dentre tais possibilidades, os responsáveis pela pesquisa, garantem medidas minimizadoras, como: abordagem humanizada, linguajar de fácil compreensão, sigilo em relação às respostas, ambiente com privacidade, não identificação nominal no questionário, interrupção do processo quando solicitado, liberdade para não responder questões quando consideradas constrangedoras e explicações quantas vezes necessária para responder às questões.

Em relação aos benefícios pertencentes ao referido estudo, pode-se citar a possibilidade da disseminação de conhecimentos sobre o tema em estudo, bem como, ser utilizado como resposta para lacunas oriundas da falta de informações verídicas, além da possibilidade de fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

4.8 Aspectos Éticos e Legais

O estudo foi inicialmente encaminhado à Coordenação do IPREDE e após submetido a Plataforma Brasil para envio ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC), o qual recebeu parecer favorável sob n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054. Salienta-se que a pesquisa foi desenvolvida conforme os preceitos éticos e legais propostos pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (Brasil, 2012).

Quanto aos preceitos éticos, têm-se princípios que fortalecem os aspectos da bioética, que são: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade. Segundo Vitor e Giane (2014), o princípio da autonomia refere-se sobre a vontade do participante ser respeitada em detrimento da opinião ou vontade de quem quer seja, ou seja, decidem em participar ou não da pesquisa, bem como, desistir da mesma a qualquer momento sem quaisquer prejuízos ou danos.

No que se refere a não maleficência, trata-se sobre a vedação de aplicar condutas que possam causar quaisquer desconfortos ao participante, seja no ato da conduta ou no que se refere a riscos futuros, como exemplo, constrangimento ao responder às perguntas do

instrumento de coleta de informação. Assim, ressalta-se que a pesquisadora estará disponível para prestação de atenção integral aos danos decorrentes do estudo.

Quanto a beneficência, tal princípio visa o intuito de possibilitar o melhor tratamento ao paciente e ampliar probabilidades de resultados positivos, como a compreensão e construção de estratégias para Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Já a justiça consiste em garantir o direito e o dever, de forma justa, sem qualquer distinção de qualquer natureza à comunidade científica, como também aos participantes envolvidos na pesquisa e a equidade garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido sócio humanitária.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No rodapé¹.

¹ Os resultados e discussão obtidos neste estudo são apresentados e discutidos nos artigos produzidos, que podem ser encontrados na Parte 2 deste trabalho, localizada posterior às referências. A saber:

Artigo 1: Implicações Histórico-Sociais do Transtorno do Espectro Autista

Artigo 2: Política De Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em Centros de Cuidado Especializado: Avaliação da Concepção e Implementação de Equipes Multiprofissionais

REFERÊNCIAS (PROJETO DE PESQUISA)

- ACESUS. **Fortaleza**. São Paulo: UNICAMP, 2022. Disponível em: <<https://www.fcm.unicamp.br/acesus/municipios-pesquisados/fortaleza>>. Acesso em: 26 jul. 2022.
- ACURCIO, Francisco de Assis; CHERCHIGLIA, Mariângela Leal; SANTOS, Max André dos. Avaliação de qualidade de serviços de saúde. **Saúde debate**, p. 50-3, 1991.
- AGUILAR, Maria José; ANDER-EGG, Ezequiel. Avaliação de programas e serviços sociais. **Petrópolis: Editora Vozes**, 1994.
- AKHTER, Shaheen *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) among the children aged 18-36 months in a rural community of Bangladesh: A cross sectional study. **F1000Research**, v. 7, 2018.
- ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicologia: Ciência e profissão**, v. 40, 2020.
- ANONYMUS *et al.* (Ed.). **The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research**. World Health Organization, 1993.
- ARAÚJO, Jeane AMR; VERAS, André B.; VARELLA, André AB. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019.
- ARAÚJO, Jane Pereira *et al.* Um olhar crítico sobre a compreensão da normalidade para a psicodinâmica do trabalho. 2022.
- ASSEMBLEIA Legislativa do Estado do Ceará. **Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI)**, 2021. Disponível em: <https://www.al.ce.gov.br/index.php/institucional/centro-inclusivo-para-atendimento-e-desenvolvimento-infantil-ciadi>. Acesso em: 05/01/2023.
- ASSOCIAÇÃO dos Notários e Registradores do Brasil. **Clipping – GOV/CE – Mais de 500 carteiras com o símbolo do autismo foram emitidas no Ceará**, 2021. Disponível em: <https://www.anoreg.org.br/site/clipping-gov-ce-mais-de-500-carteiras-de-identidade-com-o-simbolo-do-autismo-foram-emitidas-no-cear>. Acesso em: 05/01/2023.
- BAIO, Jon *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 67, n. 6, p. 1, 2018.
- BARBOSA, Lívia; DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o benefício de prestação continuada. **Revista Textos & Contextos**, v. 8, n.2, p. 377-390, 2009.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, José Augusto C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e sociedade**, v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.

BATISTA, Maiara Silvana Salgado et al. **Exposição ao mercúrio em crianças com transtorno do espectro do autismo no município de Santarém, Pará**. 2019. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Oeste do Pará.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

CÂMARA MUNICIPAL DE FORTALEZA. **Câmara aprova conjunto de projetos em defesa dos direitos de autistas**. 28/04/2021. Online. Disponível em: <https://www.cmfor.ce.gov.br/2021/04/28/camara-aprova-conjunto-de-projetos-em-defesa-dos-direitos-de-autistas/>. Acesso em: 18/01/2023.

CAMPOS, Viviane. Autismo – do diagnóstico ao tratamento: as melhores orientações sobre o universo autista. In: PICCINATO, Ricardo (org). Coleção Síndromes & Distúrbios. São Paulo: Editora Astral Cultural, 2019.

CANGUILHEM, Georges. O normal e o patológico (1943). **Rio de Janeiro: Forense Universitária**, 1995.

CARVALHO-FILHA, Francidalma Soares Sousa *et al.* Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores—estudo descritivo. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 7, n. 2, p. 105-116, 2018.

CASA DA ESPERANCA. **A Casa da Esperança**. Online. Disponível em: [//www.autismobrasil.org/](http://www.autismobrasil.org/). Acesso em: 18/01/2023.

CAVALCANTE, F.G. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.432 p.

CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre *et al.* A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos. **Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas**, 1997.

CORRÊA, Camila Bottero *et al.* A PRODUÇÃO DA NOÇÃO DE NORMALIDADE E SEUS SENTIDOS HISTÓRICOS. 2022.

DA SILVA, Amanda Barbosa; SANTOS, Nathanielly Cristina C. de B. A criança com transtorno do espectro autista e o cuidado em saúde: sentimentos de familiares. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 20, n. 2, 2021.

DA SILVA BEZERRA, Gabrielle Sarah; RUIZ, Erasmo Missea. DIFICULDADES NO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DE PESSOAS COM AUTISMO. **DIREITO E CIDADANIA**, p. 53.

DA SILVA, Edenir Marques; RIBIERSKI, Eliane Cabral; SILVA, Sirlene Rodrigues. A Participação do Assistente Social na Concessão do Benefício de Prestação Continuada (Bpc) às Pessoas com Deficiências. **Humanidades em Perspectivas**, v. 3, n. 2, 2018.

DAVIDSON, Joyce; ORSINI, Michael. Critical autism studies: Notes on an emerging field. **W Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference. J. Davidson, M. Orsini (red.). Minneapolis**, p. 1-28, 2013.

DE ARAÚJO, Jairo Caique et al. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 2, p. e2138-e2138, 2020.

DE CASTRO, Caroline Borges *et al.* Aspectos sociodemográficos, clínicos e familiares de pacientes com o transtorno do espectro autista no sul de Santa Catarina. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 52, n. 3, 2016.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.

DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência? perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, 2007.

DONABEDIAN, A. **La calidad de la atención médica: definición y métodos de evaluación**. Mexico: La Prensa Médica Mexicana, 1980.

DONABEDIAN, Avedis. The seven pillars of quality. **Archives of pathology & laboratory medicine**, v. 114, n. 11, p. 1115-1118, 1990.

DOS SANTOS, L. F. *et al.* Estudo das Principais Contribuições da Fisioterapia em Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) diagnosticados. In: **Seção de Pôster apresentado no Congresso de Ensino, Pesquisa e Extensão da UEG, Goiás, GO**. 2017.

DRUMMOND, Michael F. *et al.* Methods for the economic evaluation of health care programmes. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 14, n. 3, p. 243, 1998.

ELSABBAGH, Mayada *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. **Autism research: official journal of the International Society for Autism Research**, v. 5, n. 3, p.160, 2012.

EWALD, François. **Foucault: a norma e o direito**. Lisboa: Veja, 1993.

FONSECA, Patrícia; TAVARES, Camila. Mutações de novo no gene DEAF1 e sua relação com o autismo: estudo de caso. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 10, n. 2, p. 347-357, 2021.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura: na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1997.

GARCIA, Sônia Cardoso Moreira; DO NASCIMENTO, Mayara Andrine; PEREIRA, Marília. Autismo infantil: acolhimento e tratamento pelo sistema único de saúde. **Revista Valore**, v. 2, n. 1, p. 155-167, 2017.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3061–3070, 2016.

GEERTZ, Clifford. **A Interpretação das Culturas**. 1ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GIACONI, Jolanda; CAPRARA, Andrea. Percepción de la Comunidad Acerca de la Calidad de los Servicios de Salud Públicos en los Distritos Norte e Ichilo, Bolivia. **Cad. Saúde Públ.**, v. 11, n. 3, p. 425-438, 1995.

GOMES, Paulyane *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.

GUBA, Egon G.; LINCOLN, Yvonna S. Avaliação de quarta geração. **Campinas: Unicamp**, 2011.

HARRIS, James C. The origin and natural history of autism spectrum disorders. **Nature neuroscience**, v. 19, n. 11, p. 1390-1391, 2016.

JARDIM, Pedro Martins; JARDIM, Kelley Soares Santos. MODELO BIOPSIKOSSOCIAL: UMA QUESTÃO TEÓRICA OU EPISTEMOLÓGICA? **Revista CIF Brasil**, v. 12, n. 2, p. 1-7, 2020.

JUSTO, Cipriano. A crise do modelo biomédico e a resposta da promoção da saúde. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 28, n. 2, p. 117–118, 2010.

KLAZURA, Marcos Antonio; FOGAÇA, Vitor Hugo Bueno. Pessoa com deficiência entre o modelo biomédico e o modelo biopsicossocial: concepções em disputa (Person with disabilities between the biomedical model and the biopsychosocial model: conceptions in dispute). **Emancipação**, v. 21, p. 1-18, 2021.

KOGAN, Michael D. *et al.* The prevalence of parent-reported autism spectrum disorder among US children. **Pediatrics**, v. 142, n. 6, 2018.

LEITE, Ricardo; MEIRELLES, Lyghia Maria Araújo; MILHOMEM, Deyse Barros. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina–PI. **Boletim Informativo Geum**, v. 6, n. 3, p. 91, 2015.

LOTTER, Victor. Epidemiology of autistic conditions in young children. **Social psychiatry**, v. 1, n. 4, p. 163-173, 1967.

LOYACONO, Nicolas; FERREIRA, Maria L.; IERMOLI, Roberto. Humanism in medicine: The critical role of pediatricians in autism spectrum disorder. **Archivos Argentinos de Pediatría**, v. 117, n. 3, p. 195-197, 2019.

MELLO, A.M. *et al.* Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

MINAYO, Maria Cecília. Técnicas de análise do material qualitativo. In.: MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 303- 318.

MONTES, Aline Lucia Baggio; DE LACERDA, Cristina Broglia Feitosa. Déficit ou diferença? Um estudo sobre o autismo em pesquisas educacionais. **Revista Educação Especial**, v. 32, p. 1-22, 2019.

NARZISI, A. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: A school-based population study within the ASDEU project. **Epidemiology and psychiatric sciences**, v. 29, 2020.

NASCIMENTO, Yanna Cristina Moraes Lira *et al.* Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018.

O'DELL, Lindsay *et al.* Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. **Disability & Society**, v. 31, n. 2, p. 166-179, 2016.

OLIVEIRA, B.D.C. Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

OLIVEIRA, Érica Monteiro *et al.* O impacto da psicomotricidade no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 34, p. e1369-e1369, 2019.

O POVO. **Fortaleza cria Carteira de Identificação para pessoas com autismo.** 01/09/2022. Online. Disponível em: <https://www.opovo.com.br/noticias/fortaleza/2022/09/01/fortaleza-cria-carteira-de-identificacao-para-pessoas-com-autismo.html>. Acesso em: 18/01/2023.

PATTON, Michael Quinn. Utilization-focused evaluation. In: **International handbook of educational evaluation**. Springer, Dordrecht, 2003. p. 223-242.

PEREIRA, Cássia *et al.* Construções e comentários sobre os documentos Linha de Cuidado para a Atenção das Pessoas com Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde/SUS e Diretrizes de Atenção à Reabilitação de pessoas com Transtorno do Espectro do Autista (TEA). **Analytica: Revista de Psicanálise**, v. 5, n. 9, p. 31-40, 2016.

PEREIRA, Juliana Kellen de Gois. Prevalência do autismo e de síndromes relacionadas em Apucarana. Universidade Federal do Paraná; 2015.

PINTO, Diego Muniz *et al.* Projeto terapêutico singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 20, p. 493-502, 2011.

PORTAL GCMAIS. **Iniciativas facilitam acesso à cultura para autistas em Fortaleza.** 30/11/2022. Online. Disponível em: <https://gcmmais.com.br/noticias/2022/11/30/iniciativas-facilitam-acesso-a-cultura-para-autistas-em-fortaleza/>. Acesso em: 18/01/2023.

PORTELA, MC. Avaliação da qualidade em saúde. In: ROZENFELD, S., (Org.). **Fundamentos da Vigilância Sanitária**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000.

POSAR, Annio; VISCONTI, Paola. Autismo em 2016: necessidade de respostas. **Jornal de Pediatria**, v. 93, p. 111-119, 2017.

RAMÍREZ, Claudia *et al.* Abordaje nutricional en pacientes con parálisis cerebral, espectro autista, síndrome de Down: un enfoque integral. **Revista chilena de nutrición**, v. 46, n. 4, p. 443-450, 2019.

RECANTO PSICOPEDAGÓGICO. **Recanto Psicopedagógico**. 2019–2023. Online. Disponível em: <https://recanto.org.br/>. Acesso em: 18/01/2023.

ROSSI, Livia Peluso *et al.* Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência & saúde coletiva**, v. 23, p. 3319-3326, 2018.

RUDRA, Alokandanda *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder and autistic symptoms in a school-based cohort of children in Kolkata, India. **Autism Research**, v. 10, n. 10, p. 1597-1605, 2017.

SCHENDEL, Diana E.; THORSTEINSSON, Erla. Cumulative incidence of autism into adulthood for birth cohorts in Denmark, 1980-2012. **Jama**, v. 320, n. 17, p. 1811-1813, 2018.

SECRETARIA da Proteção Social, Justiça, Cidadania, Mulheres e direitos humanos. **Ceará ganha Fundo Estadual para Pessoa com Deficiência**, 2022. Disponível em: <https://www.sps.ce.gov.br/2022/11/04/ceara-ganha-fundo-estadual-para-pessoa-com-deficiencia/>. Acesso em: 05/01/2023.

SECRETARIA da Saúde do Estado do Ceará. **Plano Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD)**, 2021. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2021/02/RESOLUCAO-76-ANEXO-Plano-Estadual-da-Rede-de-Cuidados-a-Pessoa-com-Deficiencia-.pdf>. Acesso em: 05/01/2023.

SILVA, Lucas Silveira da; FURTADO, Luis Achilles Rodrigues. O sujeito autista na Rede SUS:(im) possibilidade de cuidado*. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 31, p. 119-129, 2019.

SILVA, Wilson Nascimento; ROCHA, Aila Narene Dahwache Criado; FREITAS, Flaviane Pelloso Molina. Perfil de crianças com transtorno do espectro autista em relação à independência nas atividades de vida diária. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, v. 5, n. 2, p. 71-84, 2018.

VAHIA, Vihang N. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5: A quick glance. **Indian journal of psychiatry**, v. 55, n. 3, p. 220, 2013.

VARELA, Julia. Categorias espaço-temporais e socialização escolar. Do individualismo ao narcisismo. In: COSTA, Marisa Vorraber. **Escola básica na virada do século: cultura, política e educação**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 73 -117.

VUORI, Hannu. A qualidade da saúde. **Divulg. saúde debate**, p. 17-24, 1991.

WETZEL, Christine; KANTORSKI, Luciane Prado. Avaliação de serviços em saúde mental no contexto da reforma psiquiátrica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 13, p. 543-548, 2004.

XU, Guifeng *et al.* Prevalence and treatment patterns of autism spectrum disorder in the United States, 2016. **JAMA pediatrics**, v. 173, n. 2, p. 153-159, 2019.

XU, Guifeng *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among US children and adolescents, 2014-2016. **Jama**, v. 319, n. 1, p. 81-82, 2018.

PARTE 2: ARTIGOS PRODUZIDOS

1 ARTIGO PUBLICADO 1: Implicações Histórico-Sociais do Transtorno do Espectro Autista

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.8136737>

IMPLICAÇÕES HISTÓRICO-SOCIAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Anailda Fontenele Vasconcelos¹; Kevin Cristian Paulino Freires²; Loyane Ellen Silva Gomes³; Socorro Taynara Araújo Carvalho⁴; Ricardo José Soares Pontes⁵.

Resumo

O tema deste ensaio é centralizado no Transtorno do Espectro Autista (TEA). Objetiva-se discutir sobre as implicações histórico-sociais do TEA. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo ensaio teórico reflexivo, que foi desenvolvido a partir de uma escrita crítica e argumentativa. Quanto aos resultados, apreendeu-se que o TEA é concebido por uma construção histórico-social, que implica critérios clínicos e a lógica biomédica que permeia a compreensão das deficiências a partir das normatividades sociais. Apesar disso, nota-se a tentativa de superação desses modelos e a busca por uma sociedade mais inclusiva e formas de cuidados mais democráticos, que considere a singularidade dos sujeitos. Logo, aponta-se para a necessidade de um olhar psicossocial para o TEA, que oportunize fugir dos reducionismos que entendem o transtorno estritamente como um distúrbio ou falha no desenvolvimento.

Palavras-chave: Desenvolvimento Humano; Psicossocial; Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

The theme of this essay is centered on Autistic Spectrum Disorder (ASD). The aim is to discuss the historical and social implications of ASD. This is a study with a qualitative approach, of the reflective theoretical essay type, which was developed from a critical and argumentative writing. As for the results, it was apprehended that ASD is conceived by a historical-social construction, which implies clinical criteria and the biomedical logic that permeates the understanding of disabilities based on social norms. Despite this, there is an attempt to overcome these models and the search for a more inclusive society and more democratic forms of care, which consider the uniqueness of the subjects. Therefore, it points to the need for a psychosocial look at ASD, which makes it possible to escape the reductionisms that understand the disorder strictly as a disorder or failure in development.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Human Development; Psychosocial.

INTRODUÇÃO

O presente ensaio apresenta como tema o Transtorno do Espectro Autista (TEA), no que concerne o seu desenvolvimento, a partir de uma reflexão sob a ótica histórico-social, sem que haja hierarquização entre diferentes visões sobre o transtorno, mas apontando para divergências, bem como o entrelaçamento existente entre elas.

O TEA caracteriza-se como um distúrbio do neurodesenvolvimento e com isso leva ao comprometimento dos aspectos emocionais, comportamentais e de contatos sociais. Em meio a essas peculiaridades é de suma importância tratar diferentes abordagens, ampliando assim a atenção integral às necessidades desses pacientes.

Nesse sentido, o objetivo desse ensaio é tecer uma discussão teórica sobre as implicações histórico-sociais do TEA. A presente temática justifica-se devido à necessidade de compreender o transtorno a partir de uma construção que é social e histórica, para ampliar o olhar para além dos tecnicismos que por vezes permeiam a assistência dos profissionais de saúde frente ao TEA, já que, o paradigma psicossocial é o que fundamenta as políticas públicas de saúde mental.

Tendo em vista a proposta da discussão teórica que será levantada neste escrito, a vigente pesquisa foi produzida a partir de um recorte metodológico de cunho qualitativo do tipo ensaio teórico reflexivo, em razão de colocar-se em uma posição relevante por todos os quesitos já supracitados e, de igual forma, busca-se entender as interpretações sobre o TEA frente dois modelos conceituais, a saber: o modelo biomédico e o modelo social. Utiliza-se desses modelos conceituais para visualizar o TEA em outras conjunturas sociais, assim como pode ser percebido nas seções deste ensaio.

Nesse contexto, o estudo vincula-se a uma corrente teórica e reflexiva baseadas em nomes da história da pesquisa sobre TEA, como Leo Kanner, reconhecido como precursor da temática em questão. No mesmo sentido, ao considerar uma perspectiva histórico-cultural do TEA, ancora-se nos escritos de Lev Vygotsky e Michel Foucault. Com base no exposto, basilaramente, tem-se como objetivo discutir acerca das implicações supracitadas por meio das seguintes seções de discussão teórica do TEA: Considerações Clínicas, perspectiva social, deficiência mental/intelectual, aspectos epidemiológicos e aspectos sociais e biomédicos. A seguir, apresentam-se as seções deste ensaio em uma ordem lógica de descrição.

Para início de partida, tem-se uma seção intitulada “TEA: considerações clínicas” em que compõe considerações sobre o Transtorno de Espectro Autista, com fundamento na necessidade de angariar o que existe sobre a temática, com considerações conceituais sobre o

TEA. Em seguida, elabora-se a seção nomeada “Uma abordagem social a partir das diferentes vivências do indivíduo com TEA”, a qual a análise empreendida percorreu sobre as vivências da pessoa com TEA, traçando algumas fragilidades e potencialidades em meio a alguns contextos sociais, como o espaço familiar, social, educativo e mercado de trabalho.

Logo depois, continuou-se com a seção intitulada de “Construção social da deficiência e implicações no TEA”, onde discorre sobre a diversidade de reflexões empregadas nas características comportamentais e físicas presentes no espectro, as quais indagam a relação das mesmas com a deficiência intelectual e/ou a “submetida” padronização frente a variabilidade da estrutura humana.

Sendo assim, ao percorrer os aspectos da construção social sobre o autismo e considerando a importância de compreender as lacunas existentes em relação ao assunto, tem-se uma seção que discursa sobre “Aspectos epidemiológicos do TEA”, em que objetivou revistar a estatística diagnóstica do autismo, ao mesmo tempo que, de forma crítica discutir sobre os impasses submerso nesse processo.

Como última seção, mas não menos importante, nomeou-se como “TEA: entre os aspectos sociais e biomédicos”, em que aborda sobre o modelo biomédico focalizar a deficiência ao corpo do indivíduo, voltando-se assim para aspectos físicos e sensoriais, tornando-o distinto do modelo biopsicossocial, que compreende as limitações da deficiência advindas da sociedade por não possuírem sensibilidade as diversidades existentes e exigirem um viés normalizante dos corpos.

Em suma, todas essas questões levantadas reforçam a necessidade de considerar os fatores históricos, sociais e culturais na abordagem do TEA, que vão desde a produção de pesquisas até a implementação de políticas públicas. Além disso, ressalta-se a importância de instruções que promovam a inclusão social, a conscientização e a equidade, pois a falta de conhecimento sobre o TEA leva a estereótipos e preconceitos, o que dificulta a inclusão na sociedade.

TEA: CONSIDERAÇÕES CLÍNICAS

O TEA sempre esteve presente na sociedade, mas foi reconhecido oficialmente apenas no século XX (COSTA; FERREIRA; RAMOS, 2023). Dessa maneira, pode-se apontar que o termo TEA foi introduzido em 1911 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que usou a palavra para descrever pessoas que pareciam se retirar do mundo exterior e se voltar para si mesmas (COSTA; FERREIRA; RAMOS, 2023). No entanto, o conceito do TEA como uma síndrome

ou transtorno específico foi formalmente estabelecido em 1943, pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner.

Ainda, conforme Negreiros (2022), é importante lembrar que cada pessoa com TEA é única, ou seja, possuem habilidades, talentos e singularidades, em que, são importantes serem valorizadas e reconhecidas, proporcionando-lhes assim, oportunidades para desenvolvê-las e alcançar seu pleno potencial.

Nessa perspectiva, o TEA concerne em alterações neuropsiquiátricas de desenvolvimento que afetam a comunicação, o comportamento social, a linguagem e a interação social. O TEA é composto de diferentes níveis de severidade apresentados ao longo do desenvolvimento vital de uma pessoa (GUERRA, 2020). Dessa forma, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-V), o TEA é caracterizado por dificuldades significativas em áreas específicas do desenvolvimento, que geralmente se manifestam nos primeiros anos de vida (APA, 2022).

Nesse sentido, os critérios diagnósticos do TEA estabelecidos no DSM-V-TR, representam uma atualização do DSM-V, ocorrida em 2022, com o intuito de refletir e incluir a compreensão atualizada do espectro autista, onde englobam a presença persistente de dificuldades na comunicação e interação social em diversas situações, bem como a manifestação de padrões comportamentais fixos e repetitivos. Além disso, os sintomas do TEA devem se manifestar precocemente no desenvolvimento e causar um impacto significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas essenciais. É importante ressaltar que tais sintomas não podem ser atribuídos exclusivamente à deficiência intelectual ou atraso global no desenvolvimento (APA, 2022).

Ademais, essa abordagem acerca dos critérios diagnósticos abrange indivíduos com sintomas que variam de leves a graves, envolvendo uma ampla gama de manifestações clínicas. É relevante ressaltar ainda que, a avaliação do TEA deve ser conduzida por uma equipe multidisciplinar composta por profissionais especializados e qualificados, incluindo terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, neuropediatras e psicólogos, a fim de garantir uma avaliação precisa e abrangente.

Consoante a isso, os manuais diagnósticos, como os DSMs, possuem uma natureza nosográfica. A nosografia se refere à classificação de doenças pela medicina, sendo um conjunto de termos desenvolvido para descrever essas condições. Além disso, esses manuais seguem uma lógica quantitativa no contexto do diagnóstico psiquiátrico, adotando uma abordagem estritamente baseada em sintomas e categorias. Com isso, os diagnósticos elaborados a partir dessas nosologias buscam ir além da mera descrição dos sintomas, buscando

uma perspectiva explicativa, lógica e contextual dos aspectos relacionados à saúde e doença (SILVA; SOUZA, 2023; CORDEIRO; LARA; MAIA, 2023).

Dessa maneira, conforme Lazzarini e Elias (2022), o autismo é considerado um espectro em razão dos sintomas apresentarem variabilidade nos quesitos de gravidade e intensidade. Por um lado, alguns indivíduos com autismo podem ter uma deficiência intelectual associada. Por outro lado, outros podem ter habilidades intelectuais ditas como “típicas”, ou até mesmo acima da média, afetando pessoas de todas as raças, etnias e origens culturais.

A partir dessa visão, é importante ressaltar que, quanto ao processo de diagnóstico, são empregados métodos como observação clínica psicológica e investigação para descartar outras formas de deficiência, como a deficiência auditiva. Devido à complexidade do diagnóstico, que pode englobar diferentes especificidades comportamentais, os quadros autísticos podem incluir outros transtornos invasivos e desintegrativos do desenvolvimento, como a síndrome de Asperger e a síndrome de Rett. Além disso, também são considerados quadros não especificados, abrangendo aspectos comportamentais e sociais (QUESNEL-VALLIERES et al., 2019; SILVA et al., 2023).

Desse modo, a intervenção precoce é fundamental para o desenvolvimento de crianças com TEA e familiares, devendo ser iniciada logo após o diagnóstico. A partir de então o acompanhamento deve ser traçado e deve envolver uma abordagem multidisciplinar que inclua terapias psicológicas, ocupacionais, comunicativas, educacionais e psicossociais. Salienta-se, que é importante considerar a singularidade de cada criança, promovendo assim, a inclusão e a compreensão em suas comunidades (INOCÊNCIO; LEME; NEVES, 2022).

Para Basto e Cepellos (2023), o acompanhamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) deve ser orientado pela abordagem centrada na pessoa, levando em consideração suas necessidades individuais, preferências, interesses e habilidades. É essencial que o planejamento terapêutico seja adaptado de forma a atender a essas especificidades, visando promover o bem-estar e a qualidade de vida do indivíduo.

De acordo com Wu et al. (2023), a terapia comportamental, como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA, na sigla em inglês), é uma abordagem amplamente utilizada no tratamento do TEA, que se concentra em melhorar comportamentos sociais, de comunicação e habilidades de vida diária. Além desta, a terapia ocupacional pode auxiliar a desenvolver habilidades motoras e de autocuidado, bem como, a adaptar o ambiente para melhor atender às necessidades. Tem-se ainda a terapia da fala, como, por exemplo, os Fonoaudiólogos, a qual pode ajudar a melhorar a comunicação verbal e não verbal, e a intervenção educacional, onde está pode ser adaptada para promover o desenvolvimento acadêmico e social.

Com isso, Pádua e Sanchez (2023) abordam a questão de um cuidado psicossocial, incluindo questões emocionais e o suporte familiar, sendo fundamental na criança diagnosticada com TEA. De modo geral, a compreensão e o respeito às pessoas com TEA são essenciais para promover a autonomia e o protagonismo na comunidade, em que envolve criar ambientes inclusivos, adaptar as atividades e comunicações para atender às necessidades individuais e garantir que as pessoas com TEA sejam tratadas com dignidade, respeito e igualdade.

UMA ABORDAGEM SOCIAL A PARTIR DAS DIFERENTES VIVÊNCIAS DO INDIVÍDUO COM TEA

A análise das experiências individuais relacionadas ao TEA proporciona uma base científica fundamental para compreender sua dimensão social e desenvolver abordagens inclusivas e sensíveis às necessidades específicas dos indivíduos afetados. Dessa maneira, o contexto familiar é a unidade básica de desenvolvimento das experiências envolvendo realizações e fracassos de cada membro familiar. É por meio das relações estabelecidas no seio familiar, que os primeiros acontecimentos da vida recebem significado e, através deles que são entregues para serem praticados na sociedade (FERREIRA, 2023). Visto isso, as relações familiares por vezes são fragilizadas quando situações saem do planejado, como o caso de receber o diagnóstico de autismo. Sendo assim, as limitações vivenciadas frente ao TEA levam a viver rupturas por interromper suas atividades sociais diárias, acarretando assim em emoções de luto pela criança idealizada (OLIVEIRA, 2021).

Paralelamente a isto, em meio ao novo contexto vivenciado, torna-se inviável, em muitos casos, reproduzir normas e valores estabelecidos pela sociedade e, conseqüentemente, a família sente-se frustrada e diminuída frente ao meio, o que acaba afetando a relação entre os membros inseridos naquele núcleo familiar. Assim sendo, é imprescindível adotar por parte de todos, um posicionamento acolhedor pautado pela aceitação da situação, uma vez que o medo e a incerteza passam a ser emoções comuns compartilhadas por todos os envolvidos (BRAGA; MORAIS, 2021).

Outro ponto que vale ser mencionado, é a questão da inserção social dessas pessoas, em que é notório que muitos familiares ou cuidadores não sabem lidar com alguns comportamentos comuns no TEA, o que evidencia um despreparo na interpretação do mundo sob a ótica de pessoas neurotípicas, relacionando isso à dificuldade de empatia cognitiva (BORGES, 2023). É comum que pessoas com TEA fiquem agitadas em lugares públicos, pois não se sentem à

vontade com o barulho, devido à sensibilidade auditiva, além de estarem com pessoas que não fazem parte de seu convívio habitual. Tais situações geram nos pais e/ou cuidadores uma superproteção, enfraquecendo assim, estímulos necessários para o desenvolvimento social (SILVA, 2023).

Em meio a esse contexto, salienta-se sobre a importância do contato físico-afetivo por parte das pessoas do convívio diário, pois tais práticas servem para incentivar o desenvolvimento comportamental e, conseqüentemente, fortalecer o processo de inserção social, superando assim, estigmas presente na sociedade (SILVA, 2023).

Consoante a esse fato, o histórico educacional de indivíduos com TEA podem variar bastante, dependendo da gravidade do transtorno, que seria do leve ao grave, e da disponibilidade de serviços e suportes educacionais adequados, tais como: Educação Especial, Acompanhamento de profissionais, programas de inclusão, sala de recursos multifuncionais e estratégias de comunicação alternativa e aumentativa. Dessa forma, Resende, Ferreira e Jaqueira (2023), abordam que há uma falsa inclusão nos modelos gerais de educação, atualmente aplicados nas escolas, em que na realidade existe exclusão decorrente do diagnóstico clínico dos estudantes.

Ainda, Pantoja, Araújo e Nascimento (2022), retratam a importância de implementar a tecnologia assistiva para auxílio e desenvolvimento de alunos com TEA. Dessa maneira, conforme Freires (2023), retrata que alunos podem se utilizar de espaços diversos e metodologias lúdicas para o seu desenvolvimento cognitivo e de habilidades práticas, o que reforçaria o processo de ensino-aprendizagem dos alunos com TEA. Além disso, em cima do que foi exposto, haveria uma nova possibilidade de enxergar e aplicar o que se encontra na 3ª versão da BNCC, que foi atualizada no ano de 2018, ou seja, o atual documento norteador das escolas.

Nessa perspectiva, os autores adotam uma abordagem crítica e analisam detidamente as disposições contidas na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9394/1996), buscando refletir sobre o seu conteúdo. Essa lei, fundamental para o sistema educacional brasileiro, estabelece uma estrutura organizacional que visa garantir o atendimento das necessidades individuais e a inclusão de todos os estudantes, independentemente de suas características, como aqueles com TEA ou outras demandas por atendimento especializado, em virtude de suas condições específicas (BRASIL, 1996; FIORIN; FERREIRA; MANCKEL, 2013; MONTEIRO et al., 2021).

Desse modo, é importante ressaltar que a Política Nacional da Educação Especial (PNEE) desempenha um papel fundamental ao assegurar a inclusão plena dos estudantes,

promovendo um ambiente educacional que valoriza o aprendizado contínuo e busca a equidade (BRASIL, 2008; PEREIRA, 2018; HORA, 2021). Diferentemente dos métodos pedagógicos exclusivos, a PNEE rejeita qualquer forma de segregação, buscando proporcionar a todos os alunos, independentemente de suas necessidades específicas, a oportunidade de participar ativamente do processo educativo e desenvolver todo o seu potencial, seja prático-social, seja cognitivo. Tal abordagem abraça a diversidade como um princípio fundamental, permitindo que cada estudante tenha acesso a um ensino de qualidade, apoio especializado e oportunidades iguais de aprendizado ao longo de sua jornada educacional.

Nesse sentido, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) é uma modalidade de acompanhamento que visa garantir a inclusão e a aprendizagem de estudantes com necessidades educacionais especiais, incluindo aqueles com TEA. Dessa forma, o AEE é oferecido nas escolas privadas e públicas, e em instituições especializadas, como forma de complementar o processo educacional dos alunos com tais especificidades. Sendo assim, o AEE objetiva garantir o acesso a um ensino de qualidade, bem como aborda a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), por meio de adaptações curriculares e estratégias pedagógicas que atendam às suas necessidades individuais (CRESPO; SILVA; CAMARGO, 2019). Além disso, cabe dizer ainda que a lei Berenice Piana foi atualizada no ano de 2020 pela Lei Romeo Mion (Lei nº 13.977/2020).

Dentro dessa perspectiva educacional, é crucial ressaltar a relevância de compreender o funcionamento do mercado de trabalho no contexto das pessoas com TEA, pois isso possibilita identificar as barreiras existentes, desenvolver estratégias de inclusão e promover oportunidades de emprego adequadas às suas habilidades e necessidades, contribuindo para sua independência e realização pessoal. Dando continuidade, pode-se dizer que, o mercado de trabalho para pessoas com TEA tem evoluído ao longo dos anos, mas as pessoas com TEA ainda enfrentam desafios significativos em termos de inclusão e oportunidades de emprego, como a falta de conscientização, preconceito e poucas oportunidades (BASTO, 2021). Para superar esses obstáculos, é necessário um esforço conjunto de empregadores, profissionais de recursos humanos, legisladores e sociedade em geral.

Dessa forma, é possível observar aspectos importantes sobre o mercado de trabalho para pessoas com TEA, como, por exemplo: A conscientização sobre o TEA que tem aumentado, o que proporcionou uma melhor compreensão das habilidades desse público. No entanto, ainda há estigmas e equívocos no ambiente de trabalho que precisam ser combatidos. Os empregadores estão buscando tornar seus ambientes de trabalho mais inclusivos e acessíveis, fazendo adaptações e oferecendo treinamento. Cada pessoa com TEA possui habilidades e

talentos únicos, que devem ser reconhecidos e valorizados. É preciso reforçar que existem programas de emprego apoiado que ajudam pessoas com TEA a encontrar empregos adequados, fornecendo suporte personalizado e treinamento. Além disso, o empreendedorismo pode ser uma opção viável para pessoas com TEA que desejam trabalhar de forma independente (BASTO, 2021).

Com isso, se deve tomar iniciativas que promovam a conscientização, a educação e o apoio às pessoas com TEA, assim como a criação de políticas inclusivas, são fundamentais para ampliar as oportunidades de emprego e promover uma maior participação das pessoas com TEA no mercado de trabalho (BASTO, 2021). O contexto histórico-social dos direitos das pessoas com TEA tem passado por mudanças significativas ao longo das décadas. Historicamente, as pessoas com TEA foram frequentemente estigmatizadas, discriminadas e excluídas da sociedade. Até o século XX, as pessoas com deficiência, incluindo pessoas com o TEA, eram frequentemente consideradas "incapazes" ou "doentes mentais" e eram segregadas da sociedade. Segundo Nogueira (2022), muitas vezes, essas pessoas eram enviadas para instituições psiquiátricas ou asilos, onde enfrentavam negligência e maus-tratos. A partir das décadas de 1960 e 1970, ocorreu um movimento pelos direitos civis em todo o mundo, que trouxe maior conscientização sobre a igualdade de direitos para todos. Esse movimento gerou impacto positivo na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com TEA (NOGUEIRA, 2022).

Ainda, é pontual ressaltar-se que, o ano de 1980 foi um período importante para o desenvolvimento dos direitos das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com TEA. Conforme Nogueira (2022), a Organização das Nações Unidas (ONU) adotou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, que ocorreu em 1975, seguida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ocorrida em 2006. Esses documentos reconhecem que as pessoas com deficiência têm direito à igualdade de oportunidades, acessibilidade e participação plena na sociedade.

Outrossim, de acordo com Resende, Ferreira e Jaqueira (2023), outro marco importante foi a luta pela inclusão educacional das pessoas com TEA. Anteriormente, a educação especial era predominantemente baseada em escolas segregadas. No entanto, nas últimas décadas, tem havido um movimento em direção à inclusão, com a promoção da educação inclusiva, na qual as crianças com TEA são educadas em escolas regulares, com suportes e adaptações adequadas. Segundo Medeiros et al. (2022), muitos países têm implementado legislações e políticas para promover a inclusão e proteger os direitos das pessoas com deficiência, incluindo o TEA. Isso

abrange a implementação de leis antidiscriminação, medidas de acessibilidade, programas de apoio e incentivos para a inclusão no mercado de trabalho.

Sendo assim, embora tenham sido feitos avanços significativos nos direitos das pessoas com TEA, ainda há desafios a serem enfrentados, como a conscientização pública, a garantia de acesso a serviços adequados, a inclusão plena no mercado de trabalho e a eliminação de estigmas e preconceitos. A luta pelos direitos das pessoas com TEA continua, com a necessidade de aprimorar e fortalecer políticas e práticas inclusivas em todas as esferas da sociedade.

CONSTRUÇÃO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E IMPLICAÇÕES NO TEA

Historicamente, apresentar independentemente do tipo de deficiência estava ligado ao pecado, ao mal e às forças sombrias. Na atualidade, o mesmo efeito estigmatizado e excludente remete-se aos estereótipos correntes. Sendo assim, todos os corpos que fogem do padrão social vigente da sociedade, devem ser corrigidos e adaptados, pois não se encaixam nos cenários de produtividades (HERNÁNDEZ; SPENCER CONTRERAS; GOMEZ LEYVA, 2021).

Compreende-se que as pessoas com deficiência enfrentam desafios significativos em saúde, educação e condições econômicas, em comparação com aquelas sem deficiência. Assim, trazendo isso para a linguagem, a terminologia desempenha um papel crucial, pois os termos utilizados influenciam as percepções e os aspectos sociais. Alguns estudiosos argumentam que o termo "pessoa com deficiência" enfatiza a condição individual, sendo a forma correta "*disabled people*", nomeação que traz a deficiência como uma consequência das barreiras impostas pela sociedade. É essencial discutir a influência da terminologia e respeitar as preferências individuais, pois ela reflete os conceitos, percepções e valores de uma sociedade. Além disso, deve-se concentrar esforços em superar tais barreiras que limitam a inclusão dessas pessoas na sociedade (AZEVEDO; ROSSI; FERNANDES, 2021).

Já a expressão *people with disability* (pessoa com deficiência), segundo Morris (2001), traz o sentido de definir o ser pela lesão que possui, pois, a palavra *disability* significa lesão, ou seja, aquilo que o corpo é incapaz de fazer, retirando, assim, a interpretação de opressão e discriminação. Uma hipótese levantada sobre a questão da adesão ou não dos termos supracitados, é o fato de possíveis problemas na tradução, como na obra de Valle e Connor (2014) em que os termos *impairment*, *handicap* e *disability* foram traduzidos como deficiência, alterando, assim, as dimensões sociais e biológicas da deficiência. Portanto, inserido nessa

ampla discussão, surge um questionamento a ser refletido: com as presentes alterações no neurodesenvolvimento, o TEA é considerado uma deficiência?

É importante ressaltar que, ao estudar sobre autismo, busca-se discutir sobre a Lei nº 12.764/2012, a qual estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), onde passa-se a considerar o TEA como deficiência para fins legais. No entanto, para obter uma compreensão mais abrangente, é necessário entender que o TEA pode associar-se com comorbidades, como Deficiência Intelectual (DI), além de caracterizar-se pela tríade sintomatológica que envolve déficits na interação social, linguagem e alterações comportamentais que ocorrem durante o desenvolvimento do indivíduo (DALMAZO; IACONO; ROSSETTO, 2022).

Conseqüentemente, os impactos relacionados ao funcionamento intelectual e adaptativo das pessoas com TEA são evidentes, manifestando-se em dificuldades em externalizar e internalizar seus sentimentos, expressando-se em comportamentos que variam desde dificuldades em lidar com situações novas até agressividade e baixo desempenho escolar. Assim, a compreensão da deficiência tem evoluído de um conceito estritamente médico/científico, em que considera a limitação no desempenho de atividades individuais, para uma abordagem mais holística, que reconhece não apenas às limitações estruturais, mas também a influência de lacunas existentes entre os fatores históricos, culturais, políticos e ambientais em que a pessoa está inserida (DIAS et al., 2022).

Além disso, a “virada linguística” (*linguistic turn*) chegou também aos estudos sobre deficiência, por meio da incorporação das teorias pós-estruturalistas e construções discursivas da deficiência. A influência dos autores Jacques Derrida e Michel Foucault, traz a compreensão de como a normalização pressupõe a deficiência para sua própria definição, pregando onde só pode ser considerado uma pessoa “normal” por oposição ao considerado “deficiente”. O que enfatiza assim, em uma construção cultural, que se constitui em uma maneira de regulamentar o “normal” e corresponde à recusa da sociedade em aceitar a variabilidade da estrutura humana (CORKER; SHAKESPEARE, 2002)

A partir dessa perspectiva, a diferença neurológica é caracterizada como lesão e as condições que colocam a pessoa com autismo socialmente em desvantagem, são caracterizadas como produtoras da experiência de deficiência. A diversidade existente no TEA remete a pensar que a relação lesão/deficiência se torna mais complexa que outras deficiências, como até mesmo a física, por exemplo, na qual ao eliminar as barreiras arquitetônicas, atitudinais, entre outras. Dessa forma, a pessoa tem possibilidade equânime de ter condições de acesso e execução de determinadas tarefas (MONTI, 2021).

Ao trazer essa reflexão para o TEA, essa relação se torna mais complexa, pois a equidade não se dá de forma fácil. Autores como Sinclair (2020) e Sousa (2023) destacam que o TEA permeia todas as experiências, sensações, pensamentos e emoções de forma única, as quais variam amplamente entre os indivíduos.

É verdade que, ao longo do tempo, as compreensões cognitivas, neurológicas e genéticas têm sido dominantes no campo psiquiátrico em relação ao TEA. No entanto, é importante ressaltar que nas explicações psicanalíticas, especialmente nos trabalhos de Leo Kanner e Bruno Bettelheim, o TEA era concebido de forma negativa, com os pais culpabilizados por supostamente falharem no estabelecimento de relações ainda em vida intrauterina, com seus filhos, tornando-se o elemento “causador” do autismo. Então, a falta de estabelecimento destas relações causadas pela mãe, reverberaram em termos como "mãe geladeira" e metáforas como "fortalezas vazias", "tomadas desligadas", "conchas", "carapaças", "ovos de pássaros" e "buracos negros", usados na tradição psicanalítica para se referir a crianças com TEA, corroboraram com tais ideias, bem como, refletem em discursos negativos que enfatizam o déficit, impossibilidade e deficiência (SANTOS; RAMOS, 2022).

O TEA e a DI são caracterizados por déficits no desenvolvimento que resultam em prejuízos pessoais, sociais, acadêmicos e profissionais, geralmente manifestando-se antes da idade escolar. Estima-se que entre 40% e 80% dos diagnósticos de TEA apresentam comorbidade com a DI, entendendo-se ser como uma ocorrência comum, além de ser um indicador de prognóstico desfavorável, ressaltando a necessidade de esforços adicionais para compreender esses dois fenômenos e a correlação entre eles. Mediante isso, é importante reconhecer que pessoas com TEA e DI possuem necessidades distintas daquelas com apenas DI ou TEA isoladamente. Com base nisso, pode-se identificar três grupos distintos: pessoas com DI, pessoas com TEA e pessoas com TEA e DI. Logo, tal distinção é crucial para garantir uma abordagem adequada e personalizada em relação ao suporte, intervenção e atendimento às necessidades específicas de cada grupo (DYONISIO; GIMENEZ, 2020).

Evidenciável dizer que, o objetivo de tais discussões não é a polarização entre ser ou não ser visto com deficiência, ou “ser deficiente”, pois não cabe apenas ao indivíduo com deficiência compreender ou até superar essas questões. Mas, também, compete à sociedade, em conjunto com a pessoa com deficiência, promover mudanças de paradigmas, de modo a remover as “barreiras” e compreender o sujeito na totalidade, submergindo as diferentes formas de ser e de estar no mundo.

ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DO TEA

Olusanya et al. (2018), por meio de investigação epidemiológica com dados amostrais referentes ao intervalo entre os anos 1990 e 2016, apontaram que aproximadamente 62,1 milhões de pessoas possuem diagnóstico de TEA no que tange o cenário mundial. Embora tal estudo tenha sido realizado em um período de quase duas décadas, bem como, tenha sido norteador em relação ao quantitativo estimado do TEA no âmbito mundial, denuncia-se que estes dados ainda se mostram insuficientes por serem incapazes de sinalizar se esse mesmo quantitativo diagnosticado trata-se do indicativo de pessoas que seguirá em acompanhamento especializado ou ainda que tais diagnósticos tenham ocorrido de forma precoce, intensiva e especializada, como se espera que seja.

Consoante a isso, Rosen, Lord e Volkmar (2021), via um pensamento epidemiológico crítico, apontaram que o estudo supracitado acerca da carga global do TEA indicou que 95% de todas as crianças que apresentam alterações no processo de neurodesenvolvimento residem em países de baixa e média renda, o que ressalta uma repercussão importante sobre os marcadores sociais de classe e raça se bem for analisado.

O TEA tem potencial para apresentar aspectos que podem ser lidos como semelhantes, entretanto são divergentes em intensidade. Por este motivo, Rocha (2015) aponta que tais divergências podem ser compreendidas como Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), que significa a interação entre o que se define enquanto TEA com o que delimita-se enquanto Síndrome de Asperger (SA), Perturbação Desintegrativa da Infância (PDI), Síndrome de Rett (SR) e Perturbações Globais do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (PGDSOE).

Congruente ao exposto, Mello (2022) reconheceu e alertou que a precocidade com que as PEA são identificadas têm grande repercussão em como as neurociências tornam-se capazes de compreender mais sobre a neuroplasticidade do TEA e isso se dá especialmente a partir da maior atenção ao desenvolvimento cerebral frente às primeiras experiências de vida. Nesse sentido, nota-se que é crucial se antecipar a uma condição como a PEA, dado ser algo que afeta um quantitativo tão expressivo de crianças.

Como apontado por Elsabbagh et al. (2012), o meio científico só se dedicou a compreender a etiopatogenia das PEA nas últimas duas décadas, período no qual se elaborou um cenário de avanços científicos no que concerne compreender aspectos genéticos, biológicos e neurológicos. Todavia, nem mesmo esse significativo avanço refere-se a uma garantia de conhecimento suficiente sobre o TEA. Sendo assim, é de suma importância que haja continuidade no desenvolvimento de estudos que sejam capazes de compreender a correlação

existente nesse conjunto de diagnósticos que contempla as PEA e, como já mencionado, ainda não são bem compreendidos nem individual, quiçá coletivamente.

Ao pensar em prevalência, muitos estudos apontam que o gênero masculino é o mais acometido com as PEA, em razão da proporção entre gêneros ser 4:1. Todavia, trata-se de um dado com demasiada sensibilidade, uma vez que a prevalência é suscetível à população investigada e também ao método utilizado no levantamento de tais dados. No cenário estadunidense, precisamente no final da década de 90, foi possível perceber a prevalência de PEA com significativo aumento, quando comparado com o cenário da década de 80. Isto é, a década de 90 chegou a registrar em vários países um aumento de cerca de 10 vezes mais, se comparado ao final da década de 80. Tais dados, possibilitam estipular que atualmente possa existir uma criança autista a cada 110 crianças americanas (WILLIAMS et al., 2006, FOMBONNE, 2009; ROCHA, 2015).

Ainda acerca da prevalência do TEA, André et al. (2020), aponta variações constantes na prevalência e também visível crescimento nos últimos 60 anos, o mesmo ocorre em relação à incidência que é igualmente crescente e que de certa forma pode ser resultante de aspectos metodológicos, que, por vezes, consistem na frequente alteração dos critérios diagnósticos do TEA e, por conseguinte, podem também advir da ausência de conhecimento profissional e familiar sobre a sintomatologia do TEA. Em suma, nota-se que o campo demanda de métodos mais aprimorados para que seja possível identificar o TEA de forma menos dispendiosa.

Decerto, não há intencionalidade em considerar o diagnóstico como uma variável que precede conhecimento absoluto sobre o TEA, especialmente devido ser uma pretensão utópica em razão da Análise do Comportamento Aplicada - ABA ser erroneamente utilizada ou compreendida como um método em muitas práticas que a utilizam, quando, na verdade, trata-se de um ramo científico. Por isso, torna-se importante indagar que tal desconhecimento pode estar atrelado a não regulamentação desta prática, seja por ser realizada por profissões distintas — o que é de se concordar que se abre margem para diferentes interpretações de um único fazer — ou até mesmo por não-profissionais — o que aponta que há precarização do cuidado, ao preço que se contrata mão de obra barata, mas pouco especializada ainda (CRPSC, 2021).

Como ainda, conforme apontado por Almeida e Neves (2020), o TEA foi considerado em 2012, na França, como um diagnóstico que exponencialmente se tornaria uma epidemia. Consoante a isso, Baio (2014), demonstrou por meio de estatísticas norte-americanas que uma a cada 68 crianças possui o diagnóstico de TEA. Todavia, o crescimento do diagnóstico indica, sobretudo, o quanto ainda se tem pouco conhecimento sobre o TEA, que se trata de um

transtorno que se protagoniza na primeira infância e que tem apresentado crescimento expressivo em um curto período de análise (RIOS et al., 2015).

A Comissão de Orientação e Fiscalização, do Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina, via a elaboração do Parecer n.º 02/2021, discutiu alguns aspectos relacionados à aplicabilidade da ABA, considerando-a como uma intervenção com evidência científica que apresenta bons prognósticos, em especial na primeira infância. Contudo, a efetividade resultante em bons prognósticos está diretamente relacionada à forma como o profissional aplica os programas. Ou seja, o manejo profissional é adequado quando este torna-se capaz de lidar com comportamentos disruptivos e, concomitantemente, também trata-se de um manejo que deve auxiliar o desenvolvimento de repertório comportamental que possibilite que o indivíduo com TEA tenha recursos para interagir e relacionar-se socialmente. Neste último aspecto, percebe-se que o mesmo acaba por ir ao encontro do olhar capacitista e social que por muitas vezes insi em ofertar cuidados assistencialistas, mesmo quando há evidências científicas sobre a possibilidade que um indivíduo com TEA tem de desenvolver habilidades ao decorrer de todo seu desenvolvimento vital, tal como qualquer ser humano.

No entanto, em relação à esfera nacional, notam-se fragilidades para ser realizado, pelo menos, um levantamento a respeito da incidência de TEA. De igual forma, percebe-se também dificuldades em relação à prevalência, exemplo disso, cita-se o estudo realizado por Almeida e Neves (2020), onde se aponta que a popularização diagnóstica fundamenta um contexto em que os casos de TEA configuram uma suposta epidemia. Portanto, torna-se ainda mais necessário que seja questionado como tais diagnósticos têm sido definidos na contemporaneidade.

A construção do diagnóstico do TEA deve ser feita a partir de múltiplos olhares profissionais, sem que tais percepções clínicas sejam sustentadas exclusivamente por meio da aplicação de testes e exames. Ainda que haja ampla investigação, pouco se sabe sobre a pluralidade e repercussões que hipóteses etiológicas não conclusivas podem apresentar na existência daquele indivíduo que possui como diagnóstico o TEA. Antes de algumas certezas clínicas, é necessário, sobretudo, avaliar a necessidade de exames metabólicos, genéticos e neurológicos como complementações importantes para a construção de um diagnóstico ético (BRASIL, 2015).

Nessa perspectiva, é de potencial valia reforçar que o diagnóstico não deve ser visualizado como um destino, pois a existência de um indivíduo que se encontra em fase de desenvolvimento como a infância e a adolescência, se for avaliado adequadamente, já ocorre via a narração dos pais e da comunidade social que os acompanham. Nesse sentido, percebe-se que o ser criança diante de interações interpessoais por vezes pode ser um lugar vivencial no

qual o outro apresenta-se como alguém que detém mais conhecimento sobre a criança do que ela mesma elabora enquanto conhecimento de si (LIMA et al., 2021). Diante disso, a escolha em seguir caminhos diferentes daquilo que foi programado como projeto de vida ideal pelos pais ou sua comunidade é algo sensível e que instiga a pensar até que ponto há recursos sociais que possibilite afirmar que a sociedade em plena contemporaneidade possui habilidade de ser inclusiva de fato.

Para Crespín (2004), o diagnóstico sobretudo deve ser entendido como um recurso que seja capaz de conhecer melhor a criança. Encontra-se neste ponto, a parte fundamental disso tudo, ao buscar apreender que a criança tem um jeito único de lidar com o mundo e isso evidentemente não se explica somente devido um enquadramento diagnóstico. Mesmo que seja cobrado o contrário, o mundo é um cenário para lidar com o diferente. Portanto, para além de um checklist presente no diagnóstico, é importante considerar que não é somente o TEA que torna alguém diferente do outro. Ser diferente do outro é o que se tem de mais similar uns com os outros. Se o diagnóstico encontra-se desvinculado da ideia central de conhecer a criança em suas especificidades humanas, não somente diagnósticas, corre-se o risco de aumentar demandas que necessitam mais de acolhimento, não de catastrofização. Nessa toada, Crespín (2004) alerta que diagnósticos não conclusivos somente provocam desorganização familiar e, em muitos casos, colaboram para o adiamento de um acompanhamento profissional, que quando precoce, muito pode colaborar com o lidar mais adaptativo com o TEA.

Em conformidade com o que foi apontado por Crespín (2004), Cunha et al. (2021) aponta que a qualidade de um diagnóstico encontra-se na criticidade que o mesmo é elaborado, quando criterioso, o diagnóstico é fundamental para a realização de um acompanhamento adequado às especificidades do TEA. De igual forma, a celeridade de um diagnóstico é uma característica muito necessária, em razão desta subsidiar possibilidades de evolução em características do espectro.

Em virtude disso, afirma-se o quanto é necessário que os profissionais, em processo de investigação de TEA de um indivíduo, não sejam vencidos por suas primeiras e rasas impressões. Assim como, conforme Brasil (2015), em uma perspectiva ética deve ser evitada qualquer comunicação que tem como embasamento uma mera classificação nosográfica, em razão disso ser motivação para haver distanciamento de um diagnóstico que deveria ter como fundamentação um processo cuidadoso. De natureza igual, sabe-se que afirmações precipitadas não possuem como resultado a busca imediata por acompanhamento especializado. Na prática, muitas das vezes, pode-se ter como consequência a não adesão ao tratamento, o que pode ser, a longo prazo, prejudicial.

TEA: ENTRE OS ASPECTOS SOCIAIS E BIOMÉDICOS

O DSM-5, desenvolvido pela Associação Americana de Psiquiatria, refere-se em um manual que define o processo diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, o qual passou, inclusive, por uma atualização, ficando em uma versão revisada como DSM-V-TR. Nessa perspectiva, tornou-se referência para a prática clínica, pois fornece critérios diagnósticos e uma classificação dos transtornos com base em uma abordagem principalmente biomédica, especialmente em relação à sua ênfase na medicalização (CASTEJÓN BELLMUNT, 2022).

Ademais, também denominado Modelo Individual, o Modelo Médico ou Biomédico, compreende a deficiência como inerente às doenças ou suas consequências, colocando a pessoa com deficiência no lugar de doente e/ou inválido. Ou seja, a deficiência seria a consequência lógica e natural do corpo com lesão, dando ênfase à anormalidade, que demarca que o indivíduo “passa a ser patologizado” (PINHEIRO, 2021).

Ormelezi (2023), traz uma reflexão sobre o modelo médico, em que afirmam que ao tratar a deficiência com intervenções voltadas para cura e correção, focaliza-se em propósitos de curar, corrigir e cuidar, os quais são criticados pelos estudos sobre deficiência como orientações paternalistas e até mesmo opressoras, pois deixam a pessoa com deficiência como “refém” dos especialistas e cuidadores, retirando assim, o papel de protagonista em tais vivências.

Desta forma, o modelo biomédico, que se concentra nos déficits e na categorização diagnóstica, está relacionado às ideias do capacitismo, onde coloca os que estão fora dos padrões da "normalidade", como incapazes. Essa perspectiva capacitista enxerga a deficiência como um estado inferior do ser humano, levando a atitudes preconceituosas. Assim, diante das narrativas capacitistas, surgiu o movimento acadêmico e ativista na área da deficiência, que propôs o Modelo Social da Deficiência, o qual busca desconstruir o enfoque biomédico, direcionando o olhar para as barreiras sociais, culturais e ambientais que restringem a participação das pessoas com deficiência na sociedade. Tal modelo, difundido pelos estudos sobre Deficiência (*Disability Studies*), traz a compreensão da deficiência como uma construção social, destacando não apenas em uma condição individual, mas uma interação complexa entre a limitação funcional e as barreiras impostas pela sociedade, o que busca promover a inclusão e a igualdade de oportunidades, desafiando as percepções capacitistas e trabalhando para superar as barreiras sociais e estruturais que limitam a participação na sociedade (MONTI, 2021).

Logo, consolidado em 1970, o Modelo Social da Deficiência, é o resultado das lutas desenvolvidas por pessoas com deficiência contra a segregação, onde iniciou via movimentos sociais, como dos direitos civis, o movimento de mulheres, o de consumidores, da comunidade LGBTQIAPN+, presentes nos Estados Unidos, culminando assim, numa corrente teórica chamada de “*Social Model of Disability*” (Modelo Social da Deficiência), com um dos principais precursores o sociólogo Michael Oliver (KLAZURA; FOGAÇA, 2021).

Ao ampliar os horizontes explicativos, o modelo social não se trata de uma unanimidade. Alguns estudiosos e pensadores, segundo Shakespeare e Watson (2002), realizaram discussões sobre as principais críticas destinadas ao modelo social da deficiência, que residem na ideia de uma ideologia difícil de ser modificada e uma sobrevalorização da discriminação como fator único de distinção das pessoas com deficiência (ALEBRANDT; MEINERZ; NASCIMENTO, 2020). Desta maneira, em outros termos, quem seriam as pessoas com deficiência que teriam suas vidas integradas à sociedade, baseadas em mudanças externas, sem necessidades de intervenção no corpo? Tal reflexão, mostra as limitações e lesões no âmbito físico, além do referido modelo adaptar-se melhor às situações menos limitadoras (CUNHA, 2021).

Deste modo, a escassez de menção aos estados de saúde, incluindo as enfermidades, induz ao entendimento que deficiência não estaria relacionada aos processos de adoecimento ou à falta de higiene. Mas, indaga-se uma reflexão: por que a pessoa com deficiência é que precisa ser modificada? Ao invés do meio que a envolve ser adaptado?

Evidencia-se que, perpassando por outras discussões, a perspectiva histórico-cultural adquirida é um alicerce importante para o Modelo Social da Deficiência na construção e buscas de práticas inclusivas para os diversos sujeitos, especialmente pelos escritos de Lev S. Vygotsky, o qual auxiliou na reconstrução do sistema de ensino especial de seu país e dos fundamentos da defectologia (estudos da deficiência) (PICCOLO; MENDES, 2022). Em seus textos, Vygotsky postula outras possibilidades de lidar com a deficiência, afastando-se, inclusive, do modelo biomédico, baseado na comparação e reabilitação pessoal, além das crenças de incapacidade. Assim, tais fundamentos tornaram-se marcas de estudos no Brasil, no entanto, menos comuns são os estudos que aliam essa perspectiva com os sujeitos com TEA (HERNÁNDEZ; SPENCER CONTRERAS; GOMEZ LEYVA, 2021).

Sabe-se, que isso se deve em parte pela não teorização específica de Vygotsky sobre o tema, visto que na época de seus escritos, os estudos sobre a temática, TEA, eram dispersos e sem compreensão conceitual. Embora isso, acredita-se que os fundamentos da perspectiva histórico-cultural permanecem coerentes para a inclusão desta comunidade, minimizando sentir-se desenquadrada e limitada (SILVEIRA; FRIZZARINI; CARGNIN, 2020).

Reitera-se ainda, que o modelo social da deficiência desafia a hegemonia do modelo biomédico, o qual reduz a deficiência a aspectos puramente biológicos e anatômicos, retratando-a como uma "tragédia" pessoal a ser curada ou "reparada" em um ambiente opressor e estigmatizante. O modelo biomédico tende a interpretar a "lesão" como algo que está fora dos padrões considerados normais pela sociedade em termos biológicos. Por outro lado, o modelo social da deficiência separa conceitualmente a "lesão" (*impairment*) e a "deficiência" (*disability*) (FRANCISCO; GONÇALEZ, 2022).

O *impairment* refere-se às características físicas, sensoriais ou cognitivas que podem ser consideradas diferentes da norma estabelecida pela sociedade. Por outro lado, a *disability* diz respeito às barreiras sociais, atitudinais e ambientais que limitam a participação plena das pessoas com *impairments* na sociedade. Essa distinção é fundamental para compreender que a deficiência não é simplesmente uma questão individual ou uma condição fixa, mas sim o resultado da interação entre as características da pessoa e as barreiras sociais (GAVÉRIO, 2021).

Em suma, entende-se que a deficiência, é o resultado da relação do corpo com a lesão (limitação funcional) e a sociedade, e que para o modelo social da deficiência ao focar as barreiras sociais, busca promover a inclusão, a acessibilidade e a igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, enfatizando a importância de remover obstáculos e criar um ambiente que permita a participação plena e a realização de seus direitos e potenciais, bem como ser compreendido como parte da diversidade existente e não como uma característica onde deve ser curada (MELLO; AYDOS; SCHUCH, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da reflexão teórica produzida nesse estudo, notou-se que há disputa de narrativas entre os profissionais da saúde e pesquisadores sobre a compreensão do TEA, bem como a argumentação sobre as melhores formas de intervenções frente a esse diagnóstico, principalmente se tratando dos adeptos a perspectiva pautada na semiologia biomédica e na dimensão psicossocial. Sendo assim, esse ensaio ao adentrar no viés histórico-social do TEA, questionou as narrativas naturais, irredutíveis e generalistas sobre o transtorno.

É evidente o entendimento de que há uma lógica histórica opressora quando se trata da temática "deficiência", sustentada há séculos por discursos de supremacia de um modelo idealizado de pessoa. Ao especificar o TEA, nota-se a garantia de direitos em diversos

contextos, como o educacional e de mercado de trabalho, apesar disso, há controvérsias sobre a efetivação de processos de inclusão.

Dessa forma, aponta-se para a necessidade de um olhar psicossocial para o TEA, fugindo dos reducionismos que entendem o transtorno estritamente como um distúrbio ou falha no desenvolvimento, considerando apenas aspectos semiológicos. Assim, é fundamental o estabelecimento de uma atuação profissional ética e cuidadosa, dissociada de uma lógica normatizadora de condutas, que impõe as “melhores” formas de existir, mas na verdade resulta na tentativa de apagamento da singularidade do sujeito.

Nesse viés, compreende-se que um olhar psicossocial para o TEA, é também permeado de um olhar político, que é direcionado por intervenções que visam o sujeito no intuito de construir juntamente com ele modos de vida, significados e sentidos diferentes daqueles que ocasionam sofrimento, considerando seus contextos socioculturais, sem o desejo de operar formas de existir que técnicos compreendem como mais adequados.

Logo, evidencia-se que este estudo não buscou sanar todas as lacunas teóricas acerca da compreensão histórico-social sobre o TEA, tampouco esgotar os debates sobre essa temática. Pelo contrário, deve ser considerado complementar a outros estudos teóricos que apresentam essa discussão, porém, com a preocupação de sintetizar conhecimentos que compreendam o TEA a partir de diferentes óticas, apontando para um cuidado acolhedor, humanizado, inclusivo e comprometido com os sujeitos e não como uma nosografia. Para trabalhos futuros, recomendam-se estudos de campo com profissionais da área da saúde que atuam na assistência com crianças com TEA, tendo como objetivo conhecer suas concepções sobre o transtorno e suas formas de atuação.

REFERÊNCIAS

ALEBRANDT, D.; MEINERZ, N. E.; NASCIMENTO, P. **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Editora Casa Verde, 2020.

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. “A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?” **Psicologia: Ciência e Profissão**, vol. 40, n. 1, 2020.

ANDRÉ, T. G. *et al.* “Prevalência del transtorno del espectro autista: una revisión de literatura”. **Jóvenes en la ciencia**, vol. 7, n. 1, 2020.

APA - American Psychiatric Association. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V**. Washington: APA, 2013.

- AZEVEDO, M. M.; ROSSI, L.; FERNANDES, S. A. F. “Trabalho e Educação: instrumentos de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade”. **Revista Eletrônica Pesquiseduca**, vol. 13, n. 29, 2021.
- BAIO, J. “Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010”. **Centers for Disease Control and Prevention**, vol. 63, n. 1, 2014.
- BASTO, A. T. O. S. **O mercado de trabalho para pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA): as práticas de gestão direcionadas a estes profissionais** (Tese de Doutorado em Administração de Empresas) São Paulo: FGV, 2021.
- BASTO, A. T. O. S.; CEPellos, V. M. “Autismo nas organizações: percepções e ações para inclusão do ponto de vista de gestores”. **Cadernos EBAPE.BR**, vol. 21, n. 1, 2023.
- BORGES, M. J. G. **Laço social na relação professor e educando autista: uma leitura possível na interface Psicanálise-Educação**. São Paulo: Editora Dialética, 2023.
- BRAGA D. A. B.; MORAIS, N. “As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura”. **Ciências Psicológicas**, vol. 15, n. 1, 2021.
- BRASIL. **Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Brasília: Planalto, 1996. Disponível em: <www.planalto.gov.br>. Acesso em: 10/06/2023.
- BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: 10/06/2023.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008. Disponível em: <www.mec.gov.br>. Acesso em: 10/03/2023.
- CASTEJÓN BELLMUNT, M. Á. **Las personas con sufrimiento y malestar psíquico: víctimas de un modelo biomédico hegemónico (MBH)**. Madrid: Dykinson, 2022.
- CORDEIRO, M. P.; LARA, M. F. A.; MAIA, R. L. A. “Atendimento Psicossocial nos Serviços de Proteção Social Especial do SUAS”. **Psicologia: Ciência e Profissão**, vol. 43, n.1, 2023.
- CORKER, M.; SHAKESPEARE, T. **Disability/postmodernity: Embodying disability theory**. London: Bloomsbury Publishing, 2002.
- COSTA, D. D. A.; FERREIRA, J. S.; RAMOS, K. P. **Descobrimo faíscas: história em quadrinhos interativa como facilitador na inclusão de autistas** (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Design Gráfico). Goiânia: UFG, 2023.

- CRESPIN, G. C. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 2004.
- CRESPO, R. O.; SILVA, G. L.; CAMARGO, S. P. H. “Comunicação de alunos com TEA: Estratégias baseadas nas dificuldades das professoras”. **Revista Gepes Vida**, vol. 5, n. 13, 2019.
- CRPSC - Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina. **Parecer Técnico, n. 02, de 23 de julho de 2021**. Florianópolis: CRP, 2021. Disponível em: <www.crp.org.br>. Acesso em: 10/03/2023.
- CUNHA, A. C. C. P. “Deficiência como expressão da questão social”. **Serviço Social e Sociedade**, n. 141, 2021.
- CUNHA, P. R. *et al.* **Transtorno do Espectro Autista: principais formas de tratamento** (Trabalho de Conclusão de Curso em Psicologia). Goiás: UNACAT, 2021.
- DALMAZO, R.; IACONO, J. P.; ROSSETTO, E. “O autismo como deficiência e sua categorização como TEA: perspectivas educacionais e desafios”. **Nova Revista Amazônica**, vol. 10, n. 2, 2022.
- DIAS, C. C. V. *et al.* “Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários”. **Psico-USF**, vol. 26, n. 4, 2022.
- DYONISIO, C. M.; GIMENEZ, R. “Status sociométrico de alunos com deficiência intelectual e com transtorno do espectro do autismo na educação infantil e ensino fundamental”. **Revista Educação Especial**, vol. 33, n. 1, 2020.
- ELSABBAGH, M. *et al.* “Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders”. **Autism Research**, vol. 5, n. 3, 2012.
- FERREIRA, M S. A. **Estresse parental em familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista (TEA)** (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Psicologia) Fortaleza: Christus, 2023.
- FIORIN, B. P. A.; FERREIRA, L. S.; MANCKEL, M. C. M. “A lei 9394/96 como política educacional e o trabalho dos professores”. **Debates em Educação**, vol. 5, n. 9, 2013.
- FOMBONNE, E. “Epidemiology of pervasive developmental disorders” **Pediatric Research**, vol. 65, n. 6, 2009.
- FRANCISCO, L.; GONÇALEZ, P. R. V. A. “Modelo biopsicossocial da deficiência: repositórios institucionais X acessibilidade”. **Anais do 29º Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação**. São Paulo: FEBAB, 2022.
- FREIRES, K. C. P. “Interdisciplinaridade entre a tecnologia e a educação: Uma breve análise acerca do laboratório de ensino da matemática e a aplicação do geogebra para auxílio do

- processo de ensino-aprendizagem”. In: SANTOS, M. P.; ALVES, C. R. B. (orgs.). **A Educação na Contemporaneidade: Desafios Pedagógicos e Tecnológicos**. Recife: Editora Amplla, 2023.
- GAVÉRIO, M. A. “Apontamentos sobre as possibilidades de uma sociologia da deficiência”. **Contemporânea - Revista de Sociologia da UFSCar**, vol. 11, n. 2, 2021.
- GUERRA, S. R. C. **Há diferenças de gênero na manifestação do autismo?** (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo). Belo Horizonte: UFMG, 2020.
- HERNÁNDEZ, O.; SPENCER CONTRERAS, R.; GOMEZ LEYVA, I. “La inclusión escolar del educando con TEA desde la concepción histórico-cultural de Vygotsky”. **Conrado**, vol. 17, n. 78, 2021.
- HORA, F. C. **Espelho, espelho meu existe alguém mais especial que eu?: a inclusão de pessoas autistas em redes regulares de ensino** (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Pedagogia). Salvador: UFBA, 2021.
- INOCÊNCIO A. B., R.; LEME, M; NEVES, R. “A Influência da intervenção precoce no processo de inclusão social”. **Apae Ciência**, vol. 18, n. 2, 2022.
- KLAZURA, M. A.; FOGAÇA, V. H. B. “Pessoa com deficiência entre o modelo biomédico e o modelo biopsicossocial: concepções em disputa”. **Emancipação**, n. 21, 2021.
- LAZZARINI, F. S.; ELIAS, N. C. “História Social e Autismo: uma Revisão de Literatura”. **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 28, n.1, 2022.
- MEDEIROS, T. S. P. *et al.* “Panorama das produções científicas acerca do transtorno do espectro autista na enfermagem: um estudo bibliométrico”. **Research, Society and Development**, vol. 11, n. 16, 2022.
- MELLO, A. G.; AYDOS, V.; SCHUCH, P. “Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência”. **Horizontes Antropológicos**, vol. 28, n. 64, 2022.
- MELLO, G. C. **A comunicação na Perturbação do Espectro do Autismo (PEA): descrição e análise de uma formação à distância** (Dissertação de Mestrado em Educação Especial). Coimbra: ESEC, 2022.
- MONTEIRO, C. G. *et al.* “Direitos e deveres na formação docente: Um “olhar” reflexivo sobre as necessárias reformulações e revisões Legais da Lei de Diretrizes e Bases (LDB 9.394/96)”. **Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia**, vol. 27, n. 21, 2021.
- MONTI, L. L. “A materialização da deficiência na atualidade: algumas considerações”. **Revista de Estudos em Educação e Diversidade**, vol. 2, n. 6, 2021.

- MORRIS, D. B. **Illness and culture in the postmodern age**. Coimbra: Instituto Piaget, 2001.
- NEGREIROS, J. R. **Avaliação Socioemocional de Crianças com Altas Habilidades/Superdotação** (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Campinas: PUC, 2022.
- NOGUEIRA, M. L. M. *et al.* “Transtorno do Espectro do Autismo em Minas Gerais: Panorama da Formação Médica”. **Revista Educação Especial**, vol. 35, n. 1, 2022.
- OLIVEIRA, R. N. *et al.* “O Autismo no Contexto Familiar”. **Brazilian Journal of Development**, vol. 6, n. 1, 2021.
- OLUSANYA, B. O. *et al.* “Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016”. **Lancet Glob Health**, vol. 6, n. 1, 2018.
- ORMELEZI, E. M. **Cegueira, subjetividade e educação inclusiva: a perspectiva da psicanálise**. Curitiba: Editora CRV, 2023.
- PÁDUA, M. F.; SANCHEZ, C. N. M. “As alterações causadas pela pandemia no desenvolvimento psicossocial e na rotina de crianças autistas”. **Revista Foco**, vol. 16, n. 3, 2023.
- PANTOJA, B. F. F. J.; ARAÚJO, M. M.; NASCIMENTO, J. C. “O uso da tecnologia assistiva no processo de ensino e aprendizagem de alunos com tea no componente curricular de ciências na educação básica”. **Brazilian Journal of Development**, vol. 8, n. 3, 2022.
- PEREIRA, K. M. *et al.* **Transtorno do espectro autista (TEA): revisão de literatura (de 2011 a 2018)** (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Odontologia). Taubaté: UNITAL, 2018.
- PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. “Maio de 68 e o modelo social da deficiência: notas sobre protagonismo e ativismo social”. **Revista Educação Especial**, vol. 35, n. 1, 2022.
- PINHEIRO, S. B. “Atenção em saúde: Modelo biomédico e biopsicossocial, uma breve trajetória”. **Revista Longevidade**, n. 9, 2021.
- QUESNEL-VALLIERES, *et al.* “Transtorno do espectro do autismo: insights sobre mecanismos convergentes da transcriptômica”. **Nature Reviews Genetics**, vol. 20, n. 1, 2019.
- RIOS, C. *et al.* “Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira”. **Interface**, vol. 19, n. 53, 2015.
- ROCHA, M. M. **Abordagem de Pacientes Autistas em Odontopediatria** (Dissertação de Mestrado em Medicina Dentária). Porto: UFP, 2015.
- ROSEN, N.; LORD, C.; VOLKMAR, F. R. “The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond”. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol. 51, n. 2, 2021.

- SANTOS, V. N. F.; RAMOS, P. “A inclusão de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na perspectiva Histórico-cultural”. **Rein-Revista Educação Inclusiva**, vol. 6, n. 4, 2022.
- SHAKESPEARE, T.; WATSON, N. “The social model of disability: An outdated ideology?” **Research in Social Science and Disability**, vol. 2, 2002.
- SILVA, D. V. *et al.* “Atuação do assistente social frente a criança autista e sua família no centro de referência da assistência social em um município do interior do Maranhão”. **Research, Society and Development**, vol. 12, n. 3, 2023.
- SILVA, M. J. D.; SOUZA, M. P. R. “Psicólogas(os) no Sistema Educacional de Boa Vista/Roraima: Concepções, Práticas e Desafios”. **Psicologia: Ciência e Profissão**, vol. 43, n. 1, 2023.
- SILVA, V. B. *et al.* “Association between autism spectrum disorder and peripartum events: a case-control study”. **Revista Paulista de Pediatria**, vol. 41, n. 1, 2023.
- SILVEIRA, A. C. S. A.; FRIZZARINI, S. T.; CARGNIN, C. “Comunicação e interação social da pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. **Boletim GEPEM**, n. 76, 2020.
- SINCLAIR. “Don’t mourn for us: A cultural and intellectual history of Neurodiversity’s first manifesto”. *In: Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*. Singapore: Springer Nature, 2020.
- SOUSA, C. C. “Sobre as identificações no autismo”. **Revista Foco**, vol. 16, n. 4, 2023.
- VALLE, J. W.; CONNOR, D. J. **Ressignificando a deficiência: da abordagem social às práticas inclusivas na escola**. Porto Alegre: AMGH, 2014.
- WU, X. *et al.* “Global trends and hotspots in the digital therapeutics of autism spectrum disorders: a bibliometric analysis from 2002 to 2022”. **Frontiers in Psychiatry**, vol. 14, n. 1, 2023.

2 ARTIGO EM PROCESSO DE PUBLICAÇÃO 2: Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado: Avaliação da Concepção e Implementação de Equipes Multiprofissionais

POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS

Anailda Fontenele Vasconcelos¹; Ricardo José Soares Pontes².

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se como um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete aspectos relacionados com contatos sociais, emocionais e comportamentais. Assim, necessitam de suporte especializado mediante abordagens medicamentosas e cuidados multidisciplinares. Aproximadamente 70% da população brasileira utiliza o SUS como fonte de atenção a saúde, sendo importante, portanto, avaliar suas redes de serviços. Nesse sentido, objetivou avaliar a implementação da diretriz relacionada à equipe multiprofissional da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza-Ceará. Para tanto, trata-se de uma Pesquisa Avaliativa de Campo, com abordagem qualitativa, onde a construção de informações foram realizadas por um questionário semiestruturado, que foi utilizado como condutor para o trabalho de campo. Para a análise das informações, foi usada a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. Nisso, o estudo foi desenvolvido ao decorrer de 2023 em Fortaleza, sendo como cenários o Instituto da Primeira Infância (IPREDE). Dentre as unidades pertencentes ao IPREDE, o Conecta, foi escolhido, pois se refere em uma unidade voltada para a assistência à criança com TEA. Como participantes da pesquisa, constituiu-se nos representantes legais das pessoas com autismo, os profissionais e gestores da instituição de estudo. Para os resultados, foram divididos em três partes, sendo a primeira a descrição dos representantes legais. A segunda parte, foi descrito a imersão das complexidades das experiências dos familiares do Conecta no fenômeno chamado autismo. Já na terceira parte, foi abordado os principais temas que emergiram das entrevistas, identificando práticas bem-sucedidas, obstáculos enfrentados e sugestões para aprimorar o sistema de saúde no contexto do TEA. Para isso, foi realizada a apresentação e a discussão das narrativas que lançam luz sobre as experiências dos 30 participantes que se dispuseram a participar. Nisso, foram divididos em categorias e subcategorias temáticas. Em suma, compreendeu-se que o desenvolvimento e fortalecimento das políticas públicas para o autismo exigem um esforço conjunto, envolvendo instituições, poder público e comunidade. Ao superar os desafios financeiros, aprimorar os serviços oferecidos, e fortalecer as parcerias, pode-se construir uma sociedade mais inclusiva e empática. Ressalta-se que o presente estudo obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa sob n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Política Pública; Equipe Interdisciplinar de Saúde; Rede de Cuidados Continuados de Saúde.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized as a neurodevelopmental disorder that compromises aspects related to social, emotional and behavioral contacts. Therefore, they need specialized support through medication approaches and multidisciplinary care. Approximately 70% of the Brazilian population uses the SUS as a source of health care, and it is therefore important to evaluate its service networks. In this sense, it aimed to evaluate the implementation of the guideline related to the multidisciplinary team of the Protection Policy for People with Autism Spectrum Disorder in a Specialized Care Center in Fortaleza-Ceará. To this end, this is a Field Evaluative Research, with a qualitative approach, where the construction of information was carried out using a semi-structured questionnaire, which was used as a guide for field work. To analyze the information, Bardin's Content Analysis technique was used. Therefore, the study was developed during 2023 in Fortaleza, with the First Childhood Institute (IPREDE) as the setting. Among the units belonging to IPREDE, Conecta was chosen, as it refers to a unit focused on assisting children with ASD. As research participants, the legal representatives of people with autism were the professionals and managers of the study institution. The results were divided into three parts, the first being the description of the legal representatives. The second part described the immersion of the complexities of the experiences of Conecta family members in the phenomenon called autism. In the third part, the main themes that emerged from the interviews were addressed, identifying successful practices, obstacles faced and suggestions for improving the health system in the context of ASD. To this end, narratives were presented and discussed that shed light on the experiences of the 30 participants who were willing to participate. In this, they were divided into thematic categories and subcategories. In short, it was understood that the development and strengthening of public policies for autism require a joint effort, involving institutions, public authorities and the community. By overcoming financial challenges, improving the services offered, and strengthening partnerships, a more inclusive and empathetic society can be built. It is noteworthy that the present study obtained a favorable opinion from the Research Ethics Committee under n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Public policy; Interdisciplinary Health Team; Continuing Health Care Network.

1 INTRODUÇÃO

O significado do termo “autismo” vem do grego autos que significa em “si mesmo”, referindo a forma do indivíduo se abstrair de tudo ao seu redor e ficar absorvido de si próprio (Pereira, 2015).

O referencial biomédico (hegemônico no campo da saúde) considera que mesmo diante de todos os avanços científicos, os “transtornos mentais” constituem-se ainda como desafios para a ciência médica, pois a etiopatogenia de doenças neuropsiquiátricas, como o autismo, ainda não é totalmente compreendida.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5 (DSM-5), estabeleceu dois domínios principais para o Transtorno do Espectro Autista (TEA): 1) prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e 2) padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Essas características estão presentes desde a infância e acabam desenvolvendo limitação funcional no desenvolvimento do indivíduo (Posar; Visconti, 2017).

Assim, para um melhor desenvolvimento dos pacientes com TEA, além do tratamento medicamentoso, a abordagem multidisciplinar é indispensável, pois o trabalho articulado proporciona melhores práticas para ampliação da saúde. Entretanto, uma grande parcela da sociedade ainda encontra empecilhos frente ao problema, especialmente na falta de condições financeiras e de atendimento e/ou acompanhamento multiprofissional, dificultando o desenvolvimento desses pacientes.

Muitos desses indivíduos dependem da existência de políticas públicas disponibilizadas no Sistema Único de Saúde (SUS). As iniciativas governamentais no Brasil, dedicada às pessoas autistas, demoraram muito para serem desenvolvidas. Com as diversas mobilizações realizadas pelos familiares, em 2012 foi sancionada a Lei n.º 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. Tal política pública reconhece a pessoa com TEA como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, como também, produz consequências em diversas esferas da intervenção governamental, dentre elas, cita-se a esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica e entre outras (Oliveira, 2015).

Em 2020, a Lei n.º 13.977, atualizou a n.º 12.764, sendo criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), ressaltando a atenção prioritária e integral para os atendimentos em serviços públicos e privados, reforçando o que garante a Lei Brasileira de Inclusão e a Constituição Federal de 1988.

Contudo, mesmo com esses avanços no aspecto normativo, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde pelo SUS tem sido vista como um dos fatores que interferem na qualidade de vida não só dos pacientes, como também dos seus cuidadores, pois acaba consequentemente postergando todo o processo de definição diagnóstica e acompanhamento terapêutico. Salienta-se, ainda, que estas dificuldades, somadas a falta de comprometimento com o cuidado integral, fragilizam mais ainda o processo do cuidar.

O SUS oferece suporte para o acolhimento desses pacientes, mas ainda falta realizar alguns reajustes, como a própria articulação entre as especialidades, para poderem diagnosticar, acompanhar e intervir no tratamento desses indivíduos. Em meio a isso, evidencia-se a importância de acompanhar os avanços e limitações encontradas para a concretização de uma política de saúde mais efetiva e com isso gerar novas estratégias terapêuticas aos indivíduos com TEA e seus familiares.

O presente estudo objetivou avaliar a implementação da diretriz relacionada à equipe multiprofissional da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza-Ceará.

2 MÉTODOS

Trata-se de uma Pesquisa Avaliativa de Campo com abordagem qualitativa, onde visou avaliar a eficácia da Política de Proteção à Pessoa com TEA. Assim, a avaliação é considerada fundamental nas práticas de saúde pública, sendo definida como uma valoração sistemática com base em métodos para obter informações relevantes e julgar o mérito das ações em saúde (Patton, 2003).

A coleta de informações foi realizada por meio de um questionário de entrevista aberto semiestruturado, combinando perguntas abertas e fechadas, sendo cuidadosamente elaborado para melhor compreender o funcionamento da Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Para isso foi incorporado neste instrumento, elementos que compõem a referida política.

Para o momento das entrevistas, estas foram conduzidas pela pesquisadora, gravadas com consentimento prévio e realizadas individualmente, mantendo todas as medidas de biossegurança. Salienta-se que houve o registro do contexto de cada entrevista e dos aspectos que foram julgados relevantes no Diário de Campo e antes de cada encontro foi solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

No que diz respeito a estrutura do roteiro que foi usado nas entrevistas abertas semiestruturadas, o mesmo contou com itens pautados em aspectos sociodemográficos, econômico, condição de assistência à saúde, satisfação e dentre outros. Para isso, constará perguntas sobre faixa etária, encaminhamentos, renda, tempo de espera, duração dos

atendimentos, terapêuticas, frequência dos atendimentos, custeio das terapias, satisfação dos atendimentos, saberes dos profissionais sobre a Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA, quantidade de atendimentos por profissional, capacitações sobre o TEA promovida pela instituição presente no estudo, nível de qualificação profissional e dentre outras.

Quanto a análise dos dados, para este estudo foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin. O processo envolveu três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A pré-análise o pesquisador começa a organizar o material para se tornar útil à pesquisa. Na sequência, temos a exploração do material, fase que tem por finalidade a categorização ou codificação no estudo. A terceira fase se refere ao tratamento dos resultados e interpretação, ou seja, a busca de significação de narrativas, análise reflexiva e crítica (Bardin, 2011).

Para tanto, a pesquisa aconteceu ao longo de 2023, no município de Fortaleza, Ceará, e dentre os possíveis cenários, foi escolhido o IPREDE, Instituto da Primeira Infância. O IPREDE, por meio da Unidade Conecta, oferece assistência a crianças com TEA, com uma abordagem multidisciplinar. Os participantes da pesquisa, foram os representantes legais de pessoas com autismo acompanhadas pelo Conecta, como pais, familiares e tutores, bem como profissionais de saúde e gestores da unidade estudada. Para a determinação do número de participantes, se seguiu a saturação teórica das respostas.

O perfil dos profissionais participantes da pesquisa revela uma predominância de mulheres, com apenas dois participantes do sexo masculino entre os 13 entrevistados. A faixa etária dos profissionais varia consideravelmente, abrangendo desde jovens até indivíduos com vasta experiência e sendo a maioria solteiro. A distribuição racial é diversificada, incluindo pardos, brancos e negros, com diferentes níveis de escolaridade, desde especialistas até mestres. Dois gestores foram entrevistados, ambos solteiros, autodeclarados pardos, com idades de 57 e 61 anos e nível de escolaridade de mestres.

Como critérios de inclusão para pais, familiares e/ou responsáveis, incluíram idade igual ou superior a 18 anos, parentesco sanguíneo ou afetivo sem laços legais com crianças com TEA. Critérios de exclusão foram aplicados a familiares de crianças sem diagnóstico de TEA. Para os profissionais, foram incluídos membros da equipe de saúde da instituição com vínculo empregatício ativo, enquanto os critérios de exclusão foram aplicados para os que estavam em afastamento, férias ou atestado.

Os critérios de inclusão abrangeram vínculo empregatício ativo e atividades profissionais há pelo menos seis meses, com critérios de exclusão para aqueles em férias, atestado ou afastamento. Quanto aos riscos, medidas foram adotadas para minimizar possíveis desconfortos, como abordagem humanizada, sigilo e interrupção do processo quando solicitado. Os benefícios incluem a disseminação de conhecimento sobre o TEA e o fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA.

O estudo seguiu os preceitos éticos e legais, recebendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará sob n. 6.103.195, CAAE: 68341523.8.0000.5054.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao longo deste tópico, será abordado os principais temas que emergiram das entrevistas, identificando práticas bem-sucedidas, obstáculos enfrentados e sugestões para aprimorar o sistema de saúde no contexto do TEA. Por meio dessa análise, espera-se não apenas fornecer informações significativas, mas também contribuir para o fortalecimento da compreensão e assistência às pessoas com TEA.

Para isso, será realizada a apresentação e a discussão das informações e narrativas que lançam luz sobre reais experiências evidenciadas nas entrevistas dos 30 participantes que se dispuseram a participar da pesquisa, sendo apresentados de forma dividida em categorias e subcategorias temáticas, onde os insights obtidos a partir das entrevistas serão expostos e discutidos em detalhes.

3.1 Acesso à assistência especializada

Nesta primeira categoria será abordado a complexa rede de cuidados e apoio destinada a indivíduos com TEA e suas famílias. Para isso, será dividida em cinco subcategorias, a saber: "Modo de encaminhamento", em que será referida à organização de como as pessoas são direcionados aos serviços de diagnóstico e acompanhamento, onde estes envolvem o estabelecimento de estratégias de referência e contrarreferência para garantir que os pacientes sejam encaminhados de maneira eficiente entre diferentes níveis de assistência, como clínicos, especialistas e hospitais; "Tempo de espera para vaga", nesta, será reportado o período que os indivíduos precisaram aguardar para acessar aos serviços disponibilizados na instituição do

estudo; "Serviços utilizados", será referido aos tipos de terapias e serviços oferecidos, bem como à acessibilidade e disponibilidade desses atendimentos; "Custeio dos atendimentos", contemplará as fontes de financiamento para esses serviços e políticas que visam fornecer subsídios para as famílias, garantindo a sustentabilidade e o acesso adequado à assistência; "Articulação entre os profissionais da Rede Intra e Intersetorial", aqui será posto os recursos comunitários, institucionais, organizações não governamentais e grupos de apoio, que a instituição se conecta para promovendo um ambiente de suporte abrangente.

3.1.1 Modo de Encaminhamento

No contexto da assistência a indivíduos com o Transtorno do Espectro do Autismo, o processo de encaminhamento desempenha um papel crucial na jornada de diagnóstico e tratamento/acompanhamento. Mediante a pesquisa foi revelado que diferentes estratégias estão sendo empregadas para direcionar as pessoas com TEA aos serviços necessários, conforme o quadro 1 abaixo:

Quadro 1: Forma de encaminhamentos para instituição especializada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Encaminhamentos	Nº de participantes
Estratégia Saúde da Família	11
Indicação Política	1
Indicação de Funcionário Interno da Instituição	1
Ligação direta para instituição	2

Fonte: autoria própria, 2023.

Segundo os participantes desta pesquisa, a "Estratégia Saúde da Família (ESF)" se destacou como o principal meio de encaminhamento, com um número expressivo de 11 participantes mencionando-a. Na ESF é possível adotar uma abordagem centrada na promoção da saúde e na prevenção de agravos, enfocando o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil durante as atividades de puericultura. Nesse contexto, os profissionais destes serviços, desempenham um papel fundamental ao realizar avaliações regulares do desenvolvimento infantil, visando identificar precocemente quaisquer anormalidades e tomar

as medidas resolutivas, como os encaminhados para uma atenção especializada (Pitz; Gallina; Schultz, 2021).

Salienta-se, ainda, que a cobertura da ESF em 2010 era de 13 milhões de pessoas (8% da população) e em 2018 alcançou, aproximadamente, 154 milhões pessoas, correspondendo a 74,5% da população brasileira. Desta forma, a ESF é considerada a maior iniciativa de cuidados primários em saúde do mundo (Bastos et al., 2017).

Assim, compreende-se que mediante ao resultado, se pode ressaltar a importância das equipes da Estratégia Saúde da Família na identificação de sinais precoces de TEA, bem como no encaminhamento em tempo hábil para centros de atenção especializada, o que proporciona a devida atenção para que pessoas não fiquem desassistidas.

No que concerne a “Indicação política” surpreendentemente, um participante informou como um meio de encaminhamento. É importante destacar que o acesso a uma vaga em uma clínica ou em qualquer instituição de saúde deve ser baseado em critérios clínicos, médicos e de necessidade, e não deve ser influenciado por indicações políticas, pois tais vagas são alocadas com base na gravidade da condição de saúde, ordem de chegada, lista de espera ou outros critérios apropriados.

Além disso, um participante referiu que os encaminhamentos também ocorreram por meio de "Indicação de Funcionário Interno da Instituição", o que destaca a influência dos profissionais que trabalham diretamente no local. Sobre essas indicações, é fundamental que essas recomendações, assim como no caso anterior, também sigam critérios clínicos, e especialmente, éticos, visando sempre seguir os protocolos apropriados.

Além disso, dois participantes mencionaram que o encaminhamento também ocorreu por meio de ligações diretas para instituições específicas. Essa abordagem enfatiza as conexões diretas e comunicação entre usuários e instituições especializadas, agilizando o processo de encaminhamento e garantindo que os pacientes tenham acesso aos recursos e cuidados necessários de forma eficaz.

Todavia, é válido salientar, que com base nas vivências durante esse percurso, foi ressaltado que atualmente, a admissão de novos pacientes é somente através do encaminhamento do posto de saúde através da via de Regulação do SUS, o que possibilita garantir a gestão eficaz do acesso aos serviços de saúde especializados, conforme as diretrizes éticas do sistema de saúde.

3.1.2 Tempo de Espera para Vaga

A jornada das famílias que buscam tratamento para o TEA no Brasil é marcada por desafios, tempo de espera e a necessidade urgente de políticas públicas mais robustas para garantir a igualdade de acesso a todos. Compreende-se que é indiscutível que o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento adequado podem aumentar significativamente as chances de um indivíduo com TEA se desenvolver de forma saudável e plena.

Steffen et al. (2019) reforçam a ideia supracitada ao relatar que a fase de desenvolvimento cerebral mais acelerada abrange o período desde a concepção até os três anos, tornando os programas de estimulação do desenvolvimento infantil indispensáveis nessa janela de tempo. Os autores enfatizam, ainda, que caso haja atraso no diagnóstico e na implementação do desenvolvimento mediante terapias, os sinais e sintomas tendem a se consolidar, o que pode prejudicar o cognitivo e o psicossocial da criança.

Desse modo, reconhece-se que uma intervenção precoce é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com TEA e de seus familiares. Nisso, quanto antes buscar o diagnóstico e iniciar o acompanhamento especializado, maiores são as possibilidades de desenvolvimento de habilidades na comunicação, de autocuidado e relacionamentos sociais. No entanto, como relatado anteriormente, o desafio para muitas famílias reside no tempo que precisam esperar para conseguir uma vaga em clínicas ou serviços especializados.

Assim, trazendo para uma perspectiva prática, os resultados do estudo quanto a este item mostraram alguns conseguindo rapidamente o acesso aos serviços de tratamento, enquanto outros enfrentam uma espera prolongada. Diante disso, revelou-se uma disparidade desse tempo de espera, conforme mostra o quadro 2:

Quadro 2: Tempo de espera na Regulação do SUS para conseguir uma vaga na instituição do estudo. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Tempo de espera	Nº de participantes
<3 meses	9
4 a 6 meses	2
7 a 9 meses	2
10 meses a 1 ano	0
2 anos	1
3 anos	1

Fonte: autoria própria, 2023.

A presença da discrepância entre o tempo de espera, com demoras significativas para alguns e acesso “rápido” para outros, pode parecer desconcertante à primeira vista, conforme colhido no depoimento desta participante:

(...) o meu filho demorou três anos pra conseguir essa vaga, e teve gente aqui que não foi nem um mês, eu não entendo essas coisas, essas prioridades. (C4)

Contudo, é importante considerar que as necessidades e características de cada caso são singulares. Sabe-se que a complexidade presente no autismo, aliada à diversidade de recursos e profissionais disponíveis em diferentes regiões, pode explicar as variações no tempo de espera. Portanto, a compreensão dessas particularidades é essencial para entender de forma mais eficaz as demandas de cada indivíduo e suas famílias.

Ademais, é fundamental que o Estado invista em estratégias que reduzam os tempos de espera, promovam a capacitação dos profissionais da saúde, ampliem o número de clínicas e serviços especializados e garantam acesso igualitário a todos, independentemente de sua condição socioeconômica. Afinal, o atraso no acesso ao tratamento pode comprometer irreversivelmente o desenvolvimento das crianças com TEA, resultando em desafios mais complexos no futuro.

Em suma, é imperativo que o Brasil priorize e fortaleça as políticas públicas para atender às necessidades das famílias que enfrentam o desafio de garantir um tratamento adequado para o TEA, possibilitando assim, garantir um futuro mais próspero para todos os indivíduos afetados por esse transtorno e garantir que o tempo de espera não seja um obstáculo para o desenvolvimento saudável e pleno dessas crianças.

3.1.3 Atendimentos utilizados

A importância da equipe multiprofissional no desenvolvimento de pacientes com o TEA é um pilar fundamental para a oferta de atendimento adequado a essa população. Então pensando nisso, foi criado o Conecta, campo deste estudo, onde esta é uma unidade de assistência à criança com autismo que surgiu em resposta à crescente carência de serviços para este público e tem como missão contribuir para o desenvolvimento de crianças de 0 a 12 anos com TEA e suas comorbidades.

O Conecta não é apenas um espaço terapêutico, mas também um centro de aprimoramento profissional, mantendo parcerias com universidades e instituições de ensino e pesquisa. A unidade possui uma equipe multiprofissional, composta por neurologistas pediátricos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, musicoterapeutas, nutricionistas, educadores físicos, arteterapeutas, psicomotricistas, assistente social, enfermeiro, psicopedagogos e pediatra. Cada profissional oferece ambientes terapêuticos de prática clínica em consultório, atendendo às necessidades específicas dos pacientes.

Além disso, o Conecta disponibiliza uma variedade de espaços terapêuticos, como salas de treinamento funcional, arteterapia com teatro, pinturas e danças, psicomotricidade, integração sensorial, uma horta e uma casa modelo com todos os cômodos e características para vivências de autonomia na vida diária.

Visto esta gama variedade de serviços, um dos itens levantados foi sobre as terapias utilizadas, onde os resultados demonstram a diversidade de profissionais envolvidos, conforme mostra o quadro 3:

Quadro 3: Atendimentos utilizados pelos pacientes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Profissionais	Nº (N=15) de pacientes
Enfermeiro	15
Neurologista infantil	15
Pediatra	15
Fonoaudiólogo	8
Terapeuta Ocupacional	6
Psicopedagogo	6
Psicólogo	3
Musicoterapeuta	2
Arteterapeuta	2
Psicomotricista	1
Nutricionista	1

Fonte: autoria própria, 2023.

Os atendimentos com a equipe de enfermagem no Conecta são realizados com base na livre demanda, proporcionando atenção para os cuidados relacionados à saúde das crianças com

TEA. Por sua vez, as consultas com o pediatra são agendadas quando surgem questões direcionadas à clínica médica, garantindo uma resposta oportuna às necessidades de saúde apresentadas. Sobre os atendimentos com o neurologista infantil, estes são organizados com base na periodicidade, garantindo um acompanhamento contínuo e constante.

Quanto aos demais profissionais da equipe, as consultas são agendadas conforme as necessidades individuais da criança. Após a alta de um determinado tratamento ou intervenção, uma nova avaliação é realizada em conjunto para identificar as próximas fragilidades a serem tratadas/acompanhadas, garantindo um cuidado direcionado e contínuo.

Segundo os gestores, atualmente o Conecta recebe 210 crianças, então uma rotina terapêutica é cuidadosamente planejada para atender às necessidades individuais de cada paciente. Cada um participa de duas terapias separadas, com cada sessão tendo a duração de 30 minutos, duas vezes por semana. O acompanhamento segue uma programação consistente, onde o mesmo grupo de pacientes que se reúne nas segundas-feiras é o mesmo que se encontra nas quartas, garantindo uma abordagem de tratamento contínua. Da mesma forma, o grupo que se reúne às terças-feiras compartilha a mesma programação nas quintas. Além disso, existe um grupo de pacientes que frequenta apenas nas sextas-feiras, pois esses indivíduos demonstram progressos significativos e se encontram em um menor grau de suporte.

Ainda, ressalta-se que durante as entrevistas, foi interrogado aos pais, familiares e/ou responsáveis sobre o interesse deles em explorar outras opções terapêuticas para seus filhos e foram esses os relatos:

(...) eu queria que ele fizesse a musicoterapia, todo barulho ele acha ruim, pra mim levar ele até num mercantil é difícil. (C11)

(...) mulher ela passa na fono e na TO, só que as vezes eu vejo que se ela fosse na psicóloga seria bom, ela tem umas coisas estranha, acho que a psicóloga ajudaria. (C12)

(...) queria muito que ele fizesse aquela de arte, sabe? Toda criança gosta de pintar e se senta pra isso, nem que seja pra riscar o papel, e o meu filho não faz isso, então eu acho que essa terapia da arte poderia ajudar muito nisso. (C15)

Sobre tais diálogos, compreende-se a importância desses serviços para as famílias e a essencialidade de buscar compreender plenamente as necessidades específicas de cada criança e adaptar o plano de tratamento levando também em consideração as expectativas e aspirações

da família. Assim sendo, a abordagem colaborativa, ainda, reflete o compromisso da equipe em personalizar o atendimento e oferecer o suporte mais adequado para o desenvolvimento de cada criança com TEA, garantindo que suas singularidades e desejos sejam integralmente considerados.

Adicionalmente a isso, é importante refletir que a organização dos atendimentos no Conecta, com a combinação de grupos de pacientes em sessões de 30 minutos, é uma estratégia que surge como resposta a uma realidade na qual o número de crianças para atendimento supera a disponibilidade de profissionais especializados. É uma abordagem que, embora seja uma tentativa válida de otimização de serviços, também reflete fragilidades do sistema de saúde e a falta de investimento adequado na área em questão. O curto tempo das sessões, embora possa ser uma tentativa válida de fornecer assistência, pode ser considerado inadequado para oferecer terapias realmente eficazes.

Diante disso, percebe-se que esta estratégia é um compromisso resultante das limitações orçamentárias, e levanta a questão de como o tratamento de crianças com TEA é frequentemente sujeito a medidas de contenção de despesas, negligenciando as necessidades reais dessas crianças, pois a pressão para atender inúmeros pacientes coloca em risco a qualidade dos serviços prestados.

Nesse ínterim, isto coloca em evidência a necessidade de um investimento mais substancial na assistência de indivíduos com TEA, bem como uma revisão do sistema de saúde, para que então, os atendimentos possam ser desenvolvidos em tempo necessário e adaptado às necessidades individuais de cada criança.

3.1.4 Custeio dos atendimentos

O acompanhamento mediante serviços especializados de indivíduos com TEA é essencial para o seu desenvolvimento e qualidade de vida. No entanto, a realidade no Brasil revela um desafio significativo que é o alto custo desse acompanhamento.

De acordo com este estudo, os 15 participantes, todos, destacaram que o acesso as terapias para o TEA são predominantemente por meio do SUS, evidenciando a relevância desse sistema público de saúde na oferta de tratamentos e terapias para aqueles que não têm condições de custeá-los por conta própria. Tais dados vão de encontro com os escritos de Silva e Santos (2021), onde relatam que o Brasil, a maior parcela dos atendimentos às pessoas com TEA acontece no SUS, principalmente nos níveis da Atenção Básica e da Atenção Especializada.

Nesse contexto, Santos (2018) considera que são inquestionáveis os avanços do SUS em favor das necessidades da população, a exemplo, a atenção básica que pode chegar a 80% de atendimento às necessidades de saúde. O autor destaca ainda a excelência dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), dos serviços pré-hospitalares de urgência e emergência, dos hemocentros, das especialidades no atendimento a pessoas com deficiência e doenças crônicas.

Nessa direção, os participantes relataram:

(...) mulher, é caro demais essas terapia. Não tenho como. Tem que ser pelo postinho mesmo. (C1)

(...) tem dias que não tem nem pra comprar a mistura, imagine pra pagar consulta. É sem condição fia. (C2)

(...) se não fosse o SUS, já era. Ele não iria fazer nada. É tudo muito caro. Quer dizer, a gente que não tem mesmo. (C3)

Assim, com base nos relatos, compreendeu-se o principal motivo dessa dependência do SUS está relacionado aos custos elevados do acompanhamento do autismo. Terapias como a ABA (Análise do Comportamento Aplicada), fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia são essenciais para o desenvolvimento das habilidades sociais, emocionais e cognitivas das pessoas com TEA, no entanto, os custos podem ser exorbitantes e, muitas vezes, insustentáveis para famílias com recursos limitados.

Além disso, é importante considerar que muitas dessas famílias não contam com planos de saúde, tornando-se ainda mais dependentes do SUS para obter o suporte necessário. Além ainda, sabe-se que os planos de saúde, em alguns casos, não cobrem tratamentos ou impõem restrições que dificultam o acesso a esses serviços.

Visto isso, o SUS desempenha um papel crucial na garantia do acesso equitativo ao acompanhamento do autismo, fornecendo tratamentos e terapias de qualidade para aqueles que não podem arcar com os custos elevados. Porém, é fundamental serem feitos investimentos e melhorias contínuas no sistema de saúde, pois a fragilidade de redes integradas compostas por equipes multiprofissionais para o serviço público vem tornando-se evidente, e quando somada à gestão ineficiente, resultam em modelos assistenciais de saúde fragmentados (Evangelista et al., 2019).

Portanto, tais situações necessitam serem revisitadas, a fim de atender às demandas crescentes e garantir que todas as pessoas com TEA e seus familiares recebam o apoio

necessário para alcançar seu potencial máximo, o que possibilitará ser proporcionado um futuro mais promissor para todos.

3.1.5 Articulação entre os profissionais da Rede Intra e Intersetorial

É amplamente reconhecido que quanto mais cedo o diagnóstico e a intervenção forem realizados, maiores são as chances de melhorar o desenvolvimento e a qualidade de vida de pessoas com TEA. Para isso, conta-se com avaliações interdisciplinares ou transdisciplinares e programas individualizados, que promovam parcerias e colaborações entre todos os envolvidos neste processo.

Não obstante, apenas o apoio familiar não é suficiente quando a criança apresenta muitas limitações, sendo necessário um acompanhamento abrangente. Para isso, reforçar-se que a prestação de cuidados de saúde adequados e eficazes não é uma tarefa que possa ser realizada isoladamente por um único profissional. Em vez disso, depende da colaboração e cooperação entre uma variedade de instituições e profissionais de saúde

No entanto, a eficácia dessas redes de apoio depende da comunicação e colaboração entre os profissionais de saúde e as instituições envolvidas. A presente pesquisa revelou que, embora 7 dos profissionais tenham relatado contato direto com redes de apoio, um número significativo, 5 profissionais, não o fez, conforme se apresenta no quadro 4 a seguir:

Quadro 4: Profissionais que realizam contato com redes de apoio dos pacientes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Quantidade	Profissionais	Contato com redes de apoio
1	Enfermeiro	Não
1	Terapeuta Ocupacional	Não
1	Arteterapeuta	Não
1	Musicoterapeuta	Não
1	Nutricionista	Não
1	Psicopedagogo	Sim
2	Fonoaudiólogo	Sim
1	Psicomotricista	Sim

Continua

2	Psicólogo	Sim
1	Assistente Social	Sim

Fonte: autoria própria, 2023.

Ainda, se pode informar que destes (os 5 profissionais), 4 alegaram que a responsabilidade recai sobre o assistente social, enquanto 1 afirmou que simplesmente não tinha tempo para fazê-lo. Assim, reside uma questão crítica: a comunicação e a colaboração entre os diferentes membros da equipe de saúde e as instituições de apoio são essenciais para garantir o acompanhamento adequado e abrangente do paciente. O assistente social desempenha um papel importante nesse contexto, mas não pode ser o único responsável por estabelecer e manter essa conexão.

Dickson, Hargie e Morrow (2003) traz que com base em diversas evidências empíricas, muitos pacientes que recebem cuidados de saúde com habilidades interpessoais, tendem a experimentar tanto benefícios psicológicos, como maior satisfação com os serviços prestados, quanto comportamentais, como uma melhor adesão a terapêutica proposta. Visto isso, ainda foram entrevistados os gestores sobre tal contexto, conforme evidencia o quadro 5:

Quadro 5: Resposta dos gestores quanto ao contato da instituição com redes de apoio.

Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Gestores	Contato com redes de apoio
Gestor A	Sim
Gestor B	Sim

Fonte: autoria própria, 2023.

Ainda nas entrevistas, aqueles que informaram que realizaram contato direto com redes de apoio, especificaram que fazem isso com a escola através de ligações e relatórios, o que possibilita permitir uma troca eficiente de informações sobre o paciente, suas necessidades e progresso. Ao trabalhar em estreita colaboração com a escola, por exemplo, os profissionais de saúde podem garantir que crianças e adolescentes recebam cuidados integrados, promovendo um desenvolvimento saudável e um melhor desempenho acadêmico.

Farias et al. (2020) reforçam que, quando se trata da área educacional, os professores se tornaram agentes principais na identificação de dificuldades e/ou atrasos no desenvolvimento.

Assim, compreende-se que no processo de aprendizado, requer do aluno uma desenvoltura sociocomportamental e habilidades cognitivas compatíveis com as exigências das atividades escolares, como a leitura, escrita, cálculo, habilidades sociais assertivas de relacionamento com colegas, dentre outras.

Nesse contexto, julgou-se necessário ouvir a versão dos representantes legais quanto ao contexto, em que dentre os 15 participantes, 9 afirmaram existir esse contato entre a instituição com redes de apoio, e 6 negou a existência de tal relação, como se mostra no quadro 6:

Quadro 6: Resposta dos representantes legais quanto ao contato da instituição com redes de apoio. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Representantes Legais	Contato entre a instituição com redes de apoio
C1	Sim
C2	Não
C3	Sim
C4	Não
C5	Sim
C6	Não
C7	Não
C8	Sim
C9	Não
C10	Sim
C11	Sim
C12	Sim
C13	Sim
C14	Não
C15	Sim

Fonte: autoria própria, 2023.

Em termos gerais, quanto ao contexto, a pesquisa revelou uma disparidade na abordagem dos profissionais de saúde em relação à comunicação com redes de apoio, possibilitando ocorrer implicações importantes para a qualidade do atendimento aos pacientes e para a eficácia do sistema de saúde em sua totalidade.

A falta de uniformidade na comunicação pode ser causada por vários motivos, como a falta de clareza nas atribuições de diferentes profissionais de saúde em relação à cooperação com redes de apoio. Em alguns casos, pode haver uma suposição equivocada de que o assistente social é o único responsável por essa tarefa, conforme indicado nos relatos e isto mostra que esse tipo de abordagem pode criar lacunas na comunicação e na colaboração entre as partes envolvidas.

Além disso, a falta de tempo também surgiu como uma razão para a não comunicação direta com redes de apoio. Isso destaca a necessidade de atualização dos processos e práticas de trabalho dos profissionais de saúde, para que eles possam alocar tempo adequado para estabelecer e manter essa comunicação crucial.

Nesta direção, sabe-se, que a comunicação direta e eficaz entre essas instituições é essencial para garantir que os pacientes recebam cuidados holísticos e bem coordenados, além de que, todos os profissionais de saúde têm a responsabilidade de contribuir para essa colaboração, em benefício dos pacientes e da comunidade em geral.

Em suma, pode-se destacar a necessidade de uma abordagem mais estruturada e colaborativa na prestação de cuidados de saúde e, ainda, salienta-se que é imperativo que, num esforço conjunto, as redes de apoio sejam devidamente integradas na assistência ao paciente, promovendo um sistema de saúde mais eficaz e inclusivo.

3.2 Formação e Conformidade com a Política Nacional para Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo

Esta categoria concentra-se na formação e capacitação de indivíduos envolvidos na assistência dos pacientes com TEA, incluindo assim todos os participantes do estudo. Para isto, esta categoria é dividida em duas subcategorias: “Qualificação dos cuidadores, profissionais e gestores na assistência ao TEA”, nesta será descrito como anda a formação dos cuidadores, profissionais e gestores sobre a temática em questão, além de ser enfatizado a importância de compreender se estes indivíduos possuem o conhecimento e as habilidades possíveis para oferecer suporte de qualidade aos pacientes com TEA; "Conhecimento dos cuidadores, profissionais e gestores sobre a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo", onde nesta buscou saber sobre a compreensão da implementação das diretrizes e regulamentos governamentais destinados a proteger e promover os direitos das

peças com TEA. Portanto, a formação e a adesão às políticas nacionais são elementos-chave para a melhoria da qualidade dos serviços e do cuidado oferecido a essa população.

3.2.1 Qualificação dos cuidadores, profissionais e gestores na assistência ao TEA

O SUS é um dos maiores sistemas de saúde do mundo, e sua missão é garantir o acesso universal, integral e equitativo aos serviços de saúde. Para atingir esse objetivo, é essencial investir na capacitação e desenvolvimento dos profissionais que o compõe, uma vez que a qualidade dos serviços de saúde depende, na maioria, do conhecimento e da competência de seus trabalhadores.

No contexto da assistência ao Transtorno do Espectro Autista, a importância da formação em saúde ganha ainda mais relevância, pois é necessário sentir-se aptos a exercer o cuidar, de saber se comunicar e estabelecer vínculos, para que assim, os mesmos se sintam acolhidos e a assistência ocorra de maneira fluída. Nisso, compreende-se que o conhecimento e a formação especializada desempenham um papel crucial na promoção de melhores resultados, qualidade de vida e inclusão para indivíduos com TEA, bem como na redução do estigma associado a tal situação.

Em 2018, foi publicado uma pesquisa, em que foi aplicado um questionário em estudantes do último ano do curso de Psicologia sobre itens relacionados ao TEA, como aspectos epidemiológicos, diagnósticos, terapêuticas, rastreamento, sinais e sintomas, e dentre todos os participantes entrevistados, 75% apresentaram um baixo índice de acertos em relação ao questionado, o que destacou-se a necessidade urgente de melhorar o processo de formação (Silva; Carvalho; Teixeira; Paula, 2018).

Visto isso, esse cenário enfatiza a importância de aprimorar a formação em TEA não apenas para estudantes de Psicologia, mas também para profissionais de saúde de diversas áreas, educadores e assistentes sociais. Uma formação mais robusta e abrangente pode contribuir de forma significativa na detecção precoce, o tratamento e o apoio às pessoas com TEA, contribuindo para uma maior inclusão e qualidade de vida com ênfase no bem-estar físico, mental e social.

Assim, no presente estudo, 13 profissionais foram questionados sobre possuir formação no contexto do TEA, e dentre todos eles, 2 afirmaram em não possuir, conforme mostra o quadro 7:

Quadro 7: Realização de formação profissional sobre o TEA. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2023.

Profissionais	Formação sobre o TEA
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Não
A-	Não
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim
A-	Sim

Fonte: autoria própria, 2023.

Após responderem, um justificou que a falta de tempo se tornou um obstáculo para tal realização e o outro indagou que encontra-se focado em outros objetivos, mas ambos, ao serem questionados sobre encontrar-se em planos, obteve-se tais respostas:

(...) não esteve nos meus planos, agora futuramente, sim. (A-)

(...) sim, sim, penso em me organizar para fazer algo mais pra frente.

(A-)

Ademais, conclui-se que profissionais com conhecimento sobre o TEA podem atuar como defensores, educando suas comunidades sobre as necessidades e capacidades das pessoas com TEA, o que contribui para a promoção da inclusão e da igualdade. No contexto dos cuidadores, muitas vezes são os pais que desempenham um papel central no apoio a indivíduos com TEA, então, possuir acesso a informações e treinamento adequado não apenas capacita esses cuidadores a fornecer o melhor suporte possível, mas também reduz o estresse e o desgaste emocional associado ao cuidar.

Durante as entrevistas com os representantes legais, foi interrogado se a instituição incentiva à formação e à capacitação dos mesmos, e de forma unânime, todos relataram que sim, mediante fóruns e oficinas. Tais iniciativas demonstram compromisso da instituição em envolver os familiares no processo de cuidado e apoio às pessoas com TEA, capacitando-os com informações e ferramentas para melhor compreender as necessidades e desafios de seus entes queridos, contribuindo assim para estabelecer estratégias de desenvolvimento/acompanhamento e na aceitação do diagnóstico do TEA.

Salienta-se ainda, que quanto aos dois gestores, ambos referiram possuir formação sobre TEA, o que fornece subsídios para uma boa gestão. Em suma, diante dos resultados, reforça-se a necessidade de um esforço conjunto em prol de melhor compreensão sobre o TEA, possibilitando promover melhores resultados de diagnóstico, tratamento e acolhimento.

3.2.2 Conhecimento dos cuidadores, profissionais e gestores sobre a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo

As políticas públicas são instrumentos de ação do Estado que visam atender às necessidades e demandas da sociedade. Elas são criadas e implementadas para regular, planejar e executar ações que afetam a vida dos cidadãos em diversas áreas, como saúde, educação, segurança, meio ambiente, entre outras. Desse modo, as políticas públicas têm como objetivo principal promover o bem-estar, garantir direitos fundamentais e buscar soluções para problemas coletivos em todas as esferas.

As políticas públicas são formuladas e implementadas por uma variedade de atores, incluindo o governo em suas diversas esferas (federal, estadual e municipal), legisladores, órgãos reguladores, especialistas e a sociedade civil. As decisões que orientam as políticas públicas podem ser tomadas por meio de processos democráticos, como eleições e consultas públicas, bem como por especialistas e burocratas com base em evidências e análises técnicas.

Para tanto, a gestão pública desempenha um papel crucial na implementação e execução das políticas públicas, envolvendo alocação de recursos, estabelecimento de metas, o monitoramento e a avaliação dos resultados, garantindo que as políticas atinjam seus objetivos de forma eficaz. Nisso, exige-se a coordenação de diferentes atores, como órgãos governamentais, setor privado e a sociedade civil.

No que diz respeito as políticas públicas sociais e de saúde, elas desempenham um papel fundamental na promoção do acesso a serviços de saúde de qualidade, na prevenção de doenças

e na melhoria das condições de vida da população. A Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo é um exemplo de política específica que visa garantir o atendimento adequado às pessoas com autismo, promovendo sua inclusão social e o acesso a serviços de saúde, educação, lazer, etc.

Nesse contexto, com objetivo avaliar o conhecimento dos representantes legais em relação a referida política, foram entrevistados os 15 representantes legais, e os resultados revelaram um cenário de conhecimento limitado sobre essa importante política pública. Dos 15 entrevistados, apenas 3 deles referiram ter ouvido falar, e esse número, por si só, já demonstra um nível de conscientização relativamente baixo entre os representantes legais.

No entanto, quando analisamos o grau de conhecimento mais aprofundado sobre a política, a situação se torna ainda mais preocupante. Entre os três entrevistados que haviam ouvido falar da política, apenas um deles tinha um entendimento claro sobre o que a política abrange e qual é a sua utilidade, conforme os excertos abaixo:

(...) eu já ouvi falar dessa política, aqui mesmo (no Conecta) já falaram sobre ela, e eu lembro que essa política ajuda a gente ter mais direito nas escolas, nos postos de saúde, nos hospitais, e eu lembro que aqui, as meninas falaram que através dela que ficou melhor de conseguir o benefício pra elas, já que eles falam que autismo é deficiência. (C1)

(...) aqui no Conecta já falaram dela, por isso que eu já ouvi falar, mas eu não lembro o que ela é não. (C8)

(...) mulher, eu já ouvi alguma coisa dela, só que pra ser sincera, eu não sei explicar assim pra que serve não (risos). (C9)

Desta forma, o desconhecimento por parte da sociedade em relação a políticas públicas essenciais, como está direcionada ao TEA, representa um sério obstáculo para a sua implementação e execução eficaz. Compreende-se, que a falta de conscientização sobre o propósito, diretrizes e benefícios dessas políticas pode resultar em uma participação limitada da comunidade, na ausência de cobranças por parte dos cidadãos e em uma alocação inadequada de recursos.

Além disso, o desconhecimento pode levar a estigmatização e discriminação de grupos vulneráveis, como neste caso, as pessoas com TEA, uma vez que a sociedade não estaria ciente de suas necessidades e direitos. Portanto, a informação e a educação sobre políticas públicas

são elementos cruciais para garantir que elas cumpram seus objetivos e promovam uma sociedade mais justa e inclusiva.

Ainda, o mesmo questionamento sobre o conhecimento da política pública em questão foi direcionado aos gestores e profissionais. Os dois gestores referiram conhecer e quanto aos profissionais, dos 13 entrevistados, 4 referiram não conhecer. Este quadro reflete uma variação no nível de informação e conscientização sobre o contexto e a falta de conhecimento entre alguns profissionais pode prejudicar a eficácia da implementação do que preconiza a política e a qualidade do atendimento prestado.

Para abordar essa lacuna de conhecimento, é fundamental investir em estratégias de divulgação, treinamento e conscientização voltadas não apenas para os representantes legais, mas também para a sociedade em geral. A disseminação eficaz da informação sobre políticas públicas como esta é essencial para garantir que as pessoas com autismo e suas famílias tenham acesso aos benefícios e direitos a que têm direito, contribuindo assim para uma sociedade mais inclusiva e justa.

Ademais, a imersão na Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA é de extrema importância, pois permite a compreensão das diretrizes e ações destinadas a esse grupo específico de pessoas. Assim, possibilita-se que sejam implementadas ações que efetivamente atendam às necessidades das pessoas com autismo, promovendo um acolhimento e qualidade de vida.

3.3 Inclusão e Impacto Social

Esta categoria se concerne na compreensão da promoção da participação das pessoas com TEA na sociedade e na avaliação dos resultados dos serviços oferecidos. Nela, tem-se três subcategorias: “Inserção das pessoas com TEA em espaços sociais”, onde aqui mostrará como e quais atividades os profissionais realizam para auxiliar a inserção destes indivíduos em ambientes educacionais, de trabalho e comunitários; “Serviços oferecidos, repercussão, impacto e satisfação”, aqui será descrito em como os participantes avaliam a eficácia e eficiência dos serviços, bem como a satisfação dos beneficiários e de suas famílias; “Repercussão dos serviços no desenvolvimento da população com TEA”, nesta será posto o impacto desses serviços no desenvolvimento cognitivo, social e emocional das pessoas com TEA, além de reforçar a importância da inclusão para a qualidade de vida.

3.3.1 Inserção das pessoas com TEA em espaços sociais

A inclusão da pessoa com TEA é um tema que frequentemente gera inquietação na sociedade, especialmente se considerarmos que o TEA apresenta uma série de características que, por vezes, são erroneamente utilizadas como argumentos para a não inserção desses indivíduos nos espaços comuns. Essas características podem incluir desafios na comunicação, comportamentos repetitivos e dificuldades na interação social, o que leva a equívocos e estigmas que, por vezes, impedem a plena participação das crianças com TEA na sociedade.

A inserção de pessoas com TEA no contexto social frequentemente enfrenta desafios significativos. Muitas vezes, a falta de compreensão e sensibilização por parte da sociedade cria barreiras à participação plena e ao desenvolvimento desses indivíduos. No entanto, é de suma importância que a inclusão seja estimulada, pois a diversidade é enriquecedora para a sociedade como um todo e a convivência de pessoas com diferentes habilidades contribui para a construção de um ambiente mais inclusivo, empático e justo.

Profissionais que trabalham com crianças autistas desempenham um papel fundamental na promoção da inclusão. Terapeutas, psicólogos e educadores devem incorporar em suas práticas ações que visem à preparação desses indivíduos para a interação em ambientes sociais. Visto isso, um dos questionamentos aos representantes legais foi direcionado em saber se os profissionais realizavam estímulos para inserção do paciente em espaços sociais, como escolas, igrejas, templos, parques, praia, supermercado e etc, e dentre todos os 15 participantes, 1 referiu não saber e 4 afirmaram que não:

(...) confesso que eu não sei dizer, nunca ouvi nada disso. (C6)

(...) até onde eu sei, eles (profissionais do Conecta) não fazem isso não. As vezes eu vejo umas crianças indo até pra casinha adaptada, e lá é bom, tem várias coisas que ajudam a melhorar essa dependência que eles tem da gente, né? (C11)

(...) eu acho que não estimulam não, se estimulam eles nunca falaram nada. Ela (filha), fica mais é com os livros e desenho, então eu acho que não teve isso, ou se terá, ainda não chegou nessa parte aí. (C15)

Nesse contexto, percebe-se que existem também fragilidades entre os diálogos com os profissionais e familiares, o que dificulta um pouco do entendimento de como vai o processo de acompanhamento. Ainda, embora a maioria tenha respondido que sim, ainda é necessário

ser enfatizado e cobrado o desenvolvimento de tais serviços, onde estes, inclusive, envolvem o desenvolvimento de habilidades de comunicação, adaptação a novos contextos, e o estímulo ao entendimento das convenções sociais. Adicionalmente, é importante que eles forneçam suporte não apenas às crianças com TEA, mas também às suas famílias, orientando e educando sobre como enfrentar os desafios da inclusão de forma eficaz.

Outro ponto necessário destacar, é que todas as pessoas, incluindo aquelas com necessidades especiais, têm o direito de frequentar todos os ambientes sociais. Para isso, é crucial que a sociedade ofereça as condições necessárias para que isso seja possível, o que inclui a acessibilidade física, a adaptação de práticas pedagógicas e sociais, além de um ambiente acolhedor e livre de discriminação. Enfatiza-se, que a igualdade de oportunidades é um princípio fundamental, e a inclusão de crianças com TEA não só é um direito, mas também um valioso contributo para uma sociedade diversificada e solidária.

Adicionalmente, é válido relatar que a Unidade Conecta disponibiliza de uma sala que reproduz um modelo de casa com todos os cômodos e características para o desenvolvimento de vivências de autonomia na vida diária e habilidades essenciais de socialização e adaptação a ambientes cotidianos. A sala conta com espaços de cozinha, quarto, banheiro, supermercado, sala e vendas. Assim, o ambiente possibilita realizar atividades que ofereçam treinamento em habilidades de interação social e práticas, como fazer compras, comparar preços, escolher produtos, gerenciar dinheiro, cuidar dos alimentos, cozinhar, higienizar e descansar.

Em suma, a preparação para a independência é um dos resultados desse treinamento. À medida que as pessoas com TEA adquirem habilidades de autonomia, como as relacionadas às compras, por exemplo, elas estão mais bem preparadas para enfrentar uma vida independente ou a transição para uma vida adulta com maior propriedade. Portanto, a existência de um espaço como esse é altamente benéfico para a promoção da inclusão e do desenvolvimento de habilidades essenciais para pessoas com TEA.

3.3.2 Serviços oferecidos, repercussão, impacto e satisfação dos representantes legais

A Unidade Conecta é uma iniciativa inovadora que visa promover o bem-estar e o desenvolvimento integral de seus participantes, oferecendo uma ampla gama de terapias e serviços. Visto isso, o Conecta tem um impacto significativo na vida dos participantes e de seus representantes legais, pois muitos dizem uma melhoria notável na qualidade de vida e no bem-estar físico e psicológico de seus entes queridos.

Assim, pensando em compreender a satisfação dos representantes legais e identificar áreas de melhoria, nas entrevistas realizadas, foi questionado o que poderia ser melhorado na presente instituição, os entrevistados apontaram áreas que poderiam ser aprimoradas na Unidade Conecta, como:

1. Ampliação das terapias e do tempo empregado nelas: alguns entrevistados expressaram a necessidade de ampliar a variedade de terapias disponíveis e ampliar o tempo das sessões. Nisso, enfatizaram que algumas terapias poderiam ser mais demoradas para melhor atender às necessidades dos participantes, especialmente aquelas com condições mais complexas, conforme mostra na fala a seguir:

(...) na minha visão, eu vejo que seria muito bom eles (gestores do Conecta) darem mais vagas pra gente em outras terapias e também aumentar mais esse tempo, 30 minutos é pouco demais mulher. (C1)

(...) assim né, eu vejo que só duas terapias não seja o suficiente pra minha menina, eu acho que se ela pudesse ir pra mais outro especialista seria muito importante né. (C2)

2. Organização das trocas quanto aos dias, horários e terapias: muitos destacaram a importância de melhorar a organização das trocas de terapias, dias e horários das mesmas, a fim de evitar conflitos e garantir que todos os participantes tenham acesso igualitário às terapias. Alguns dos relatos mostra bastante incômodo quanto a esta questão:

(...) eles (profissionais do Conecta) trocam os horários e nem perguntam se a gente pode ir, se não é dificultoso ou alguma coisa do tipo. Eu mesmo não gosto disso. (C6)

(...) mulher tem uma coisa que eu acho chato, é que quando a criança vai começando a se dar com um, aí vem e muda pra outro terapeuta. Aí lá vai, tudo outra vez. (C9)

3. Devolução específica sobre os pacientes: alguns entrevistados enfatizaram a importância de uma devolução mais específica sobre o progresso dos pacientes. Relataram que receber informações mais atualizadas sobre o desenvolvimento e os desafios enfrentados pode ser crucial para melhor compreender as necessidades

individuais e adaptar as terapias de acordo. Uma abordagem mais personalizada na devolução pode ajudar os representantes legais a se sentirem mais envolvidos e informados.

(...) tem alguns que sempre dão retorno de como foi a terapia, só que tem outros ... que vou te contar, viu? Falam nada. (C7)

(...) tem vez que falam, tem vez que não, e assim vai. (C10)

4. Flexibilização para levar os filhos em eventos realizados pela instituição: todos os entrevistados destacaram a necessidade de flexibilizar as regras quanto à possibilidade de levar os filhos para reuniões, workshops ou simpósios realizados pela presente instituição. Muitos representantes legais, especialmente mães e pais, enfrentam desafios em encontrar cuidadores para seus filhos nessas ocasiões, como descrito nos depoimentos abaixo:

(...) sempre que tem reunião eu nunca venho. Não é por ruindade da minha parte, é simplesmente pelo fato de que não tenho com quem deixar meu menino. (C3)

(...) se eu for, com quem vou deixar ela (filha)? o pai dela trabalha e eu não tenho ninguém pra deixar. (C4)

(...) meu sonho era conseguir participar, mas toda vez é uma guerra. Ela (filha), não aceita ficar com quase ninguém e eu tenho medo de sair e deixar ela e ela sentir até alguma coisa. (C5)

(...) se eles (gestores do Conecta) deixassem a gente trazer, seria muito mais fácil da gente conseguir participar, mas não deixam, e eles sempre falam que não pode trazer, ai minha filha, não gera, né? (C6)

Ao permitir tal acesso, o Conecta pode tornar a participação mais acessível e inclusiva para todos, garantindo que ninguém seja excluído de eventos importantes devido a essas dificuldades. Ainda, alternativamente, o programa pode explorar estratégias como oferecer serviços de cuidado infantil durante esses eventos para atender às necessidades dos representantes legais.

5. Pontualidade e assiduidade dos profissionais: a pontualidade e assiduidade dos profissionais de saúde são aspectos cruciais para o bom funcionamento do programa, e pelos relatos, os entrevistados mostraram um pouco de insatisfação, principalmente quanto a questão de faltas e enfatizaram a questão da importância de garantir sobre o cumprimento dos horários e a consistência em suas presenças:

(...) as vezes eles (profissionais do Conecta) atrasam, e eu até entendo que tem vez que precisam ir fazer alguma coisa, só que 5 minutos a menos já é alguma coisa, se for parar pra analisar, entende? só são 30 minutos, então até que eles (profissionais do Conecta) peguem e levem pra salas e organizem tudo, aí já vai 10 minutos, então não sobra quase nada. (C13)

(...) aqui e acolá tem algum que falta, aí só quem perde é a gente. (C14)

A falta de pontualidade e assiduidade pode impactar a qualidade dos serviços prestados, prejudicando a confiança dos representantes legais e o progresso dos pacientes. É essencial implementar mecanismos de monitoramento e incentivos para promover a pontualidade e assiduidade dos profissionais.

6. Aumento das vagas: com base em alguns diálogos estabelecidos com os gestores e profissionais, compreendeu-se a demanda por serviços do Conecta é crescente, e o aumento de vagas para atender a mais crianças é uma necessidade evidente e urgente. Assim, durante as entrevistas, tal situação foi enfatizada, pois quase todos os participantes mostraram-se sensíveis com tal situação:

(...) uma das coisas que eu vejo que seja mais urgente aqui é a questão das vagas. Mulher tem gente que passa mais de ano pra entrar, isso é muito complicado pra uma mãe, pra um pai que ver ali seu filho precisando de ajuda e não tem. (C11)

(...) são poucas vagas pra muita gente. (C12)

(...) a cada dia que passa mais gente nasce desse jeito (com TEA) e muitos não tem como pagar esse tratamento. E aí depende do SUS, né? E como que fica? Se quase não tem vaga. (C13)

Garantir que o programa tenha a capacidade de acomodar um número maior de beneficiários é uma iniciativa que reflete o compromisso com a inclusão e o bem-estar das crianças com TEA. É uma estratégia fundamental para atender à crescente demanda e continuar fazendo a diferença na vida desses indivíduos e de suas famílias, oferecendo-lhes o apoio e as oportunidades de desenvolvimento que precisam para alcançar seu pleno potencial.

7. Substitutos para profissionais em férias: durante as entrevistas, vários participantes enfatizaram uma preocupação recorrente: a interrupção do atendimento especializado para as crianças durante as férias dos profissionais. Em muitos casos, quando os profissionais tiram férias, as crianças são direcionadas para outros serviços. No entanto, essa transição nem sempre ocorre de maneira eficaz, e uma área que se destaca como problemática é a Assistência Social. Durante o período de férias, as crianças ficam desprovidas dos serviços de assistência social, o que pode impactar as famílias que dependem desse suporte vital durante todo o ano:

(...) eu nunca vi isso, o profissional fica de férias e não vem outro pra substituir. (C15)

(...) quando ela (Assistente Social) entra de férias a gente fica sem ninguém e aí tem que esperar até o dia dela voltar. (C1)

(...) a gente sabe que eles (profissionais do Conecta) precisam de férias, só que a gente também não pode ficar sem ninguém, ficar descoberto. (C14)

A questão levantada pelos participantes nas entrevistas sobre a interrupção dos serviços de atendimento específicos durante o período de férias dos profissionais é de extrema relevância. Isso destaca um desafio significativo enfrentado pelas famílias e, mais amplamente, a necessidade de uma abordagem mais abrangente e contínua no atendimento a essa população.

Nesse sentido, compreende-se que a interrupção dos serviços durante as férias dos profissionais pode criar descontinuidade no tratamento e no progresso das crianças com TEA. Essa pausa pode ser particularmente prejudicial, já que muitas crianças com TEA se beneficiam da rotina e da consistência no atendimento e interrupções podem levar a retrocessos e dificultar a manutenção das habilidades adquiridas.

Assim, a sugestão de ter substitutos temporários disponíveis quando os profissionais estão de férias é uma solução prática e garantiria a continuidade do atendimento e a assistência

ininterrupta aos pacientes, evitando fragilidades no progresso terapêutico. No mais, tais considerações ressaltam a necessidade de um planejamento cuidadoso e uma abordagem holística no atendimento às crianças com TEA, levando em consideração não apenas os aspectos clínicos, mas também a continuidade e a melhoria dos serviços ao longo do ano. Portanto, garantir que as crianças tenham acesso a um suporte ininterrupto é fundamental para promover avanços na qualidade de vida.

3.3.3 Repercussão dos serviços no desenvolvimento da população com TEA

Um dos pontos questionados aos representantes legais voltou-se compreender sobre a repercussão dos serviços ofertados pelos profissionais para o desenvolvimento dos pacientes com TEA, e os resultados revelaram-se encorajadores. A unanimidade das respostas positivas colhidas durante o estudo aponta para a eficácia e relevância dos serviços oferecidos, sugerindo impactos tangíveis na vida daqueles que vivenciam o TEA em seu círculo familiar.

Dentre os participantes, todos expressaram, de maneira unânime, uma avaliação positiva quanto à repercussão desses serviços no desenvolvimento de seus parentes com TEA. Os relatos convergentes destacaram diversos aspectos fundamentais que corroboram a eficácia dessas intervenções.

Em primeiro lugar, as famílias destacaram a melhoria nas habilidades sociais e na comunicação de seus entes queridos com TEA, possibilitando assim, uma participação mais ativa e enriquecedora em suas comunidades. Pode-se observar em tais relatos:

(...) mulher, depois que ele (filho) entrou aqui, ele (filho) começou a falar mais ... antes ele (filho) só falava uma palavrinha e olhe lá. Agora não, ele (filho) já fala tanta coisa. (C5)

(...) eu notei quando ela (filha) aceitou a brincar com a filha do meu vizinho, antes ela (filha) não queria nem saber da menina, quer dizer, ela (filha) não queria papo com ninguém. E agora não, ela (filha) já aceita a brincar com alguns. (C8)

A implementação de estratégias específicas e personalizadas parece ter desempenhado um papel crucial nesse processo, promovendo uma maior interação e inclusão social. Além disso, observou-se uma significativa evolução nas habilidades adaptativas, favorecendo a autonomia e a independência dos indivíduos com tal diagnóstico.

Outro ponto destacado pelos entrevistados foram os avanços notáveis nos hábitos alimentares. Essas melhorias abrangeram desde uma maior diversificação na dieta até a adoção de hábitos alimentares mais saudáveis e equilibrados. O reconhecimento dessas mudanças positivas sugere que os serviços oferecidos não estão apenas focados em aspectos comportamentais e sociais, mas também abordam as necessidades físicas e nutricionais desses indivíduos, como mostra os excertos abaixo:

(...) ele (filho) não aceitava comer nada. Tudo era não. Só fazia tibar na comida. E agora eu fico realizada. Ele (filho) já aceita ovo, frango e arroz e antes era só biscoito. (C3)

(...) ela (filha) melhorou demais... só pra tu ter noção, até na comida ela mudou. Aqui eles levam as criança na cozinha que tem dentro daquela casinha que fica la dentro e lá eles fazem algumas coisa. Eu acho que ela (filha) foi vendo ai foi entendendo que precisa comer, né?. (C5)

É possível conjecturar que intervenções direcionadas à alimentação podem envolver estratégias adaptadas para lidar com possíveis desafios alimentares associados ao TEA, como seletividade alimentar ou sensibilidades sensoriais. O suporte de profissionais especializados pode desempenhar um papel crucial na implementação de abordagens personalizadas para melhorar a relação dos indivíduos com TEA com a alimentação.

A pesquisa também revelou um componente crucial: as melhorias na sensibilidade dos indivíduos. Assim, sabe-se que a integração sensorial é um conceito chave na compreensão do processamento de informações sensoriais pelo sistema nervoso central. Ela descreve como o cérebro organiza e interpreta as informações provenientes dos diferentes sistemas sensoriais para criar uma resposta adaptativa. Os sistemas sensoriais mencionados – visual, olfativo, gustativo, tátil, auditivo, vestibular e proprioceptivo – desempenham papéis essenciais na percepção e interação do indivíduo com o ambiente (Oliveira; Souza, 2022).

A capacidade de integrar eficientemente essas informações sensoriais são cruciais para uma resposta comportamental apropriada. No entanto, quando ocorre uma Disfunção do Processamento Sensorial (DPS), essa integração não acontece de maneira eficaz. No contexto do TEA, estima-se que 69 a 90% das crianças apresentam algum tipo de DPS (Romero; Cortés; Solís, 2021).

A sensibilidade, neste contexto, abrange uma gama de aspectos, incluindo respostas sensoriais, emocionais e perceptivas. Essa observação sugere que as intervenções se mostraram eficazes na abordagem de desafios sensoriais comuns associados ao TEA, tais como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais como luz, som, texturas, entre outros, como descrito nos depoimentos abaixo:

(...) ela (filha) não conseguia segura nem o próprio sabonete ... ela (filha) tinha tanta gastura que rebolava longe. E isso também acontecia com alguns brinquedos. E hoje é uma graça ela (filha) já conseguir pegar nas coisas e não rebolar. (C11)

(...) a gente chegava em qualquer canto, podia ser um pouquinho só de barulho, o menino (filho) parecia que tava dentro de uma Sapucaí. Ficava inquieto, chorava e botava logo a mão nos ouvido. Era uma luta. (C14)

Além disso, a pesquisa também apontou melhorias na sensibilidade emocional, indicando uma maior capacidade de compreensão e expressão emocional por parte dos indivíduos com TEA. Essa evolução nas respostas emocionais pode ter impactos significativos na qualidade de vida, contribuindo para relações sociais mais enriquecedoras e para uma compreensão mais profunda das próprias emoções.

Ainda, conversando sobre tal contexto, mas direcionando-o para os próprios cuidadores, identificou-se uma mudança positiva nas atitudes e no comportamento dos familiares em relação ao TEA. O aumento do entendimento sobre o TEA e a aplicação prática das estratégias recomendadas resultaram em uma atmosfera mais inclusiva e empática dentro do ambiente familiar. A quebra de estigmas e a promoção da aceitação foram elementos comuns nas experiências relatadas pelos participantes.

Relatou-se ainda sobre o suporte emocional fornecido pelos serviços especializados. As famílias destacaram a importância e possibilidade que o Conecta oferta de contar com profissionais capacitados para orientação, suporte psicológico e aconselhamento, contribuindo para uma melhor gestão do estresse e da ansiedade associados ao convívio com o TEA.

Ademais, quanto a este ponto em questão, os relatos indicam de forma inequívoca a eficácia positiva dos serviços disponíveis para o desenvolvimento do TEA. A unânime aprovação expressa pelos participantes destaca a importância dessas intervenções na promoção de uma vida mais plena e inclusiva para aqueles que enfrentam o desafio do TEA. Estes achados

não apenas corroboram a necessidade contínua de investimentos e aprimoramentos nesse campo, mas também ressaltam a importância de compartilhar essas experiências positivas para inspirar outras instituições e fortalecer o entendimento público sobre o TEA.

3.4 Recursos e acessibilidade na assistência ao TEA

Esta categoria traz sobre a disponibilidade e acessibilidade de recursos essenciais para a assistência em saúde a indivíduos com TEA. Isto, portanto, foi dividido em uma subcategoria: “Acesso à estrutura, insumos e materiais para assistência em saúde”, em que nesta retrata sobre a existência da garantia de instalações clínicas equipadas especificamente para atender às necessidades específicas das pessoas com TEA, oferecendo um ambiente seguro e eficaz para assistência.

3.4.1 Acesso à estrutura, insumo e material para assistência em saúde

O Conecta se destaca não apenas por sua nobre missão na assistência em saúde, mas também pela sua excelente estrutura que redefine os padrões de atendimento. Ao adentrarmos suas instalações, somos imediatamente recebidos por um ambiente acolhedor e cuidadosamente planejado, refletindo o comprometimento com o bem-estar dos pacientes.

Nisso, as salas do Conecta não são apenas espaços funcionais, são verdadeiros refúgios de conforto e estímulo. Cada sala se encontra climatizada, proporcionando um ambiente agradável e propício para participação nas atividades terapêuticas. A paleta de cores vibrantes não apenas ilumina o espaço, mas também cria uma atmosfera otimista, contribuindo para a elevação do ânimo dos pacientes.

A amplitude das salas é notável, proporcionando um ambiente arejado e livre, fundamental para o bem-estar físico e mental. O conforto é uma prioridade evidente, com mobiliário cuidadosamente selecionado para garantir a comodidade dos pacientes durante as sessões e atividades. Cada detalhe da infraestrutura reflete a dedicação em proporcionar um ambiente terapêutico propício ao desenvolvimento integral.

Além das salas dedicadas às atividades terapêuticas, o Conecta vai além ao oferecer espaços adicionais que enriquecem a experiência dos pacientes, como a praça de convivência, hortas, jardim de integração sensorial, sala de treinamento funcional, espaço com teatro e

estúdio de pinturas, refletindo assim, na ampliação das possibilidades terapêuticas, oferecendo uma abordagem holística para o cuidado.

Esse leque diversificado de ambientes não apenas enriquece a experiência dos pacientes, mas também evidencia a abordagem inovadora do Conecta na promoção da saúde. A combinação de uma boa estrutura física com espaços multifuncionais demonstra um compromisso genuíno em ir além do convencional, proporcionando um ambiente que nutre não apenas o corpo, mas também a mente.

Todavia, refletindo sobre o cenário desafiador da prestação de serviços de saúde, o acesso à estrutura, insumos e materiais torna-se crucial para o desenvolvimento eficaz de planos de atividades voltados para os pacientes. O Conecta, enfrenta esse desafio diariamente, dependendo de doações para garantir que profissionais possam desempenhar suas funções de maneira eficiente.

Visto isso, destaca-se a grande importância do apoio para o funcionamento da unidade. São essas contribuições altruístas que possibilitam aos profissionais desenvolverem planos de atividades abrangentes e eficazes para atender às necessidades dos pacientes. Cada doação não apenas representa um gesto solidário, mas também se traduz diretamente em recursos essenciais que fazem a diferença na qualidade da assistência prestada.

Embora os profissionais envolvidos no Conecta tenham relatado possuir uma estrutura adequada, não é incomum enfrentarem desafios relacionados à disponibilidade de insumos. Em algumas situações, a escassez de materiais necessários para realizar atividades específicas foi evidente, colocando em destaque a vulnerabilidade do sistema de saúde:

(...) quanto a estrutura, é sem palavras, como você bem pode ver. É impecável. Ainda mais olhando pra realidade do nosso SUS. Agora sobre insumos, as vezes falta. (A-)

(...) aqui quanto ao espaço, é evidente que é excelente, quem entra aqui sai maravilhado. Agora quando a gente fala de insumos, vou te confessar que não é lá essas maravilhas não. A gente vai se dividindo, um vai doando uma coisa, o outro traz outra, e ai vai. Se não, a gente deixaria de fazer várias coisas legais pra eles (pacientes). (A-)

(...) as vezes a gente precisa trazer de casa. (A-)

É digno de nota que, em momentos em que os insumos eram escassos, os profissionais do Conecta demonstraram um comprometimento ao trazerem, por conta própria, os materiais

essenciais para garantir a continuidade do atendimento. Esse esforço adicional ressalta não apenas a dedicação dos profissionais envolvidos, mas também a urgência de garantir recursos adequados para manter a qualidade dos serviços prestados.

Em síntese, o Conecta desempenha um papel vital na assistência em saúde, proporcionando cuidados fundamentais para a comunidade. No entanto, a dependência de doações destaca a necessidade premente de um apoio contínuo da comunidade e de outros setores para garantir o acesso consistente a estrutura e insumos. Ao reconhecermos essa importância, fortalecemos não apenas o Conecta, mas também a capacidade geral do sistema de saúde em atender às demandas daqueles que mais necessitam.

3.5 Imersão do fenômeno chamado autismo nas vivências dos familiares do Conecta

No tecido intrincado das relações familiares, cada núcleo possui uma paleta única de cores, formada por experiências compartilhadas e desafios superados. No entanto, quando um membro da família possui o Transtorno do Espectro Autista, essas cores ganham nuances singulares, criando um quadro que demanda paciência, compreensão e amor incondicional.

Nesta direção, sabe-se que o autismo é um fenômeno complexo e diversificado, desafiando-nos a compreender as várias situações existenciais enfrentadas por aqueles que habitam o espectro autista. Cada indivíduo, em sua singularidade, tece uma tapeçaria única de experiências moldadas por influências genéticas, ambientais e neurológicas.

Nesse ínterim, compreende-se que a vida com um familiar com autismo é uma jornada que se desdobra em diversos matizes, cada um revelando uma nova faceta do tal diagnóstico. As rotinas diárias podem se transformar em danças delicadas de adaptação, onde a previsibilidade é crucial. Uma simples ida ao supermercado torna-se uma oportunidade para exercitar a empatia e a compreensão, uma vez que estímulos sensoriais podem desencadear reações únicas:

(...) a primeira vez que levei ele a praia foi uma guerra ... menina ele ficava pulando por conta da gastura da areia... minha mãe tava com a gente, ai foi indo, foi indo, ela pegava de pouquinho em pouquinho a areia e ele ia pegando. Nessa primeira vez a gente não conseguiu fazer ele descer da cadeira pra brincar... mas depois disso a gente levou outra vez, e ai no início foi a mesma confusão ... então até que depois da gente pelejar, ai foi indo, ele foi brincando e deu certo.

Visto isso, percebe-se que é nas pequenas vitórias que a verdadeira beleza desse quadro se revela. O primeiro sorriso, a primeira palavra, cada conquista é celebrada como uma obra de arte única, moldada pelas mãos dedicadas dos pais e familiares. Cada passo pode ser uma batalha, mas também é uma oportunidade para crescer, aprender e fortalecer os laços familiares. No entanto, o caminho não está isento de desafios. A incompreensão externa pode lançar sombras sobre a jornada da família. O olhar julgador de estranhos em um restaurante quando uma melodia é entoada em voz alta por um membro autista pode ferir, tão profundamente, quanto a luta cotidiana para encontrar escolas inclusivas que entendam as necessidades específicas.

Ainda, o diagnóstico do autismo é um marco que reverbera intensamente dentro da estrutura familiar, impondo um “peso” significativo que transcende as fronteiras da compreensão imediata. Para os pais, em especial, a notícia desencadeia um turbilhão de emoções, desafiando as expectativas que muitas vezes são moldadas ainda durante a gestação. As incertezas sobre o amanhã tornam-se palpáveis, transformando o futuro em uma paisagem nebulosa, repleta de perguntas sem respostas claras, como mostra na fala a seguir:

(...) até eu aceitar que ele era assim, foi difícil. Eu sabia que ele era diferente ... eu via as outras crianças correndo, falando, andando, comendo ... e o meu não. O meu só queria ta no meu cheiro. Não brincava com ninguém, não queria comer nada, só sabia comer biscoito. Eu ficava me perguntando até quando isso ia ... e quando o médico disse que ele era autista, meu pai do céu, o medo bateu com gosto.

O impacto do diagnóstico não se restringe apenas ao indivíduo diagnosticado, mas reverbera por todo o sistema familiar, como já supracitado. Os pais, por exemplo, podem experimentar um misto de sentimentos, desde o luto das expectativas não realizadas até a aceitação necessária para abraçar a jornada única que se desenha diante deles. Assim, o receio do desconhecido, muitas vezes, torna-se uma sombra constante, alimentando preocupações sobre como a vida cotidiana será afetada e como a família se adaptará às demandas específicas do autismo, como identificado nos depoimentos:

(...) eu sabia que ela era diferente, só que quando eu falava isso lá em casa, o pai dela falava que eu tava era procurando cabelo em ovo, que

eu era doida, que a menina não tinha nada. Ele negou e nega até hoje. Tu acha uma menina dessa idade não falar? Isso lá é normal. Mas na cabeça dele é. Ele demorou a falar quando era criança, e acha que a menina é igual como ele foi... as vezes a gente briga é muito. Ele diz as coisas comigo, só que eu não ligo.

(...) eu trabalhava em casa de família, e aí depois que ela nasceu e eu vi que ela não era normal, eu não voltei mais... fico fazendo bico pra tentar comprar alguma coisa pra dentro de casa.

Compreende-se que as alterações no sistema familiar são inevitáveis e multifacetadas, nisso, a dinâmica entre os membros da família é reconfigurada à medida que todos se esforçam para compreender e apoiar o membro diagnosticado. Para tanto, surge a necessidade de ajustar as expectativas, redefinir papéis e repensar estratégias de comunicação, bem como, a busca por recursos e intervenções adequadas, torna-se uma prioridade, desafiando a família a se unir em prol do desenvolvimento e bem-estar do indivíduo com autismo.

Nesse cenário, a rede de apoio se torna uma peça fundamental nessa jornada. As famílias se unem, compartilham experiências e trocam estratégias de enfrentamento. Em meio às incertezas, surge um laço invisível que conecta aqueles que compartilham esse desafio comum, proporcionando conforto e compreensão mútua. A família, assumindo papéis essenciais, encara a tarefa de superar estigmas e preconceitos, em busca de compreensão e solidariedade na sociedade.

Ademais, percebe-se que o peso deste diagnóstico no seio familiar é uma carga que exige resiliência e paciência. À medida que a jornada se desenrola, a família encontra oportunidades de crescimento conjunto, descobrindo novas formas de conexão e valorizando a singularidade de cada membro. O caminho pode ser desafiador, mas também revelador, transformando o peso inicial em um elo mais forte que une a família em sua trajetória única e enriquecedora.

E ao trazer tais discussões sobre o contexto desafiador enfrentado por tais pessoas, enfatiza-se sobre o suporte das políticas públicas, já que as mesmas desempenham, ou devem desempenhar, um papel crucial na promoção do bem-estar e inclusão para todos. Sabe-se que as nuances individuais do autismo demandam abordagens flexíveis e amplas, e é através das políticas públicas que se pode esperar encontrar o respaldo necessário para enfrentar os desafios impostos por esse diagnóstico.

No que concerne à saúde e/ou a proteção social, as políticas públicas proporcionando acesso facilitado a serviços especializados, terapias e intervenções essenciais para o desenvolvimento de indivíduos que estão dentro do espectro. Isso não apenas alivia o fardo financeiro que muitas famílias enfrentam ao buscar tratamentos específicos, mas também assegura que o suporte necessário esteja disponível em todas as fases da vida.

Portanto, em meio a essas situações, emerge-se a necessidade premente de uma sociedade que acolha a diversidade, para que assim possibilite a construção de um ambiente onde a diversidade é valorizada e que, independentemente das características, esses indivíduos, tenha a oportunidade de alcançar seu pleno potencial. Então, a educação e a sensibilização tornam-se ferramentas poderosas na construção de pontes entre as experiências do TEA e o mundo que as circunda. No mais, celebrar a singularidade, adaptar métodos de comunicação e promover compreensão nas interações sociais são passos cruciais.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento e fortalecimento das políticas públicas voltadas para o autismo são fundamentais para assegurar uma sociedade inclusiva e garantir o pleno desenvolvimento dos indivíduos com tal diagnóstico. Em meio a busca por um amparo mais efetivo, é crucial considerar as dificuldades financeiras enfrentadas por famílias que, mesmo com renda superior a um salário mínimo, ainda se deparam com obstáculos significativos, como foi observado ao decorrer da pesquisa.

No contexto brasileiro, instituições como o Conecta desempenham um papel crucial ao fornecer atendimentos via SUS, oferecendo serviços especializados de qualidade. Para tanto, a presença da equipe multiprofissional na instituição é um elemento-chave no processo de desenvolvimento dos pacientes, pois há profissionais capacitados, que desempenham um papel vital na promoção de habilidades essenciais e na melhoria da qualidade de vida.

No entanto, mesmo diante desses esforços louváveis, é imperativo alinhar e aprimorar alguns aspectos para atender de maneira ainda mais eficaz às necessidades dos pacientes e de seus familiares. Assim, dentre os resultados obtidos, se pode concluir sobre a necessidade de investir na ampliação do número de profissionais, juntamente com a extensão do tempo de terapias, pois é uma medida indispensável para assegurar resultados mais abrangentes e duradouros.

A escassez de vagas e a limitação no tempo de terapias são desafios que precisam ser superados. É crucial expandir o acesso, proporcionando mais oportunidades para que os

indivíduos com autismo possam se beneficiar plenamente das intervenções disponíveis. Além disso, a contratação de profissionais em número suficiente é vital para garantir a continuidade dos serviços, evitando interrupções durante períodos de férias e/ou ausências.

Nos sistemas de saúde, foi observado que a maioria dos encaminhamentos para serviços especializados ocorre por meio da ESF. Essa abordagem é estratégica e eficiente, pois os postos de saúde atuam como porta de entrada para o sistema, desempenhando um papel crucial na triagem, diagnóstico inicial e encaminhamento adequado dos pacientes.

Ao concentrar a maioria dos encaminhamentos nesses locais, busca-se otimizar o fluxo de pacientes, garantindo que as demandas sejam atendidas de maneira organizada e prioritária. Além disso, essa prática contribui para a integralidade do cuidado, uma vez que os profissionais nos postos de saúde podem estabelecer uma visão mais abrangente da saúde do paciente, promovendo uma abordagem mais holística e coordenada nos encaminhamentos para serviços especializados.

Outro ponto para ser destacado é sobre a conexão entre o Conecta, unidades de saúde e as escolas, pois é um fator determinante no sucesso das intervenções. Fortalecer essa ponte é essencial para garantir uma abordagem integrada, na qual informações e estratégias possam ser compartilhadas eficientemente, proporcionando um ambiente mais inclusivo e adaptado às necessidades específicas dos pacientes.

Ainda, é crucial fortalecer o vínculo entre a instituição e a prefeitura do município, estabelecendo uma parceria sólida que evite atrasos nos salários dos profissionais e garanta o fornecimento adequado de insumos. Essa colaboração é essencial para manter a qualidade dos serviços oferecidos, promovendo a continuidade e a excelência nos atendimentos.

Ademais, salienta-se ainda sobre a organização das trocas quanto aos dias, horários e terapias, onde representa um aspecto essencial no funcionamento eficaz da instituição. A flexibilidade nesse aspecto é fundamental para acomodar as demandas individuais das famílias, considerando a complexidade e particularidades do espectro do autismo. A capacidade de adaptar-se às necessidades específicas de cada paciente contribui para a eficácia das intervenções e para a criação de um ambiente mais inclusivo.

E ao entrar neste contexto, a flexibilização para levar os filhos em eventos realizados pela instituição, como as reuniões, é uma prática que demonstra sensibilidade e compreensão em relação às dinâmicas familiares. Todos mostraram insatisfação, pois nem todos têm alguém com quem deixar seus filhos, como relatado no estudo.

Permitir a participação em eventos não apenas enriquece a vida social dos pacientes, mas também fortalece os laços familiares ao proporcionar momentos de convívio e interação.

Essa abordagem reflete um comprometimento em ir além das terapias convencionais, considerando o desenvolvimento holístico das pessoas com autismo.

Em síntese, o desenvolvimento e fortalecimento das políticas públicas para o autismo exigem um esforço conjunto, envolvendo instituições, poder público e comunidade. Ao superar os desafios financeiros, aprimorar os serviços oferecidos, e fortalecer as parcerias, podemos construir uma sociedade mais inclusiva, garantindo um futuro mais promissor para aqueles que vivem com o espectro do autismo.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BASTOS, Mayara Lisboa et al. The impact of the Brazilian family health on selected primary care sensitive conditions: a systematic review. **PloS one**, v. 12, n. 8, p. e0182336, 2017.
- DICKSON, D.; HARGIE, O.; MORROW, N. **Communication skills training for health professionals**. London: Chapman and Hall, 2003.
- EVANGELISTA, Maria José de Oliveira et al. Planning and building health care networks in brazil's federal district. **Ciencia & saude coletiva**, v. 24, p. 2115-2124, 2019.
- FARIAS, TMC de et al. Conhecimento, práticas e atitudes sobre o transtorno do espectro do autismo (TEA) na educação e na saúde: uma revisão. **Estudos interdisciplinares em saúde e educação nos distúrbios do desenvolvimento**. São Paulo: Memnon, p. 37-50, 2020.
- GALVÃO, Lize Borges. Mãe solteira não. Mãe solo! Considerações sobre maternidade, conjugalidade e sobrecarga feminina. **Revista Direito e Sexualidade**, v. 1, n. 1, 2020.
- HAYASHI, Maria Cristina Piumbato Innocentini et al. Solidariedade Intergeracional de Avós com Netos com Deficiência: Análise Bibliométrica e de Conteúdo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 27, 2021.
- OLIVEIRA, B.D.C. Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- OLIVEIRA, Pâmela Lima de; SOUZA, Ana Paula Ramos de. Terapia com base em integração sensorial em um caso de Transtorno do Espectro Autista com seletividade alimentar. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. e2824, 2022.
- PASCALICCHIO, Mariana Ledier; DE MACÊDO ALCÂNTARA, Kelly Cristina Garcia;
- PEGORARO, Luiz Fernando Longuim. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n. 3, p. 548-565, 2021.

PATTON, Michael Quinn. Utilization-focused evaluation. In: **International handbook of educational evaluation**. Springer, Dordrecht, 2003. p. 223-242.

PEREIRA, Juliana Kellen de Gois. Prevalência do autismo e de síndromes relacionadas em Apucarana. Universidade Federal do Paraná; 2015.

PITZ, Isabela Soter Corrêa; GALLINA, Fernanda; SCHULTZ, Lidiane Ferreira. Indicadores para triagem do transtorno do espectro autista e sua aplicabilidade na consulta de puericultura: conhecimento das enfermeiras. **Revista de APS**, v. 24, n. 2, 2021.

POSAR, Annio; VISCONTI, Paola. Autismo em 2016: necessidade de respostas. **Jornal de Pediatria**, v. 93, p. 111-119, 2017.

ROMERO, Samanta Beatriz Torres; CORTÉS, Vicente Arturo López; SOLÍS, José Luis Rojas. TERAPIA DE INTEGRAÇÃO SENSORIAL NA TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA. **Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP**, v. 19, n. 1, p. 1-19, 2021.

SANTOS, Nelson Rodrigues dos. SUS 30 anos: o início, a caminhada e o rumo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1729-1736, 2018.

SILVA, Janete Santos et al. Autismo: práticas educativas no ensino regular em uma escola de Caxias, Maranhão, Brasil. **Journal of Education Science and Health**, v. 1, n. 3, p. 1-11, 2021.

STEFFEN, Bruna Freitas et al. Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **Revista saúde multidisciplinar**, v. 2, 2019.

APÊNDICES

**APÊNDICE A– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO
REPRESENTANTE LEGAL (PAIS, FAMILIARES E OU TUTORES)**

Prezado (a),

Você está sendo convidado por Anailda Fontenele Vasconcelos como participante da pesquisa intitulada “POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

A presente pesquisa trata-se de um projeto de Mestrado que está sendo realizado pela pesquisadora Anailda Fontenele Vasconcelos sob a orientação do Prof. Dr. Ricardo Jose Soares Pontes, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará. A pesquisa pretende avaliar a Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza. A sua colaboração no estudo será através da participação em uma entrevista com perguntas fechadas e abertas sobre aspectos sociodemográficos, econômico, condição de assistência à saúde, satisfação e dentre outros. Para isso, as perguntas serão direcionadas a faixa etária, encaminhamentos, renda, tempo de espera, duração dos atendimentos, terapêuticas, frequência dos atendimentos, custeio das terapias e dentre outras. O momento será na unidade de saúde (unidade referida na pesquisa), podendo ainda ser gravado pelo pesquisador para melhor compreensão das informações obtidas, mediante a autorização. Diante dos métodos propostos para o desenvolvimento do estudo, evidencia-se que mesmo sendo mínimos, os possíveis riscos/danos presentes para os participantes envolvidos poderão ser: medo, vergonha, aborrecimento, cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Dentre tais possibilidades, os responsáveis pela pesquisa, garantem medidas minimizadoras, como: abordagem humanizada, linguajar de fácil compreensão, sigilo em relação às respostas, ambiente com privacidade, não identificação nominal no questionário, interrompimento do processo quando solicitado, liberdade para não responder questões quando consideradas constrangedoras e explicações quantas vezes necessária para responder às questões. Quanto aos benefícios da pesquisa, pode-se citar a possibilidade da disseminação de conhecimentos sobre o tema em questão, bem como, ser utilizado como resposta para lacunas oriundas da falta de informações verídicas, além da possibilidade de fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Por fim, embora sua participação seja importante, você não deve fazê-lo contra a sua vontade. Se ao completar a leitura desta página você decidir não tomar parte neste projeto, de forma alguma você será prejudicado por sua decisão. Salientamos, ainda, o comprometimento a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa. Portanto, a sua participação é fundamental para o alcance dos objetivos deste estudo. Ressalta-se que você se apresentará de forma voluntária, sem recebimento de nenhum pagamento pela participação e só poderá acontecer após sua autorização.

Logo, segue informações do responsável pela pesquisa:

Nome: Anailda Fontenele Vasconcelos Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608, Bloco didático, 5º andar, Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará.
Telefones para contato: (88) 9.9711-0977

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).
O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, ____ anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, ____ de _____ 2023.

Nome do participante da pesquisa:

Data:

_____.

Assinatura:

_____.

Nome do pesquisador:

Data:

_____.

Assinatura:

_____.

Nome da testemunha (se o voluntário não souber ler):

Data:

_____.

Assinatura:

_____.

Nome do profissional que aplicou o TCLE:

Assinatura:

_____.

Data:

_____.

APÊNDICE B– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Prezado (a),

Você está sendo convidado por Anailda Fontenele Vasconcelos como participante da pesquisa intitulada “POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

A presente pesquisa trata-se de um projeto de Mestrado que está sendo realizado pela pesquisadora Anailda Fontenele Vasconcelos sob a orientação do Prof. Dr. Ricardo Jose Soares Pontes, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará. A pesquisa pretende avaliar a Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza. A sua colaboração no estudo será através da participação em uma entrevista com perguntas fechadas e abertas sobre aspectos sociodemográficos, econômico, condição de assistência à saúde, satisfação e dentre outros. Para isso, as perguntas serão direcionadas aos encaminhamentos, número de atendimentos e profissionais, capacitações, estrutura e dentre outras. O momento será na unidade de saúde (unidade referida na pesquisa), podendo ainda ser gravado pelo pesquisador para melhor compreensão das informações obtidas, mediante a autorização. Diante dos métodos propostos para o desenvolvimento do estudo, evidencia-se que mesmo sendo mínimos, os possíveis riscos/danos presentes para os participantes envolvidos poderão ser: medo, vergonha, aborrecimento, cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Dentre tais possibilidades, os responsáveis pela pesquisa, garantem medidas minimizadoras, como: abordagem humanizada, linguajar de fácil compreensão, sigilo em relação às respostas, ambiente com privacidade, não identificação nominal no questionário, interrompimento do processo quando solicitado, liberdade para não responder questões quando consideradas constrangedoras e explicações quantas vezes necessária para responder às questões. Quanto aos benefícios da pesquisa, pode-se citar a possibilidade da disseminação de conhecimentos sobre o tema em questão, bem como, ser utilizado como resposta para lacunas oriundas da falta de informações verídicas, além da possibilidade de fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Por fim, embora sua participação seja importante, você não deve fazê-lo contra a sua vontade. Se ao completar a leitura desta página você decidir não tomar parte neste projeto, de forma alguma você será prejudicado por sua decisão. Salientamos, ainda, o comprometimento a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa. Portanto, a sua participação é fundamental para o alcance dos objetivos deste estudo. Ressalta-se que você se apresentará de forma voluntária, sem recebimento de nenhum pagamento pela participação e só poderá acontecer após sua autorização.

Logo, segue informações do responsável pela pesquisa:

Nome: Anailda Fontenele Vasconcelos Instituição: Universidade Federal do Ceará Endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608, Bloco didático, 5º andar, Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará.

Telefones para contato: (88) 9.9711-0977

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, ____anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, ____ de _____ 2023.

Nome do participante da pesquisa:

Data:

Assinatura:

Nome do pesquisador:

Data:

Assinatura:

Nome da testemunha (se o voluntário não souber ler):

Data:

Assinatura:

Nome do profissional que aplicou o TCLE:

Assinatura:

Data:

APÊNDICE C– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS GESTORES DE SAÚDE

Prezado (a),

Você está sendo convidado por Anailda Fontenele Vasconcelos como participante da pesquisa intitulada “POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UM CENTRO DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

A presente pesquisa trata-se de um projeto de Mestrado que está sendo realizado pela pesquisadora Anailda Fontenele Vasconcelos sob a orientação do Prof. Dr. Ricardo Jose Soares Pontes, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará. A pesquisa pretende avaliar a Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em um Centro de Cuidado Especializado em Fortaleza. A sua colaboração no estudo será através da participação em uma entrevista com perguntas fechadas e abertas sobre aspectos sociodemográficos, econômico, condição de assistência à saúde, satisfação e dentre outros. Para isso, as perguntas serão direcionadas aos financiamentos, número de atendimentos e profissionais, capacitações, estrutura e dentre outras. O momento será na unidade de saúde (unidade referida na pesquisa), podendo ainda ser gravado pelo pesquisador para melhor compreensão das informações obtidas, mediante a autorização. Diante dos métodos propostos para o desenvolvimento do estudo, evidencia-se que mesmo sendo mínimos, os possíveis riscos/danos presentes para os participantes envolvidos poderão ser: medo, vergonha, aborrecimento, cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Dentre tais possibilidades, os responsáveis pela pesquisa, garantem medidas minimizadoras, como: abordagem humanizada, linguajar de fácil compreensão, sigilo em relação às respostas, ambiente com privacidade, não identificação nominal no questionário, interrompimento do processo quando solicitado, liberdade para não responder questões quando consideradas constrangedoras e explicações quantas vezes necessária para responder às questões. Quanto aos benefícios da pesquisa, pode-se citar a possibilidade da disseminação de conhecimentos sobre o tema em questão, bem como, ser utilizado como resposta para lacunas oriundas da falta de informações verídicas, além da possibilidade de fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Por fim, embora sua participação seja importante, você não deve fazê-lo contra a sua vontade. Se ao completar a leitura desta página você decidir não tomar parte neste projeto, de forma alguma você será prejudicado por sua decisão. Salientamos, ainda, o comprometimento a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa. Portanto, a sua participação é fundamental para o alcance dos objetivos deste estudo. Ressalta-se que você se apresentará de forma voluntária, sem recebimento de nenhum pagamento pela participação e só poderá acontecer após sua autorização.

Logo, segue informações do responsável pela pesquisa:

Nome: Anailda Fontenele Vasconcelos

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608, Bloco didático, 5º andar, Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará.

Telefones para contato: (88) 9.9711-0977

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, ____ anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, ____ de _____ 2023.

Nome do participante da pesquisa:

Data:

Assinatura:

Nome do pesquisador:

Data:

Assinatura:

Nome da testemunha (se o voluntário não souber ler):

Data:

Assinatura:

Nome do profissional que aplicou o TCLE:

Assinatura:

Data:

**APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS
REPRESENTANTES LEGAIS DAS PESSOAS COM AUTISMO (PAIS, FAMILIARES
E OU TUTORES)**

INFORMAÇÕES INICIAIS
Número da Entrevista: _____ Data da Entrevista: / / Iniciais do (a) participante: _____ Pesquisador: _____
Parentesco com o paciente: () Mãe () Pai () Irmão (ã) () Tio (a) () Primo (a) () Outro Qual: _____
Idade: _____ Qual a sua raça? () Branca () Parda () Negra () Amarela () Indígena Qual o seu sexo? () Masculino () Feminino
Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () União estável () Viúvo (a) () Separado (a) () Divorciado (a)
Grau de escolaridade: () Analfabeta () Alfabetizada () ensino básico completo () ensino básico incompleto () ensino fundamental completo () ensino fundamental incompleto () ensino médio completo () ensino médio incompleto () ensino superior completo () ensino superior incompleto
Você trabalha? () Sim () Não Se sim, qual a sua ocupação? _____
Fonte de renda (ciclo familiar em que o paciente se encontra inserido) () Emprego () Seguro desemprego () Renda do companheiro () Renda Familiar () não sei () Outro Qual? _____
Renda mensal (ciclo familiar em que o paciente se encontra inserido) () Sem renda () menos 1 salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimo () de 3 a 4 salários mínimo () mais de 5 salários mínimo () não sei *Em caso de cuidadores/tutores, não há necessidade de resposta.

PERGUNTAS:

- 1) Quantos anos o paciente tem? _____
- 2) Qual o sexo do paciente que você é responsável? () Masculino () Feminino
- 3) Qual foi a forma de encaminhamento para presente instituição?

- 4) Quanto tempo o paciente demorou para conseguir vaga nesta instituição?

- 5) Quanto tempo o(a) paciente leva para ser atendido dentro do serviço?
() Até 30 minutos () Até 1 hora () Até 2 horas () Até 4 horas () Até 12 horas () Mais de
12 horas
- 6) O paciente faz Terapia psicológica? Sim () Não ()
Tempo de duração: _____
Em qual local? _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana () Uma vez na semana () Duas vezes na semana () Três vezes na semana () Quatro ou mais vezes na semana ()

7)O paciente passa por Terapia Ocupacional? Sim () Não ()

Tempo de duração:_____

Em qual local? _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana () Uma vez na semana () Duas vezes na semana () Três vezes na semana () Quatro ou mais vezes na semana ()

8)O paciente realiza Terapia Fonoaudiológica? Sim () Não ()

Tempo de duração:_____

Em qual local? _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana () Uma vez na semana () Duas vezes na semana () Três vezes na semana () Quatro ou mais vezes na semana ()

9)O paciente realiza Fisioterapia? Sim () Não ()

Tempo de duração:_____

Em qual local? _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana () Uma vez na semana () Duas vezes na semana () Três vezes na semana () Quatro ou mais vezes na semana ()

10)O paciente realiza acompanhamento com a Enfermagem? Sim () Não ()

Tempo de duração:_____

Em qual local? _____

Qual a frequência:

Uma vez na semana () Todos os dias da semana () Duas vezes na semana () Três vezes na semana () Quatro ou mais vezes na semana ()

11)O(a) senhor(a) sentiu segurança/confiança em relação aos profissionais durante o atendimento?

() Sim () Não () Não sabe/Não respondeu

12) O(a) senhor(a) sabe o nome dos profissionais de saúde que ofertam os atendimentos?

() Sim () Não () Não sabe/Não respondeu

13) Os profissionais têm realizado durante o atendimento algum procedimento, solicitado algum exame ou encaminhamentos?

() Sim () Não () Não sabe/Não respondeu

14) As terapias as quais o paciente é submetido são custeadas como? Por quê?

a) Pelo SUS ()

b) Pelo Plano de Saúde ()

c) Particular ()

d) Misto ()

15) Você considera que os atendimentos tem causado algum efeito positivo no estado de saúde do paciente que você é responsável? Sim () ou Não (), se sim, quais são os efeitos?

16) De forma geral, qual o seu julgamento com os serviços que são oferecidos na presente instituição?

17) Existe outra terapia ou atendimento que você gostaria que o paciente fizesse, mas não é ofertado? Sim () Não () se sim, qual ?

18) Você conhece a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) estabelecida pela Lei 12.764 de 2012? Sim () Não ()

APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS GESTORES

INFORMAÇÕES INICIAIS
Número da Entrevista: _____ Data da Entrevista: / /
Iniciais do (a) participante: _____ Pesquisador: _____
Idade: _____
Qual a sua raça? () Branca () Parda () Negra () Amarela () Indígena
Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () União estável () Viúvo (a) () Separado (a) () Divorciado (a)
Grau de escolaridade: () Ensino Médio () Ensino Superior () Especialização () Residência () Mestrado () Doutorado
Qual a sua categoria profissional?
Há quanto tempo você atua neste serviço de saúde?

PERGUNTAS:

1) Qual a forma de financiamento a presente instituição recebe?

2) Você conhece a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) estabelecida pela Lei 12.764 de 2012? Sim () Não ()

3) Existem dados ou um quantitativo estimado de pessoas com autismo que são atendidas pela presente instituição?

4) Diante do número total ou estimado de atendimentos de pessoas com autismo, quantos estão vínculos ao SUS?

5) A presente instituição cobre a demanda de pacientes com autismo da circunscrição competente? () Sim () Não, se Não, por que ?

6) Quais e quantos profissionais a instituição disponibiliza?

7) Você se considera como um gestor qualificado para assumir a gestão da presente instituição?
Por que?

8)Quais dificuldades você encontra em exercer suas funções como gestor?

9)A presente instituição fornece formação e ou cursos de capacitações especializadas no atendimento à pessoa com TEA?

10)Para você, os profissionais da presente instituição são qualificados para atender pacientes com TEA? Por que?

11)Como você avalia os serviços de atendimento multiprofissional prestados na presente instituição à pessoa com TEA?

12)Você considera que a presente instituição ou o órgão financiador disponibiliza de insumos necessários para a realização dos atendimentos? Por que?

13)Você considera que a presente instituição disponibiliza de uma boa estrutura física para a realização dos atendimentos? Por que?

14)Você considera que os profissionais da presente instituição possuem uma relação estabelecida com os pacientes com TEA em atenção à saúde deles? Por que?

15)Você considera que os profissionais da presente instituição trabalham em equipe (partilham o mesmo objetivo)? Por que?

16) A presente instituição passa por algum acompanhamento e ou processo de avaliação dos serviços desenvolvidos? Se sim, quais? Se não, por que?

17) Você tem algum familiar com TEA? Se sim, qual parentesco?

18) Você acha que os serviços prestados pela presente instituição poderiam melhorar? Quais?
Por que?

**APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES PARA OS
PROFISSIONAIS**

INFORMAÇÕES INICIAIS
Número da Entrevista: _____ Data da Entrevista: / / Iniciais do (a) participante: _____ Pesquisador: _____
Idade: _____ Qual a sua raça? () Branca () Parda () Negra () Amarela () Indígena
Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () União estável () Viúvo (a) () Separado (a) () Divorciado (a)
Grau de escolaridade: () Ensino Médio () Ensino Superior () Especialização () Residência () Mestrado () Doutorado
Qual a sua categoria profissional?
Há quanto tempo você atua neste serviço de saúde?

PERGUNTAS:

1) Você conhece a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) estabelecida pela Lei 12.764 de 2012? Sim () Não ()

2) Como é realizado o acolhimento do paciente com TEA pela presente instituição?

3) Você já realizou alguma formação e ou especialização direcionado ao atendimento de pessoas com TEA? Sim () Não (), se Sim, qual? _____.

Se não, por que? _____.

Encontra-se em seus planos? _____

3) Como é realizado o encaminhamento do paciente com TEA até você?

4) Qual a duração do atendimento de cada paciente realizado por você?

5) Existem mais pacientes do sexo masculino ou do sexo feminino?

6) Você se considera como um profissional qualificado para assumir as funções que lhe competem na presente instituição? Por que?

7)Quais dificuldades você encontra em exercer suas funções como profissional?

8)A presente instituição fornece formação e ou cursos de capacitações especializadas no atendimento à pessoa com TEA?

9)Para você, os profissionais da presente instituição são qualificados para atender pacientes com TEA? Por que?

10)Como você avalia os serviços de atendimento multiprofissional prestados na presente instituição à pessoa com TEA?

11)Você considera que a presente instituição ou o órgão financiador disponibiliza de insumos necessários para a realização dos atendimentos? Por que?

12)Você considera que a presente instituição disponibiliza de uma boa estrutura física para a realização dos atendimentos? Por que?

13)Você considera que os profissionais da presente instituição possuem uma relação estabelecida com os pacientes com TEA em atenção à saúde deles? Por que?

14)Você considera que os atendimentos tem causado algum efeito positivo no estado de saúde dos pacientes? Sim () ou Não (), se sim, quais são os efeitos?

15)Você considera que os profissionais da presente instituição trabalham em equipe (partilham o mesmo objetivo)? Por que?

16) Você tem algum familiar com TEA? Se sim, qual parentesco?

17) Você acha que os serviços prestados pela presente instituição poderiam melhorar? Quais?
Por que?

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPEAQ - UFC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: POLÍTICA DE PROTEÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM CENTROS DE CUIDADO ESPECIALIZADO: AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DE EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS

Pesquisador: ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68341523.8.0000.5054

Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Saúde Pública

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.103.195

Apresentação do Projeto:

Desenho:

O estudo se refere em uma Pesquisa Avaliativa de Campo, com abordagem qualitativa, onde a construção de informações serão realizadas por meio da utilização de um roteiro de entrevista aberta não diretiva, elaborado pela pesquisadora, que será utilizado como condutor para o trabalho de campo. Para a análise das informações será usada a técnica de Análise de Conteúdo defendida por Laurence Bardin. Assim, o estudo será desenvolvido ao decorrer do ano de 2023 no município de Fortaleza e dentre os cenários para os procedimentos de construção de informações foi escolhido como instituição de referência o IPREDE - Instituto da Primeira Infância. O IPREDE desenvolve alguns projetos relacionados ao tema, dentre eles, o Conecta, onde será realizada a pesquisa de campo, pois refere-se em um projeto voltada para a assistência à criança com TEA. Constituirão como participantes da investigação os representantes legais das pessoas com autismo, como pais, familiares e ou tutores. Entrará também para compor aos participantes, os profissionais de saúde que realizam os atendimentos das pessoas com autismo na instituição de estudo e os gestores responsáveis pelo instituto.

Hipótese:

H1: A Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista ainda se encontra

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodofo Teófilo

UF: CE **Município:** FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

CEP: 60.430-275

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.103.195

fragilizada em Centros de Cuidado Especializado.

H2: O processo de trabalho de equipes multiprofissionais está sendo fragilizado pela não execução de como é proposta à Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Metodologia Proposta:

O presente estudo refere-se a uma Pesquisa Avaliativa de Campo, com abordagem qualitativa. A coleta de informações será por meio da utilização de um roteiro de entrevista aberta semiestruturada, elaborado pela pesquisadora, que será utilizado como condutor para o trabalho de campo. Considerando sua natureza aberta, embora com roteiro semiestruturado, garantirá aos entrevistados a possibilidade de falar livremente sobre os temas que julgarem relevantes, além daqueles definidos pela pesquisadora, acrescentando questões não previamente previstas para o aprofundamento da temática, na perspectiva do entrevistado. As entrevistas serão realizadas pela própria pesquisadora e gravadas em equipamento apropriado mediante autorização prévia dos entrevistados. Haverá o registro do contexto de cada entrevista e dos aspectos que forem julgados relevantes, pelo entrevistador no Diário de Campo. Salienta-se que antes de cada entrevista será solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explanação sobre os procedimentos da pesquisa. A explanação acontecerá de forma cautelosa, onde serão destacados os objetivos do estudo e a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para melhor clareza dos registros de informações e técnicas de entrevistas aos quais serão submetidos. Ressalta-se ainda, que devido a atual situação do Brasil, frente à pandemia do COVID-19, o contato com os participantes ocorrerá de forma individualizada para evitar aglomerações, respeitando assim os métodos de biossegurança. As entrevistas serão preferencialmente presenciais e ocorrerão em lugar e horário previamente pactuado entre entrevistadora e o entrevistado. A

pactuação prévia tem como intuito não atrapalhar o funcionamento dos atendimentos, bem como fornecer um local que permitirá uma escuta qualificada dos discursos e a geração de registro para posterior escrita do relatório da pesquisa. Ao citar os participantes no decorrer do trabalho, os nomes serão apresentados através do código alfanumérico para preservar a privacidade, o sigilo e aspectos éticos dos envolvidos. Caso haja algum

impeditivo para realização da entrevista com os participantes de forma presencial, a mesma poderá ocorrer de forma remota ou até mesmo por formulários eletrônicos como google forms. O presente estudo será concretizado no município de Fortaleza, dentre os possíveis cenários para os procedimentos de busca de dados, para este estudo, será o IPREDE, Instituto da Primeira Infância.

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-275
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3366-8344 E-mail: comepe@ufc.br

Continuação do Parecer: 6.103.195

O IPREDE foi fundado em 1986, na cidade de Fortaleza por um grupo de profissionais movidos pela condição das crianças em estado de desnutrição grave vivendo em vulnerabilidade social e pobreza. Este Instituto desenvolveu alguns projetos, dentre eles, o Conecta, onde a referida pesquisa será desenvolvida, pois refere-se em uma unidade voltada para a assistência à criança com TEA. Constituirão como participantes da investigação os representantes legais das pessoas com autismo, como pais, familiares e ou tutores. Entrará também para compor aos participantes, os profissionais de saúde que realizam os atendimentos das pessoas com autismo na instituição de estudo e os gestores responsáveis pelo instituto. A pesquisa será realizada ao decorrer do ano de 2023, conforme o regimento interno do curso. Ressalta-se que a execução no campo de pesquisa acontecerá após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Além disso, a quantidade de participantes inseridos na pesquisa será por meio da saturação teórica das respostas de perguntas direcionadas ao contexto pesquisado em questão, pois quando as informações colhidas passam a apresentar repetição ou até mesmo redundância, o que leva a ser considerado não sendo mais necessário continuar com as entrevistas devido pouco acrescentar-se ao material já obtido, o que conseqüentemente não influi na reflexão teórica estudada/pesquisada.

Critério de Inclusão:

Para os critérios de inclusão dos pais, familiares e ou responsáveis, serão usados tais itens: faixa etária igual ou superior aos 18 anos de idade, membro da família com parentesco de vínculo sanguíneo (consanguíneo) ou afetivo sem laços legais de crianças usuárias do SUS com diagnóstico de TEA. Quanto aos critérios de inclusão dos profissionais, serão os integrantes da equipe de saúde da instituição da pesquisa e vínculo empregatício ativo. Em relação aos critérios de inclusão dos gestores, pautarão em vínculo empregatício ativo, atividades profissionais há pelo menos 6 (seis) meses, considerando tal estimativa de tempo necessário para vivência como gestor.

Critério de Exclusão:

Já como critérios de exclusão da pesquisa dos pais, familiares e ou responsáveis, foram: familiares e ou cuidadores de crianças que no momento ainda não tenham recebido o diagnóstico de TEA. Para os critérios de exclusão dos profissionais, serão aqueles que durante a coleta de dados se encontrarem em afastamento das atividades, férias e ou atestado. Como critérios de exclusão dos gestores serão aqueles que durante a coleta de dados estiverem no período de férias, atestado ou afastamento do trabalho.

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.103.195

Desfecho Primário:

A pesquisa ajudará na disseminação de conhecimentos sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, bem como, a utilização como respostas para lacunas oriundas da falta de informações claras e verídicas, além do fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Desfecho Secundário:

A pesquisa ajudará analisar quais foram os avanços e limitações encontrados para a concretização do que é preconizado na política, o que pode tornar uma política de saúde mais efetiva e com isso gerar novas estratégias terapêuticas aos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares, e isso pode acarretar o enriquecimento e fortalecimento dos processos de trabalho no SUS.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a Política de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em Centros de Cuidado Especializado em Fortaleza-Ceará.

Objetivo Secundário:

•Compreender a concepção da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. •Avaliar a Implementação desta Política Pública em relação ao proposto. •Compreender como se organiza o processo de trabalho de equipes multiprofissionais a partir da Política proposta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Diante dos métodos propostos para o desenvolvimento do presente estudo, evidencia-se que mesmo sendo mínimos, os possíveis riscos/danos presentes para os participantes envolvidos poderão ser: medo, vergonha, aborrecimento, cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Dentre tais possibilidades, os responsáveis pela pesquisa, garantem medidas minimizadoras, como: abordagem humanizada, linguagem de fácil compreensão, sigilo em relação as respostas, ambiente com privacidade, não identificação nominal no questionário, interrompimento do processo quando solicitado, liberdade para não responder questões quando consideradas constrangedoras e explicações quantas vezes necessária para responder as questões.

Benefícios:

Em relação aos benefícios pertencentes ao referido estudo, pode-se citar a possibilidade da

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodovalho Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

Continuação do Parecer: 6.103.195

disseminação de conhecimentos sobre o tema em estudo, bem como, ser utilizado como resposta para lacunas oriundas da falta de informações verídicas, além da possibilidade de fortalecimento da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, temática atual.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Não foram encontrados óbices éticos neste projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2108096.pdf	22/03/2023 10:10:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_REPRESENTANTES_GESTORES_PROFSSIONAIS.pdf	22/03/2023 10:00:12	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_PROFSSIONAIS.pdf	22/03/2023 09:56:49	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_GESTORES.pdf	22/03/2023 09:56:27	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_REPRESENTANTE_LEGAL.pdf	22/03/2023 09:55:51	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	TCLE_PROFSSIONAIS.pdf	22/03/2023 09:48:22	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	TCLE_GESTORES.pdf	22/03/2023 09:47:45	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	TCLE_REPRESENTANTE_LEGAL.pdf	22/03/2023 09:47:23	ANAILDA FONTENELE VASCONCELOS	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-9344

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.103.195

Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_ASSINADA.pdf	22/03/2023 09:24:33	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	CARTA_SOLILICITANDO_APRECIACA O_CEP_UFC_.pdf	21/03/2023 19:59:31	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_INSTITUCIONAL_REA LIZACAO_PROJETO_PESQUISA.pdf	21/03/2023 19:57:13	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	ANUENCIA_LOCAL.pdf	21/03/2023 19:55:48	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_ESCRITO_PRONTO.pdf	21/03/2023 19:55:02	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Outros	INSTRUMENTOS_REPRESENTANTES _GESTORES_PROFISSIONAIS.pdf	21/03/2023 19:44:21	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PESQUISADORES_EN VOLVIDOS_PESQUISA.pdf	21/03/2023 19:35:00	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Orçamento	DECLARACAO_DE_ORCAMENTO_FIN ANCEIRO.pdf	21/03/2023 19:34:42	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	21/03/2023 19:34:30	ANAILDA FONTELE VASCONCELOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 08 de Junho de 2023

Assinado por:
FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-9344

E-mail: comepe@ufc.br