



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - CAMPUS SOBRAL

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

NÁDIA ALEXANDRINA COUTINHO LIMA

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA**

SOBRAL

2023

NÁDIA ALEXANDRINA COUTINHO LIMA

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA

Relatório sintético das atividades desenvolvidas no Projeto de pesquisa apresentado à Universidade Federal do Ceará, Campus Sobral como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Psicologia e Políticas Públicas, na área Clínica, Saúde e Políticas Públicas.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Maria Suely Alves Costa

SOBRAL

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)

Lli LIMA, Nádia Alexandrina Coutinho.
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA / Nádia Alexandrina Coutinho LIMA. – 2023.
38 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação
Profissional em Psicologia e Políticas Públicas, Sobral, 2023.
Orientação: Prof. Dr. Maria Suelly Alves Costa.

1. transtorno do espectro autista. 2. itinerário. 3. autismo. I. Título.

CDD 302.5

NÁDIA ALEXANDRINA COUTINHO LIMA

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA

Relatório sintético das atividades desenvolvidas no Projeto de pesquisa apresentado à Universidade Federal do Ceará, Campus Sobral como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Psicologia e Políticas Públicas, na área Clínica, Saúde e Políticas Públicas.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Maria Suely Alves Costa

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Maria Suely Alves Costa

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Rodrigo da Silva Maia

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Vanina Teresa Barbosa Lopes da Silva

Núcleo de Apoio da Saúde da Família de Itapipoca (NASF)

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Profa. Maria Suely Alves Costa, por ter me orientado no curso deste trabalho, com dedicação e paciência, sempre me dando suporte para que eu pudesse, no meu tempo e ao meu modo, realizar as minhas descobertas e tecer novos conhecimentos.

À minha família, minha mãe Rita Marlene (em memória) que certamente está feliz com as minhas conquistas, ao meu companheiro que cuidou dos nossos filhos e me apoiou durante todo o percurso, aos meus filhos, Miguel e Laura, que entenderam as minhas ausências físicas e o cansaço. Às minhas irmãs, Cárdua Coutinho e Nábia Coutinho que são uma referência para mim em determinação. As minhas funcionárias que cuidaram do que eu não poderia cuidar. Às famílias das crianças que eu acompanho que entenderam minhas ausências.

Aos membros da banca de defesa, Dr^a Vanina Teresa Barbosa Lopes da Silva e Prof. Dr. Rodrigo da Silva Mais, pela leitura cuidadosa, apontamentos pertinentes e valiosos.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Políticas Públicas da UFC - Sobral, por serem grandes impulsionadores de questionamentos científicos importantes para a prática acadêmica e profissional, em especial a colega Samara Fernandes que sempre me apoiou e aos companheiros de estrada e de orientação Arthur Gevázio e Henrique Cardoso.

À todos os membros da Associação de Mães de Crianças com TEA de Crateús – AMAC pelo parceria e apoio durante a pesquisa, assim como aos colegas que me ajudaram a convidar as famílias. Ao presidente da Ordem dos Advogados do Brasil - Subseção Sertões de Crateús, Dr. Sales Júnior, por ceder as instalações da sede para que a pesquisa fosse realizada.

Às minhas amigas, Larisse Sousa e Juliana Oliveira por tanto incentivo, apoio e cuidado comigo, pelas inúmeras vezes que trocamos as terapias alternativas com intenção de nos manter amadas e firmes, a minha gratidão.

Reservo agradecimento especial aos participantes desta pesquisa, aos pais e mães entrevistadas, que gentilmente se dispuseram a compartilhar suas histórias e suas experiências comigo. Para além do aprendizado acadêmico, o contrato e convivência com vocês me trouxe grande conhecimento pessoal. Espero ter sido capaz de dar voz a vocês, aos seus filhos, através deste trabalho.

RESUMO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento que pode ser reconhecido por déficits na comunicação social e na interação social; déficits expressivos na comunicação verbal e não verbal; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividade. Apesar da existência de políticas públicas voltadas à atenção de pessoas com autismo, a trajetória dessas pessoas e de seus familiares parece não coincidir com os fluxogramas propostos pelas diretrizes nacionais de atenção a esta população. Diante do exposto, essa pesquisa tem como objetivo compreender o percurso percorrido por pais ou responsáveis de crianças com TEA na rede de saúde no município de Crateús-CE, desde a identificação dos primeiros sinais até a realização do diagnóstico e o acesso às intervenções terapêuticas, na perspectiva de seus familiares. Pretende-se caracterizar os atores envolvidos com indicadores sociodemográficos, identificar as variáveis da rede de apoio atribuídos pelos pais ou responsáveis de crianças com TEA e identificar os pontos de cuidado da rede de apoio citados pelos pais ou responsáveis de crianças com TEA. Método: Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, sendo utilizado o método cartográfico e uso de instrumento gerador de Mapas Afetivo para coleta de dados, através de grupos focais, sendo utilizada uma entrevista semiestruturada. Participaram da pesquisa oito familiares de criança com TEA no município de Crateús – CE que fazem parte da Associação de Mães de Autistas de Crateús - AMAC. Os dados foram analisados por meio de análise de discurso e organizados em categorias e subcategorias. Resultados: O Itinerário terapêutico é caracterizado pela identificação dos primeiros sinais e a intervenção terapêutica antes do diagnóstico, foi visto que as famílias enfrentam muitas barreiras nessa busca, inclusive de acesso aos serviços de reabilitação e o diagnóstico que vem carregado de sentimentos e exigências de mudanças familiares. Considerações finais: O estudo revelou que apesar da existência de políticas públicas voltadas à atenção de pessoas com TEA e seus familiares, ainda há um distanciamento entre as diretrizes norteadoras das práticas em saúde e as práticas, de fato. Há fragilidade no acesso aos serviços de saúde, levando as famílias a buscar apoio nos planos de saúde e pouco tensionamento e ativismo por seus direitos.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista; itinerário; autismo.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is a developmental disorder that can be recognized by deficits in social communication and social interaction; expressive deficits in verbal and non-verbal communication; restricted and repetitive patterns of behavior, interests and activity. Despite the existence of public policies aimed at the care of people with autism, the trajectory of these people and their families does not seem to coincide with the flowcharts proposed by the national guidelines for care for this population. In view of the above, this research aims to understand the path taken by parents or guardians of children with autism spectrum disorder in the health network in the city of Crateús-CE, from the identification of the first signs to the diagnosis and access to therapeutic interventions, from the perspective of their family members. The aim is to characterize the actors involved with sociodemographic indicators, identify the support network variables attributed by parents or guardians of children with ASD and identify the support network care points mentioned by parents or guardians of children with ASD. Method: This is a descriptive study, with a qualitative approach, using the cartographic method and the use of an Affective Map generating instrument to collect data, through focus groups, using a semi-structured interview. Eight family members of children with autism spectrum disorder - ASD in the municipality of Crateús – Ce, who are part of the Association of Mothers of Autistics of Crateús - AMAC, participated in the research. The interviews and groups were analyzed using discourse analysis, organized into categories and subcategories. Results: The therapeutic itinerary is characterized by the identification of the first signs and therapeutic intervention before the diagnosis, the search for the diagnosis that was seen to face many barriers, including access to rehabilitation services and the diagnosis that comes loaded with feelings and demands of family changes. Final considerations: The study revealed that despite the existence of public policies aimed at caring for people with ASD and their families, there is still a gap between the guidelines for health practices and the actual practices. There is fragility in access to health services, leading families to seek support from health plans and little pressure and activism for their rights.

Keywords: autism spectrum disorder; itinerary; autism.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 MARCO TEÓRICO E PROBLEMA DE PESQUISA.....	13
3 OBJETIVOS	16
3.1 Objetivo geral.....	16
3.2 Objetivos específicos.....	16
4 MÉTODO	17
4.1 Desenho do Estudo	17
4.2 Sujeitos do estudo	18
4.3 Procedimentos para coleta das informações	19
4.4 Análise dos dados	20
4.5 Aspectos éticos.....	20
5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES E DISCUSSÃO.....	22
5.1 Os sinais precoces do TEA na percepção dos participantes	23
5.1.1 Identificação dos primeiros sinais	23
5.1.2 Intervenção terapêutica antes do diagnóstico	23
5.1.3 Busca pelo diagnóstico	24
5.1.3.1 Barreiras para o diagnóstico.....	24
5.1.4 O diagnóstico	24
5.1.4.1 Sentimentos diante do diagnóstico	24
5.1.4.2 Mudanças na rotina familiar	25
6 PRODUTOS ACADÊMICOS E TÉCNICOS GERADOS	27
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
REFERÊNCIAS	30
APÊNDICE 1 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - PRIMEIRO ENCONTRO....	32
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –TCLE	34

APÊNDICE 3 - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM	36
--	-----------

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que pode ser reconhecido por déficits na comunicação social e na interação social; déficits expressivos na comunicação verbal e não verbal; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividade (APA, 2014). A etiologia multifatorial abrange conforme Oliveira e Souza (2022) alterações de ordem neurobiológica, genética e ambiental; tendo prevalência mundial da ordem de 10/10.000 crianças, sendo superior nas do sexo masculino, para cada uma menina, cinco meninos são autistas. Estudos epidemiológicos mostraram que nas últimas décadas houve um aumento significativos da prevalência de TEA, que nos últimos anos atingiram 1-2% das crianças (Christensen et al, 2016).

O diagnóstico do TEA é segundo Reis et al (2019) clínico, pela observação da presença de sintomas comportamentais que caracterizam o transtorno. Após o diagnóstico, é determinado o grau de suporte que a criança precisa, nível 1 (leve), nível 2 (moderado) ou nível 3 (grave) e alguns precisarão de intervenção medicamentosa, além disso, é importante a abordagem multidisciplinar nos processos de reabilitação que podem abordar aspectos motores, funcionais e ocupacionais.

O TEA é um transtorno que conforme Volkmar e Wiesner (2019) afeta área da linguagem, interação social, variando entre as crianças e afetando suas famílias de modo que elas precisam de apoio para buscar o diagnóstico e tratamento.

Mapelli et al (2018) orienta que o governo brasileiro tem demonstrado esforços na atenção a essa população e sua família, sobretudo em termos de direitos, através da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que garante o diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso às informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento.

Ao se considerar as características das crianças com TEA como tendências ao isolamento, dificuldades no contato com os outros e as limitações de comunicação como questões centrais para o cuidado, torna-se ainda mais necessário o trabalho numa rede efetiva que intervenha para ampliação de seus laços sociais, especificamente no caso da pessoa com TEA e de sua família. Devido às especificidades do seu desenvolvimento, desde 2012, com a Lei Nº 2.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, no Brasil, a pessoa autista é considerada sujeito com deficiência para que tenha acesso às diretrizes que versam sobre as ações e políticas de atendimentos,

participação na comunidade, atenção integral às necessidades de saúde, inserção no mercado de trabalho e outros direitos, como a inclusão no sistema regular de ensino (BRASIL, 2015).

Estudo realizado por Anjos e Morais (2021) aponta que a interação família e criança autista gera níveis de ansiedade e estresse nessas famílias, principalmente nos cuidadores, os níveis de estresse podem ser mais elevados em decorrência do diagnóstico, do desenvolvimento atípico dessas crianças, da falta de comunicação, de comportamento de difícil manejo, de pouco suporte social e familiar.

Observa-se ainda que embora haja uma adaptação nos papéis dos membros da família para dividir as tarefas após o diagnóstico, a figura materna geralmente fica encarregada dos cuidados, e tal fato pode ser compreendido a partir de representações históricas e culturais dos papéis de gênero, do que é atribuído à figura da mulher e que ainda é sustentado por culturas tradicionalmente patriarcais (Anjos e Morais, 2021).

As mães são mais propensas do que os pais a se sentirem prejudicadas pelos impactos negativos emocionais, sociais, físicos e psicológicos associados ao autismo de seus filhos, posto que a atenção constante que algumas crianças demandam exige que as

mães prestem atenção constante aos seus filhos e possam, portanto ter menos tempo para atender às suas próprias necessidades de saúde (Constantinidis, Silva e Ribeiro, 2018; Dardas e Ahmad, 2014; Pereira, Fernandes e Relva, 2018).

Diante da complexidade ao cuidado da pessoa com TEA e com a chegada da Pandemia da COVID- 19 que foi decretada em 11 de março de 2020 pela Organização Mundial da Saúde (2020). Observa-se diversas mudanças na vida das famílias e da sociedade de forma geral, podendo impactar não só na saúde física e biológica, mas também na saúde mental. O isolamento social e as demais recomendações necessárias para prevenção e diminuição da transmissão da doença acabaram por modificar de forma significativa o cotidiano resultando em tensão, medo, estresse e ansiedade segundo a Fundação Osvaldo Cruz (2020).

Nesse contexto, as crianças e adolescentes com TEA e suas famílias ficaram mais evidentes no ambulatório da Terapia Ocupacional da Policlínica Regional de Crateús haja vista que pelo isolamento social esses grupos sociais que já acumulam discriminação e menos acesso aos serviços de saúde e outros direitos sociais, de forma a serem mais impactados em cenários de crise.

Diante de tudo que foi explanado, surgiu a seguinte pergunta norteadora: Qual o itinerário que familiares de crianças com TEA percorreram em busca de diagnóstico e tratamento?

O interesse por essa temática surgiu da vivência da autora como Terapeuta Ocupacional no setor de Terapia Ocupacional da Policlínica Regional de Crateús no acompanhamento às crianças com TEA e da observação diária da complexidade do cuidado dispensado a pessoa com TEA, sendo ponto de divergência entre as redes sobre qual “lugar” que a criança será acolhida e cuidada de forma integral. A pesquisa foi motivada após a vivência na pandemia da COVID-19 pela dificuldade que os pais e responsáveis das crianças com TEA em acessar as políticas para o acompanhamento das crianças, bem como para ter suporte social no enfrentamento às questões que permeiam o acesso aos serviços de saúde.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir com as famílias de crianças com TEA para o conhecimento e entendimento sobre a Rede de apoio que é preconizada pelo Ministério da Saúde, bem como orientar a sociedade em geral para encontrar nesse estudo respostas para questões relacionadas ao acesso às políticas públicas no nosso país. Com base no que foi elencado e levando em consideração a importância de atender aos desafios que existem no que se relaciona, almeja-se que este estudo proporcione um maior enriquecimento das publicações na área da saúde, contribuindo para enriquecer o campo de estudo relacionado ao TEA, as famílias de pessoas com deficiência, assim como desenvolvimento de estratégias para cuidar de forma integral das crianças com TEA e suas famílias.

2 MARCO TEÓRICO E PROBLEMA DE PESQUISA

Crianças com transtorno do espectro autista – TEA são segundo a CID – 10 indivíduos que se caracterizam por “alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restritos, estereotipado e repetitivo” (Organização Mundial de Saúde, 2000, p. 367). Favero-Nunes e Santos (2010) sob a ótica da psicodinâmica definem o transtorno autístico como uma condição de personalidade resultante de multicausalidades e não de origem psicogênica apenas. O diagnóstico do TEA, conforme o Manual Diagnóstico Característico de Transtornos Mentais em sua 5ª edição (DSM-5) é dessa maneira descrito:

As características clínicas individuais são registradas por meio de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual concomitante, com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental), bem como especificadores que descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade). Tais especificadores oportunizam os clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados (Sessão 2, p. 32, DSM-5, 2014).

Assim, o diagnóstico é essencialmente clínico, sendo oportuna a aplicação de instrumentos de rastreamento e diagnóstico. O ato de diagnosticar entendido pela Medicina e também pela Psiquiatria da Infância e da Adolescência, definido segundo Assumpção Jr. e Kuczynski (2018), como reconhecer uma patologia ou um indivíduo enfermo com o propósito clínico (terapêutico), de comunicação, de investigação (anátomo patológico ou epidemiológico) ou outro (perícia laboral ou forense).

Convém que o diagnóstico se de o mais breve possível, porque acredita-se que o prognóstico possa ser modificado por meio de intervenção precoce. Após o diagnóstico, a depender das necessidades individuais de cada indivíduo, as famílias são convidadas a iniciar o acompanhamento com profissionais da Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e/ou Fisioterapia, podendo incluir outros profissionais e conduta medicamentosa (CAMELO et al, 2022).

No campo da Psicologia, a intervenção mais utilizada e indicada para o tratamento do TEA é a Análise do Comportamento Aplicada, muito conhecida pela sigla ABA ou em inglês Applied Behavior Analysis, é definida por Sella e Ribeiro (2018) como uma área do conhecimento que desenvolve práticas baseadas em evidências, conseguindo assim alcançar

melhores resultados haja visto que há maior esforço em se desenvolver áreas da vida do sujeito baseando-se em evidências científicas.

Quanto ao acompanhamento com terapeuta ocupacional, faz-se necessário de acordo com Mapurunga et al (2021) para contribuir para a melhoria da qualidade de vida, seja no ambiente escolar ou no ambiente familiar, auxiliando no diagnóstico e construindo intervenções voltadas para as especificidades do sujeito com objetivo de melhorar habilidades e ter independência.

As características e as necessidades das crianças com TEA exigem cuidados de familiares em nível cognitivo, emocional e físico segundo expõe Cabral et al (2013), sendo esse cuidador chamado de cuidador informal, descrito por Naiditch, Triantafillou, Di Santo, Carretero, e Durrett (2013) como a principal pessoa, da rede social, com importante relação que cuida da outra em situação de doença crônica e/ou deficiência, assumindo responsabilidade maior de cuidado em relação aos outros membros da família, sem ter treino e sem ser retribuído por tal função.

Mapelli et al (2018) expõe que há dificuldade de encontrar conteúdo sobre a temática que envolve familiares de crianças com TEA, enfatizando que a Agência Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) indica a necessidade de maiores investimentos em estudos relacionados a saúde mental, especialmente estudos voltados a pais e responsáveis.

A literatura aponta que os cuidadores informais de crianças com TEA vivenciam uma sobrecarga emocional elevada, o que colabora para o aumento da vulnerabilidade e risco de doenças (FAVERO, 2015). Observa-se ainda que é comum os pais se defrontarem com as chamadas “estereotípias” da criança, isolamento, ausência de brincar, e conseqüente afastamento familiar em relação a vida social. As preocupações sobre a gravidade dos sintomas e com a possível agressividade geram estresse maior que em famílias de crianças com outras enfermidades (Bolton et al., 1994).

Estudo realizado por Moes, Koegel, Schreibman e Loos (1992) apontou que as mães de crianças com TEA mostraram significativamente mais estresse do que os pais, sugerindo que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança designado para cada cuidador. Fávero-Nunes e Santos (2010) expõe em estudo que há urgente necessidade de estratégias de enfrentamento efetivas para adaptação dos pais das crianças com autismo, pois os mesmos não recebem apoio/orientação para o cuidado ao filho com TEA e que o apoio intersetorial (educação/saúde/assistência social) é um desafio aos profissionais de saúde (Moreira, Lima e Guerra, 2020).

Corroborando com essa questão Kupfer (1997) expõe que o trabalho deve ser não só com as crianças, mas também com os membros da família, pois os mesmos necessitam de suporte no cuidado a criança. Esse processo de cuidar vem permeado por escolhas, avaliação e adesão às formas de tratamento realizados pelos pais ou por grupos sociais que é denominado de itinerário terapêutico (FAVERO-NUNES, 2010)

O itinerário terapêutico, segundo Fornazier e Jurdi (2022) não se limita ao caminhar de familiares em serviços e instituições de saúde, mas também o caminhar de sentidos e significados construídos pela busca do cuidado. Esse cuidado que se fala não encerra no conhecimento formal vindo dos profissionais, mas toda construção e significado que relacionam ao processo que estão vivendo.

No que se refere às pessoas com TEA e suas famílias os itinerários percorridos têm mostrado as dificuldades na descoberta do autismo (Ramos et al, 2020; Oliveira et al, 2020); falta de conhecimento clínico sobre o transtorno (Silva e Chun, 2020); escassez de serviços especializados e com equipe multiprofissional e necessidade de integração entre as redes em diferentes níveis de atenção para garantir a inserção dos sujeitos em seus territórios (Pacheco, 2009).

O referencial teórico da pesquisa também se relaciona com os achados de Sluzki no livro “A rede social na prática sistêmica” que expõe sobre a rede de apoio e suas delimitações. Conforme Sluzki (2006), a rede de apoio consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social. É o conjunto de vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, seja por laços de parentesco, amigos ou conhecidos, ou ainda, por um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas (Sluzki, 2006). Observa, ainda, que a convivência entre pessoas é considerada como influências positivas na saúde de modo que favorece comportamentos de monitoramento da saúde. Em seu livro, o autor supracitado descreve diferentes tipos de apoio. Ressalte-se que neste estudo foram unidas por sua proximidade de significados: companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e conselho, ajuda material e de serviços e acesso a novos contatos.

A partir desse contexto, a pesquisadora sentiu necessidade de pesquisar sobre o itinerário terapêutico percorrido por pais ou responsáveis de crianças com TEA reconhecendo a importância dessa pesquisa tendo em vista a gravidade da sintomatologia do transtorno, a heterogeneidade do quadro e a complexidade da situação familiar. Diante do exposto, surge a seguinte questão: Qual itinerário terapêutico dos pais das crianças com transtorno do espectro autista no município de Crateús-CE?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar o percurso percorrido por pais ou responsáveis de crianças com transtorno do espectro autista na rede de saúde no município de Crateús-CE.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar os atores envolvidos com indicadores sociodemográficos;
- Identificar as variáveis da rede de apoio atribuídos pelos pais ou responsáveis de crianças com TEA;
- Identificar os pontos de cuidado da rede de apoio citados pelos pais ou responsáveis de crianças com TEA.

4 MÉTODO

4.1 Desenho do Estudo

O estudo a ser realizado é de natureza qualitativa. Estudos em Saúde que utilizam a pesquisa qualitativa procuram abranger a intensidade, e não só apenas o tamanho do fenômeno estudado. Diferencia-se também pela flexibilidade em seu desenvolvimento, pela formação progressiva do objeto ao qual se busca averiguar e pela porta para o mundo empírico nesse englobando objetos complexos (Araújo et al., 2013).

Optou-se pelo estudo descritivo considerando que esse tipo de estudo é capaz de descrever as características de uma população, um fenômeno ou experiência, cabendo ao pesquisador fazer o estudo, a análise, o registro e a interpretação dos fatos sem a manipulação ou interferência nele (Loreto e Moreno, 2016). O método cartográfico será utilizado como metodologia, pois conforme Deleuze e Guattari (1980) permite documentar o cotidiano e dar visibilidade à trajetória dos envolvidos. Traçando as linhas dos percursos nos mapas, busca-se indicar os gestos corriqueiros dos pais e familiares de crianças com TEA. Além disso, a cartografia “visa acompanhar um processo e não representar um objeto” (Kastrup, 2015, p. 32).

Cartografar significa traçar linhas de ação, ou seja, construir um tipo de atenção, uma capacidade de rastrear e estar à espreita das experiências de um território por meio de uma atitude investigativa (AZEVEDO, LIBERMAN e MENDES, 2019).

Foi utilizado o Instrumento Gerador dos Mapas Afetivos (IGMA) descrito por Bomfim (2010) como método de investigação de afetos, um instrumento que auxilia tornar tangível a expressão de afetos através de imagens, palavras e da “formulação de sínteses ligadas a sentimentos, ligadas de forma menos elaborada e de forma mais sensível” (BOMFIM, 2010, p. 137). Seguindo o instrumento final proposto por Bomfim (2010), será coletado dos pais das crianças com TEA os sentimentos acerca do itinerário terapêutico através dos seguintes itens: desenho do percurso realizado após perceber os primeiros sinais do TEA, significado do desenho, sentimentos gerados pelo desenho, síntese dos sentimentos gerados pelo desenho, o que pensa sobre esse itinerário.

A entrevista semiestruturada foi criada a partir da necessidade de coletar os dados sociodemográficos do entrevistado (idade, escolaridade, profissão) de modo que contemplasse dados também do contexto em que a criança está inserida como: renda familiar, composição familiar, idade dos primeiros sinais, idade do diagnóstico, tipo de serviço que utiliza, rede de apoio, contendo pergunta como: Qual (is) rede de apoio da família e da criança? Há alguma

dificuldade no acompanhamento? (Apêndice 1), já que se viu que há estudos que mostram que as famílias encontram dificuldade tanto na busca pelo diagnóstico como no acesso às terapias.

4.2 Sujeitos do estudo

Os sujeitos participantes do estudo foram constituídos por pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, totalizando 08 famílias residentes no município de Crateús-CE, que fazem parte da Associação de mães de crianças autistas de Crateús -AMAC. A pesquisa foi apresentada à direção da AMAC para a autorização de coleta de dados. Em conformidade com os objetivos do estudo, a amostragem foi constituída de forma intencional buscando o público definido (pais de crianças com até 05 anos, que tenha diagnóstico de TEA, residentes no município de Crateús) através de carta-convite e de indicação dos pais que aceitaram participar. No grupo tínhamos 04 homens e 04 mulheres. A faixa etária variava entre 30 a 45 anos.

Das 08 famílias que compareceram, 1 escolheu não participar, pois estava com tempo restrito, já que não conta com suporte para os cuidados com os filhos. Para a garantia do sigilo de identidade, os participantes foram denominados de P1 a P8. No quadro 1 estão apresentadas as características referentes ao sexo, à idade atual e a idade do diagnóstico dos filhos, bem como o tipo de acesso aos serviços de saúde que foram realizados no percurso do itinerário terapêutico.

Quadro 1 - Caracterização dos participantes

Familiar	Sexo do filho	Idade atual do filho	Idade do diagnóstico	Tipo de acesso ao serviço de saúde
P1	M	07 anos	1 ano e 8 meses	Plano de saúde
P2 e P3	M	04 anos	1 ano e 6 meses	Plano de saúde
P4	F	04 anos	2 anos	Plano de saúde
P5	M	04 anos	3 anos	Plano de saúde
P6	M	04 anos	2 anos e 8 meses	Plano de saúde
P7	M	05 anos	3 anos e 9 meses	Serviço público e plano de saúde
P8	F	07 anos	4 anos	Plano de saúde

Fonte: Elaborada pela autora.

A renda familiar gira em torno de 3 a 9 salários-mínimos, com média de 3 a 7 pessoas por família, incluindo a criança com TEA e que apenas duas crianças não estavam sendo

acompanhada pelos profissionais necessários uma estava sem Terapeuta Ocupacional por incompatibilidade de horário, ficando na fila de espera e a outra sem psicopedagogo.

Das 7 crianças do estudo, foi possível verificar que 3 são acompanhadas nas terapias somente pelo pai, 3 pelo pai e mãe (alternam) e 1 somente pela mãe, pai reside em outro Estado. Quando perguntados sobre as dificuldades encontradas no acompanhamento, duas famílias relataram a dificuldade em acesso as terapias pelo plano de saúde e tempo restrito (30 minutos cada sessões, limitando a 1 sessão semanal) e também a rotatividade de profissionais que segundo um participante: “atrapalha o desenvolvimento da criança” P2 e P3.

Quanto a rede de apoio, os participantes relataram:

P1: “Mãe, pai, tias, avó, tios, natação, neuropediatra e terapeutas”.

P2 e P3: “Avô e Avó materno”.

P4: “Família materna da criança”.

P5: “Escola, Psicóloga ABA, Psicopedagoga ABA, AT ABA, fono”.

P6: “Terapeutas, escola, AEE, Neurologista, AMAC, irmãos, cunhadas, tios, Sindicato dos Professores”.

P7: “Pai, família (avós e tias, madrinha), AMAC”.

P8: “Avós, tios, madrinha, AMAC, Comissão de defesa do direito das pessoas com deficiências da Subsecção de Crateús”.

4.3 Procedimentos para coleta das informações

As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada (Apêndice 1) e através de grupos focais que podem ser descritos enquanto “dispositivos de pesquisas nas quais o pesquisador tem como objetivo coletar informações sobre um tema específico, a partir do diálogo e do debate entre pessoas que fazem parte das suas investigações, reunidas em um mesmo local e durante um certo período de tempo” (DALL’AGNOL et al, 2012, p. 188).

Foi utilizado o método de Mapas afetivos descrito por Bomfim (2010) como o método de investigação de afetos, um instrumento que auxilia tornar tangível a expressão de afetos através de imagens, palavras e da “formulação de sínteses ligadas a sentimentos, ligadas de forma menos elaborada e de forma mais sensível” (BOMFIM, 2010, p. 137). Seguindo o instrumento final proposto por Bomfim, 2010 foi coletado dos pais das crianças com TEA os sentimentos acerca do itinerário terapêutico através dos seguintes itens: desenho do percurso realizado após perceber os primeiros sinais do TEA, significado do desenho, sentimentos gerados pelo desenho, síntese dos sentimentos gerados pelo desenho, o que pensa sobre esse itinerário sendo construídos os mapas afetivos de forma virtual a partir das falas dos participantes.

As entrevistas e grupos foram gravadas através de vídeo e posteriormente transcritas, de forma integral e literal. Todas as etapas foram realizadas pela pesquisadora, de

modo a ampliar as possibilidades de busca e compreensão das unidades de sentido que emergiram das experiências vivenciadas pelas famílias no decorrer do itinerário terapêutico.

Foram realizados quatro encontros, onde no primeiro foi possível ler e assinar os termos da pesquisa (TCLE e Termo de autorização de imagem e som), foi aplicada a entrevista semiestruturada para coleta das informações sociodemográficos dessas famílias (Apêndice 1); no primeiro grupo focal foi realizada dinâmica de apresentação (onde um apresenta o outro após minutos se conhecendo), logo após a dinâmica foi feita uma rodada de fala com a seguinte pergunta norteadora: Quais os primeiros passos dados após a suspeita de atraso no desenvolvimento do seu/sua filho(a)?; segundo encontro foi feita a retrospectiva do encontro anterior de modo que eles construíram um mapa falante, com a “rota” ou “itinerário” percorrido na busca por diagnóstico e tratamento através de uso de cartolina, canetinha, com lugares/instituições a que recorreram; por fim, foi realizado um terceiro encontro onde foi feito o encerramento com a exposição do que foi produzido. Para facilitar a participação, a pesquisa foi realizada com um grupo pela manhã e outro a tarde, haja vista a dificuldade na rotina de cada família, mantendo os mesmos participantes no período acordado.

4.4 Análise dos dados

As entrevistas e vídeos dos grupos foram organizadas e analisadas pela pesquisadora, utilizando-se a Análise de discurso, que possibilita interpretar os sentidos dos discursos. Segundo Minayo (2012) na análise do discurso o sentido literal não é o único existente, mas compartilha o discurso com outros tipos de sentido, como o não literal, o metafórico, o metonímio, o indireto, o implícito, dentro outros. Interessa analisar o discurso das pessoas entrevistadas, de modo a descrever e entender o itinerário terapêutico das pessoas com TEA, na perspectiva de seus familiares.

4.5 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Vale do Acaraú sob parecer nº 6.284.118, CAAE: 73669123.2.0000.5053. A pesquisa foi realizada de acordo com as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A presidenta da AMAC assinou a autorização de coleta de dados antes mesmo da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2) e Termo de autorização de som e imagem (Apêndice 3), que foi lido e assinado

juntamente com a pesquisadora, antes de dar início às entrevistas. Foi esclarecida a liberdade de as participantes interromperem a entrevista ou não responderem às perguntas se assim o desejassem, e a liberdade de se retirarem a qualquer momento. As eventuais dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora, assim como assegurada a garantia do sigilo de identidade.

5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES E DISCUSSÃO

O método cartográfico utilizado para a construção de mapas afetivos possibilitou aos participantes identificar facilmente os lugares, pessoas e afetos despertados ao identificar primeiros sinais do TEA, o percurso ao diagnóstico e a busca pelo tratamento. O mapa afetivo simplificou o acesso aos sentimentos dos indivíduos em relação ao que vivem ou viveram, provocando, assim, reflexões coletivas sobre questões que antes não podiam ser percebidas da mesma maneira e ao mesmo tempo por todos (Figura 1). A utilização do grupo focal auxiliou a coleta de informações por meio da interação grupal, sendo, pois, o meio para que os participantes fossem ouvindo o outro e relatando a partir do que era trazido pelos outros participantes do grupo.

Figura 1 - Mapa Afetivo produzido pelos participantes.



Fonte: Elaborada pela autora.

Foram estabelecidas três grandes categorias de análises sendo elas: **Os sinais precoces do TEA na percepção dos participantes** (subcategorias: Identificação dos primeiros sinais e Intervenção terapêutica antes do diagnóstico), **Busca pelo diagnóstico** (subcategoria: Barreiras para o diagnóstico), **O diagnóstico** (subcategoria: Sentimentos diante do diagnóstico, Mudanças na rotina familiar).

5.1 Os sinais precoces do TEA na percepção dos participantes

5.1.1 Identificação dos primeiros sinais

De modo geral, os sinais sugestivos de atraso no neurodesenvolvimento são reconhecidos muito precocemente pelos familiares, muitas vezes antes do primeiro ano de vida. São relatados como uma condição de diferença ou estranheza no comportamento dos filhos, em comparação ao comportamento de outras crianças, por apresentarem comportamentos mais ou menos intensos do que o esperado, tais como lentidão no desenvolvimento global ou regressão de habilidades já adquiridas (HOMERCHER *et al*, 2020).

“Com 06 meses, eu comecei a estimular a bater palminha, a dar tchau, ele não reagia ao meu estímulo, ele sempre sorria, olhava no meu olho na mamada, mas não reagia a esses estímulos, ... eu fiquei com a orelha em pé” (P1).

“Ela falava algumas coisinhas... com 1 ano e 2 meses falou algumas palavras em uma viagem. Depois foi parando de falar ou falando menos coisas” (P4).

São relatadas as seguintes características como sinais precoces do TEA: atraso, interrupção ou regressão na aquisição da linguagem, ecolalias, falas descontextualizadas, hiperlexia, ausência a resposta quando chamado pelo nome; falta de interação e vínculo social; baixa resistência a frustração (ao não, mudança de rotina), enfileirar objetos, interesses restritos por desenhos, estereotípias (andar na ponta dos pés, girar o próprio corpo) (RAMOS *et al*, 2023).

5.1.2 Intervenção terapêutica antes do diagnóstico

A percepção dos sinais de risco para o neurodesenvolvimento, principalmente referentes ao atraso de linguagem e aos comportamentos atípicos, é o gatilho para o início da intervenção terapêutica, mesmo antes do processo diagnóstico do TEA, sendo fonoaudiólogos os profissionais mais procurados pelas famílias como expõem Favero-Nunes e Santos (2009) em estudo sobre Itinerário Terapêutico.

“Foi feito o acompanhamento com durante 03 meses com Ana Tévilá (TO) e Fernanda (Fono) e elas colocaram indícios de Autismo, a Pediatra solicitou avaliação com Neuropediatra e que continuasse as terapias” (P6).

“Eu já iniciei com a fono Dra, Fernanda Carioca em Abril de 2019, eu vim conseguir a consulta com o Neuropediatra em Outubro de 2019.” (P8).

5.1.3 Busca pelo diagnóstico

5.1.3.1 Barreiras para o diagnóstico

Além da falta de conhecimento dos profissionais da saúde e da sociedade de modo geral, outros desafios são interpretados como barreiras para o diagnóstico de seus filhos. A apresentação mais sutil dos sintomas dificulta tanto o diagnóstico quanto a aceitação pela família; dificuldade de acesso aos profissionais mais especializados contribuem para a postergação da avaliação e do diagnóstico. Também se ressalta a influência da pandemia e de outras características como o ambiente familiar (COSTA *et al*, 2022).

“Ele não tinha nenhum sinal de estereotipia, ele não andava em círculos, ele andava muito pouco na ponta dos pés e depois passou”. (P5)

“[...] com 1 ano e 8 meses a gente levou no Neuro e ai ele disse que tinha um atraso, mas que ele ficava muito no celular porque eu trabalhava e ai a pandemia, o R. ficava muito na tela”. (P5)

“A minha sogra e meu esposo não aceitavam, diziam que era coisa da minha cabeça, olha a C. foi lá para Fortaleza procurar doença para o menino”. (P1)

5.1.4 O diagnóstico

5.1.4.1 Sentimentos diante do diagnóstico

São relatados diversos sentimentos diante do diagnóstico dos filhos, conforme a trajetória percorrida por cada família. Alguns participantes referem pesar pelo diagnóstico e dificuldade de aceitar. Passam pelo luto do filho idealizado e algumas demonstram que ainda não gostam de lembrar, como se ainda estivessem ressignificando o diagnóstico ou mesmo dificuldade de aceitá-lo. Foi exposto sobre a preocupação com o futuro e a busca por educar a sociedade sobre o TEA e também a esperança de cura (MONTENEGRO, CELERI E CASELLHA, 2018).

“Quando recebi o diagnóstico do G. eu aceitei muito de boa, meu marido ficou possesso porque ele não queria aceitar aquilo para o filho dele, mas eu já aceitava porque eu sabia que não era uma doença, acho que para mim o não aceitável seria um câncer, uma coisa mais drástica”. (P7).

Contrariamente, alguns familiares referem sentimento de alívio.

“Eu recebi tranquilamente o diagnóstico dela, não tive problema algum, minha esposa também não, aliás foi até um alívio para falar a verdade quando fechou o diagnóstico.” (P8)

Outros, por sua vez, demonstram saber pouco sobre o transtorno e sobre como lidar com o filho e também trazem a questão da religiosidade como algo que poderia evitar esse transtorno.

“A gente brinca que o autismo dela não atrapalha em nada a danação dela porque achar coisa que não é para mexer, pode ser um pontinho minúsculo na bagunça imensa, lá em casa é tudo travado.” (P4)

“Minha mãe diz até hoje: essa menina não tem nada, porque ela é muito evangélica, ela não aceita e diz: eu não posso aceitar, faço tudo o que Deus pede e eu não posso seja uma benção” (P4).

5.1.4.2 Mudanças na rotina familiar

Os familiares relatam que algumas mudanças precisaram acontecer após o diagnóstico, como a saída do emprego ou solicitar redução de carga horária (para os funcionários públicos) e outras apenas o aumento do número de sessões, sem grandes mudanças na rotina familiar. O estudo de Fornazier e Jurdi (2020) sobre Itinerário também aponta para as mudanças que as famílias realizam após a constatação do diagnóstico.

“Larguei tudo, parei de trabalhar; eu parei de trabalhar porque as oportunidades na cidade não são tantas assim e aí como eu já não estava trabalhando fixo, sai do emprego mais porque estava pegando o horário das terapias” (P7)

“Com a confirmação, a gente teve que reprogramar toda a vida, para não deixar de dar atenção a nossa filha mais velha” (P6).

Como podemos verificar, os achados evidenciam que os pais reconhecem os primeiros sinais do TEA anteriores àqueles que geraram a preocupação e constituíram a demanda por investigação. Atraso e peculiaridades no desenvolvimento da linguagem foram os mais relatados, seguidos por problemas no comportamento social. Nas falas, foram relatados sintomas relacionados ao comportamento de isolamento, preferência por brincar sozinho, estereotípias e inflexibilidade mental a mudanças de rotina, esses achados corroboram com a pesquisa desenvolvida por Carleial (2020) em que aponta que os principais sinais estão relacionados a dificuldade na linguagem, interação social e comportamentos restritivos.

A influência da pandemia foi citada por todos os participantes como um evento que foi usado como justificativa inicial para os atrasos de linguagem e dificuldade na interação social, Costa et al (2022) em estudo evidencia que a pandemia gerou repercussões na saúde mental e emocional de crianças e familiares, porém viu-se que com o desenvolvimento e acesso as terapias e o retorno a sociedade através da liberação das medidas restritivas as crianças do estudo ainda precisavam de ajuda por estarem dentro de um transtorno do neurodesenvolvimento.

Os achados da pesquisa reiteram o que a literatura aponta quanto a importância de os sinais de risco para o TEA serem evidenciados, mesmo quando o diagnóstico é inconclusivo (SILVA, 2018).

Os resultados dos itinerários de familiares de crianças com TEA evidenciam que, embora existam políticas públicas e diretrizes nacionais à pessoa com TEA, a assistência a essas pessoas ainda é marcada pela dificuldade de acesso, fazendo as famílias recorrerem ao plano de saúde na busca por assistência e que mesmo no plano há empecilhos, assim como menciona Ramos (2020) esses caminhos não necessariamente coincidem com o fluxo pré-determinado pelas políticas públicas.

O percurso feito pelas famílias do estudo, mostrou que o amor pelo filho fez com que as famílias superassem o período de luto do filho ideal e fossem em busca de melhores condições de vida para a criança e toda a família (SILVA, 2018).

Na percepção das participantes, verifica-se que as famílias passam por ajustes, uma delas até refere mudar de cidade para ter acesso aos profissionais, mesmo que através de plano de saúde e também há referência de sair do emprego porque estava chocando com o horário das terapias o que corrobora com os resultados de estudos que investigaram o impacto do diagnóstico de TEA no contexto familiar (RAMOS, 2020).

6 PRODUTOS ACADÊMICOS E TÉCNICOS GERADOS

O produto técnico da pesquisa foi um capítulo de livro, segue o link de acesso (<https://editorapasteur.com.br/publicacoes/?codigo=133/> ISBN 978-65-815-4983-1, DOI do livro: <https://doi.org/10.29327/5195476>) e um curta-metragem como resultado dos encontros realizados através das falas e dos trajetos tragos pelos familiares de crianças com TEA.

O curta-metragem produzido como produto do Mestrado em Psicologia e Políticas Públicas tem a duração de 30 a 40 minutos seguindo o seguinte roteiro: Introdução (quem somos nós?), primeiros passos após perceber os sinais de atraso no desenvolvimento do(a) filho(a), observar falas que mais apareceram, a rota seguida em busca de diagnóstico e acompanhamento, finalizar com conclusão (rota comum). Será divulgado através da plataforma do Mestrado em Psicologia e Políticas Públicas (*youtube*) e no canal do *instagram* da AMAC, além disso será realizada a apresentação para a comunidade geral em momento de culminância da pesquisa.

Os produtos têm como principal finalidade disseminar informações sobre o TEA, trazendo a rota dos pais que têm filhos com TEA para que fortaleça a rede entre esses familiares e mostre a sociedade como as famílias lidam com o diagnóstico e tratamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nessa pesquisa foi possível compreender o percurso feito pelos pais das crianças com TEA, revelando as dificuldades vividas pelos familiares na busca do diagnóstico dos filhos, mesmo o pai que não aceitava o problema do filho. Identificou-se que passaram por fases emocionais de culpa, impotência, medo do futuro, negação, angústia: uma mistura de sentimentos que muitas vezes nem foram compreendidos. A dificuldade de acesso aos serviços públicos e especializados também ficou evidente, assim como o desconhecimento sobre o TEA pelos pais, mesmo que profissionais da saúde.

Após o diagnóstico ser confirmado, as famílias mostraram buscar atender as necessidades dos filhos e mostraram-se preocupadas com o futuro deles, de modo que se sentiram convidados a lutar pela causa, bem como se apoiaram como um grupo que enfrenta as mesmas barreiras, relatando na pesquisa como foi bom partilhar esse momento e solicitando que poderiam fazer isso mais vezes.

A pesquisa trouxe muitas questões à tona como a dificuldade de participar da pesquisa, visto que muitos pais não conseguem contar com rede de suporte, alguns desistiram no momento da pesquisa, pelo tempo que exigia para aguardar o desenvolvimento do grupo e das falas, evidenciando a pobre rede de apoio e sobrecarga familiar.

O estudo revelou que apesar da existência de políticas públicas voltadas à atenção de pessoas com TEA e seus familiares, ainda há um distanciamento entre as diretrizes norteadoras das práticas em saúde e as práticas, de fato. Há fragilidade no acesso aos serviços de saúde, levando as famílias a buscar apoio nos planos de saúde e pouco tensionamento e ativismo por seus direitos.

Desta forma, à luz das políticas públicas de saúde, é importante que os serviços de saúde se organizem, e se articulem de modo a atender as demandas de atenção à saúde dessa população, e aqui ressalto a importância do diagnóstico precoce, ou da identificação precoce dos sinais de risco para o TEA, necessários para o acesso à estimulação oportuna e às intervenções terapêuticas adequadas.

Há, portanto, a necessidade de outros estudos, com abordagem biopsicossocial, que busquem compreender o TEA numa perspectiva de duplo sentido, em outras palavras, em via de mão dupla. De um lado, é necessário garantir às pessoas com TEA a identificação precoce dos sinais de risco, o diagnóstico precoce e o acesso às intervenções, no sentido de promover desenvolvimento e reabilitação das funções prejudicadas pelo TEA. Por outro lado, também é necessário garantir a essas pessoas a possibilidade de inserção social, sem restrição ou condição,

nos diversos contextos sociais, os quais também promovam desenvolvimento, saúde e constituição social.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Associação Brasileira de Psiquiatria. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANJOS, B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, v. 15, n. 1, 2021.
- ASSUMPCÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E. Autismo: conceito e diagnóstico In: SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. (Orgs.). **Análise do comportamento aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Editora e Livraria Appris, Curitiba – PR, 2018.
- BOMFIM, Z. A. C. **Cidade e Afetividade**: estima e construção dos mapas afetivos de Barcelona e de São Paulo. Fortaleza, CE: Edições UFC, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- CABRAL, M. *et al.* **Processos de envelhecimento em Portugal**: Usos do tempo, redes sociais e condições de vida. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013.
- CAMELO, F. M. Diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Científica Multidisciplinar**. V. 3, n. 7, 2022.
- CARLEIAL, G. M. A. **Identificação dos Primeiros Sinais de Autismo: Um Estudo Retrospectivo no Brasil**. 2020. 73 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Temas de Psicologia, Universidade do Porto, Porto, 2020.
- CHRISTENSEN, D. L. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. **MMWR. Surveillance summaries**, v. 65, 2016.
- CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, p. 47-58, 2018.
- COSTA, P. *et al.* Fatores de risco e proteção para o desenvolvimento na primeiríssima infância durante a pandemia por COVID-19. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, 2022.
- DALLIAGNOL, C. M. *et al.* A noção da tarefa nos grupos focais. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 186-190, 2012.
- DE LIMA REIS, D. D. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Pará Research Medical Journal**, v. 3, n. 1, p. 0-0, 2019.
- FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por Mães de Crianças com Transtorno autístico. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 23, n.2, p 208-221.
- FORNAZIER, V. C. P.; JURDI, A. P. S. Itinerários terapêuticos de crianças com transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Development**. V. 8, n. 4, p 25267-25284, 2020.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia da Covid-19: Violência doméstica e familiar na Covid-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020.

- HOMERCHER, B. M. *et al.* Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v. 2, 2020.
- MAPELLI, L. D., *et al.* Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva da família. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018.
- MAPURUNGA, B. A. *et al.* A atuação do terapeuta ocupacional na reabilitação da pessoa com autismo. **Revista de Casos e Consultoria**, v. 12, n.1, e26291, 2021.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciê. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, 2012.
- MONTENEGRO, M. A.; CELERI, E. H. R.V.; CASELLA, E. B. **Transtorno do Espectro Autista: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Editora Thieme, 2018.
- MOREIRA, T., LIMA, A. M. N., GUERRA, M. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro autista. **Journal Health NPEPS**, v. 5, n. 1, p. 38-51, 2020.
- NAIDITCH, M. *et al.* User perspectives in long-term care and the role of informal carers. In: LEICHSENDRING, K. J.; BILLINGS, H. N. (Eds). **Long-term care in Europe: Improving policy and practice**. London: Palgrave Macmillan, 2013.
- OLIVEIRA, P. L.; SOUZA, A. P. R. 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.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19)**. 2020. Disponível em <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019> acesso em 07 de jul. de 2020.
- PACHECO, R. P. **Os itinerários terapêuticos de usuários de Centros de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes (CAPS-i) do município de São Paulo**. 2009. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- RAMOS, G. O. Itinerário terapêutico percorrido por mães de filhos com Transtorno de Espectro Autista. **Revista Psicologia e Saberes**. v.9, n. 15, 2020.
- SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. Análise do Comportamento Aplicada. In: SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. (Orgs.). **Análise do comportamento aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba: Editora e Livraria Appris, 2018.
- SILVA, F. C. P.; CHUN, R. Y. S. Itinerário terapêutico de indivíduos com Transtorno de Espectro Autista: Estudo de caso. In: Anais do V Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos: Pesquisa Qualitativa na Educação e nas Ciências em Debate. Foz do Iguaçu, 2018. **Anais...** Foz do Iguaçu? SIPEQ, 2018. Disponível em <https://sepeq.org.br/eventos/vsipeq/documentos/06126067673/10> acesso em 16 jul. 2021.
- SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. Trad. Claudia Berliner. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. 143p.
- VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. **Autismo: guia para compreensão e tratamento**. Curitiba: Artmed, 2019.

APÊNDICE 1 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - PRIMEIRO ENCONTRO

FAMILIAR

Nome: _____

Tipo de parentesco: _____ Idade: _____

Ocupação: _____

Sexo: ()Feminino ()Masculino

Grau de escolaridade: Alfabetizado (a) () Nível médio incompleto ()

Nível Médio () Nível Superior ()

Renda familiar total: _____

Quantidade de pessoas que moram na casa: _____

Configuração dos membros da família

Familiar	Parentesco com a criança

CRIANÇA

Data de nascimento: _____ Estudante ()Sim () Não

Sexo ()Feminino ()Masculino

Com qual idade observou primeiros sinais? _____

Com quantos anos recebeu o diagnóstico? _____

Faz tratamento (Fono, TO e psicólogo)?

() Não, Qual falta? _____

Motivo: _____

() Sim, Qual? _____

Há alguma dificuldade no acompanhamento? (Descreva)

Quem acompanha a criança nas terapias? _____

Qual (is) rede de apoio da família e da criança?

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar do estudo: “**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA**” realizado por NÁDIA ALEXANDRINA COUTINHO LIMA. Nesse estudo pretendemos (Levantar a percepção que policiais militares da 7ª Companhia de Polícia Militar têm acerca dos aspectos que permeiam sua própria saúde mental). O motivo que nos leva a estudar esse assunto se dá pela importância do profissional policial e como forma de minimizar os efeitos nocivos do trabalho criando oportunidade de cuidados em saúde mental.

Sua participação será dividida em dois encontros: primeiro responder a uma entrevista com levantamento de dados sociodemográficos e segundo encontro para construção do itinerário percorrido em busca de diagnóstico e tratamento para as crianças.

Você será esclarecido (a) sobre o aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador ou pela instituição.

Sua participação trará como benefícios o entendimento do itinerário terapêutico percorridos por pais de crianças com TEA em busca de diagnóstico e tratamento e fortalecimento da rede de apoio entre os pais.

Serão garantidos o sigilo do seu nome e a privacidade dos dados coletados durante todas as fases da pesquisa.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Não haverá riscos diretos a sua saúde física, mas poderá acontecer constrangimento com algum assunto ou questionamento abordados na entrevista. Será garantida a realização dos encontros em local reservado.

Os resultados da pesquisa estarão a sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos e, após esse tempo, serão destruídos.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o pesquisador responsável Nádía Alexandrina Coutinho Lima, residente na Rua Olavo Bilac, 175, Independência – Ceará, celular (85)996590558.

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas.

Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão de participar, se assim o desejar. Recebi uma via deste Termo de Consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Crateús , ____ de _____ de 20____ .

Assinatura do(a) participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

APÊNDICE 3 - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM

Eu, _____,
 nacionalidade _____, estado civil _____, portador da Cédula de
 identidade RG nº. _____, inscrito no CPF/MF sob nº
 _____, residente à Av./Rua
 _____, nº. _____, município de
 _____/Crateús. AUTORIZO o uso de minha imagem em todo
 e qualquer material entre imagens de vídeo, fotos e documentos, para ser utilizada no **curta-
 metragem** intitulado **"Itinerário terapêutico percorrido por familiares de crianças com
 transtorno do espectro autista - TEA"** e também nas peças de comunicação que será
 veiculada nos canais da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura da UFC. A presente autorização é
 concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem acima mencionada em todo território
 nacional, das seguintes formas: (I) home page; (II) mídia eletrônica (vídeo-tapes, televisão,
 cinema, entre outros).

Fica ainda **autorizada**, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a cessão de direitos
 da veiculação das imagens não recebendo para tanto qualquer tipo de remuneração.

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito sem que
 nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro, e
 assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.

_____, dia ____ de _____ de _____.

 (Assinatura)

Nome:

Telefone p/ contato: