

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

GABRIELA MASSARO RIBEIRO DA SILVA

PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA (TEA) ATENDIDOS EM UM AMBULATÓRIO DE MÉDIA COMPLEXIDADE
NO INTERIOR DO ESTADO DE SP

SÃO CARLOS - SP
2023

Gabriela Massaro Ribeiro da Silva

Perfil de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)
atendidos em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de SP

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de Terapia
Ocupacional da Universidade Federal de
São Carlos, para obtenção do título de
bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Amanda Dourado Souza
Akahosi Fernandes

SÃO CARLOS - SP

2023

AGRADECIMENTOS

A Deus por sempre iluminar meu caminho e me guiar na caminhada da vida.

À minha orientadora, Amanda Fernandes, por todos os ensinamentos, trocas, partilhas e parceria ao longo destes anos de graduação. Obrigada por todo carinho, amizade e confiança e por toda dedicação com o campo da Saúde Mental. Minha eterna fonte de inspiração!

Aos meus pais, Silvana e José Roberto, por todo amor, dedicação e cuidado, me incentivando e me apoiando em todos os momentos da minha vida. À minha irmã, Marcela, meu cunhado, Guilherme, e minha sobrinha, Marina, por serem minha fonte de amor e alegria.

Ao meu namorado, Eduardo, por todo amor, apoio, suporte e parceria, me incentivando e acreditando em mim, muitas vezes, mais do que eu mesma.

À minha “xará” e amiga, Gabi Pissante, por me apoiar, incentivar e ser minha parceira na caminhada da faculdade e da vida. Que possamos seguir sempre juntas, sendo apoio uma para outra e que você tenha muito sucesso na sua vida.

À Lívia, que se tornou minha parceria e amiga nesse processo, dividindo manhãs e tardes que permitiram a realização desta pesquisa. Muito sucesso na sua caminhada!

Ao Ambulatório que permitiu e possibilitou a realização deste estudo, contribuindo para a minha formação.

Aos meus amigos, por possibilitarem momentos de descontração e alegria quando a ansiedade e angústia se fizeram presentes.

À todas as professoras que passaram pelo meu caminho, minha eterna gratidão e admiração.

Ao CNPq pelo apoio financeiro.

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi identificar e caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidos em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo. Trata-se de um estudo documental, retrospectivo, de abordagem quantitativa. A população alvo foi composta por 27 crianças e adolescentes com TEA que passaram por atendimento no ambulatório no período de 2015 a 2022. Os dados foram coletados via prontuários, a partir de um protocolo de pesquisa que continha diferentes variáveis, sendo estas inseridas e tratadas por meio de planilhas do programa Excel® e apresentadas descritivamente. Visando a melhor apresentação dos dados, eles foram organizados em três categorias para melhor delineamento. Em relação ao perfil das crianças e adolescentes, observou-se uma maior prevalência de crianças do sexo masculino (74,1%), 44,44% tinham entre 0 a 4 anos, 59,3% fecharam diagnóstico também nessa faixa etária, 52% estavam em fase pré-escolar, mas sem um acompanhamento de um profissional auxiliar. Ainda, a maioria dos pacientes faziam uso de alguma medicação (63%) e as características clínicas mais prevalentes se referiam a presença de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados, além das alterações sensoriais. Quanto ao perfil das famílias, a presença e a ausência de complicações e intercorrências gestacionais se igualaram (44,4%), ainda que a maioria tenha nascido a termo (51,9%). A maioria (51,8%) dos pais estava na faixa etária dos 30 anos no momento de nascimento do filho e apesar das variações na questão da empregabilidade, a responsabilização do cuidado se deu em grande parte à figura materna. Por fim, em relação ao perfil da rede de cuidado e atenção, ressalta-se o significativo vínculo das crianças a outros serviços (88,9%), apesar destes serem em sua maioria financiados por instituições filantrópicas, com uma prevalência de profissionais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. Ressalta-se que a compreensão das realidades existentes nos diferentes equipamentos de cuidado poderá contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas e para a garantia do cuidado às crianças e adolescentes com TEA.

Palavras-chave: Transtorno de Espectro Autista. Saúde Mental. Crianças. Adolescentes.

ABSTRACT

The objective of the present study was to identify and characterize the profile of children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD) treated at a medium-complexity outpatient clinic in the interior of the State of São Paulo. This is a documentary, retrospective study with a quantitative approach. The target population consisted of 27 children and adolescents with ASD who were treated at the outpatient clinic from 2015 to 2022. Data were collected via medical records, based on a research protocol that contained different variables, which were entered and treated using Excel® spreadsheets and presented descriptively. Aiming at a better presentation of the data, they were organized into three categories for better design. Regarding the profile of children and adolescents, there was a higher prevalence of male children (74.1%), 44.44% were between 0 and 4 years old, 59.3% were also diagnosed in this age group, 52 % were in the preschool phase, but without monitoring by an auxiliary professional. Still, most patients used some medication (63%) and the most prevalent clinical characteristics referred to the presence of restricted, repetitive and stereotyped behaviors and interests, in addition to sensory alterations. As for the profile of the families, the presence and absence of complications and gestational interurrences were equal (44.4%), even though most were born at term (51.9%). The majority (51.8%) of the parents were aged 30 years at the time of the child's birth and, despite variations in the issue of employability, responsibility for care was largely given to the maternal figure. Finally, in relation to the profile of the care and attention network, the significant link between children and other services is highlighted (88.9%), although these are mostly funded by philanthropic institutions, with a prevalence of professionals such as speech therapists, occupational therapists and psychologists. It is noteworthy that understanding the existing realities in the different care equipment can contribute to the development of public policies and to guarantee care for children and adolescents with ASD.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Mental Health. Children. Adolescents.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao sexo.....	16
Gráfico 2 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade do diagnóstico.....	17
Gráfico 3 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade que chegaram ao Ambulatório.....	19
Gráfico 4 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao uso ou não de medicamentos.....	22
Gráfico 5 - Distribuição das características do quadro de TEA mais presentes nos participantes.....	24
Gráfico 6 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à presença ou ausência de complicações/intercorrências gestacionais.....	27
Gráfico 7 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade gestacional ao nascer.....	28
Gráfico 8 - Distribuição das famílias de crianças e adolescentes com TEA quanto à região do bairro em que residiam.....	33
Gráfico 9 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao vínculo com demais serviços da rede.....	35
Gráfico 10 - Distribuição dos profissionais de outros serviços que atendiam as crianças e adolescentes com TEA.....	37
Gráfico 11 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao tempo que permaneceram nas intervenções de TO no Ambulatório.....	39
Gráfico 12 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao motivo da alta.....	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao acesso às instituições de ensino.....	20
Tabela 2 - Distribuição das idades maternas e paternas no momento do nascimento do filho.....	29

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição dos bairros em que as famílias de crianças e adolescentes com TEA residiam.....	32
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 OBJETIVO.....	13
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	13
3.1 PARTICIPANTES.....	13
3.2 LOCAL.....	14
3.3 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	14
3.4 PROCEDIMENTOS.....	14
3.4.1 Aspectos éticos.....	14
3.4.2 Identificação e localização dos prontuários.....	14
3.4.3 Coleta de dados.....	15
3.4.4 Análise dos dados.....	15
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	15
4.1 CRIANÇAS/ADOLESCENTES:.....	15
4.2 FAMÍLIA:.....	26
4.3 REDE DE CUIDADO/ATENÇÃO:.....	34
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	40
REFERÊNCIAS.....	42
APÊNDICE A - Protocolo de Pesquisa.....	49
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	57

1 INTRODUÇÃO

Ao fazer um resgate histórico sobre o surgimento do autismo, a literatura aponta que embora tenha sido na década de 1940 as primeiras descrições e publicações específicas sobre a temática, o termo “Autismo” já havia sido apresentado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1911 para designar uma característica específica no quadro da esquizofrenia, a perda do contato com a realidade (BRASIL, 2015; FERREIRA, 2018; REIS *et. al.*, 2019). Somente em 1943, com as contribuições do médico austríaco Léo Kanner e a publicação do seu artigo “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo”, o autismo se afirma como tipo clínico específico (BRASIL, 2015; FERREIRA, 2018).

A partir de uma série de observações clínicas feitas com onze crianças, Kanner identificou algumas características em comum, como a solidão e imutabilidade, além do olhar ausente, estereotípias, ausência de afeto, boa memorização, angústia e dificuldades na linguagem, desde a aquisição da fala até ecolalia, denominando a patologia enquanto “Autismo Infantil Precoce” (BRASIL, 2015; FERREIRA, 2018; REIS *et. al.*, 2019). Após um ano da publicação de Kanner, Hans Asperger publicou a sua tese com características semelhantes às descritas por Kanner, como a limitação nas relações sociais, a dificuldade de compreender as emoções, pobreza nas expressões gestuais, dificuldades motoras e de desenvolvimento da fala, resistência à mudança, reunindo estes traços enquanto “personalidade autística” (BRASIL, 2015; FERREIRA, 2018).

Com a contribuição de estudos e observações posteriores, na década de 1980 o autismo passa a ser oficializado pelos manuais médicos de classificação, sendo considerado um “*Transtorno Invasivo do Desenvolvimento*” (TID), pela Classificação Internacional de Doenças (CID) (BRASIL, 2015; REIS *et. al.*, 2019). Após uma série de transformações e atualizações, a atual classificação do autismo pelo DSM V (2013) o denomina de “*Transtorno do Espectro Autista*” (TEA), sendo este localizado no grupo dos “transtornos do neurodesenvolvimento” (APA, 2014; BRASIL, 2015; REIS *et. al.*, 2019).

Apesar dos avanços da literatura em relação a etiologia, ainda hoje ela permanece incerta, sendo apontada a partir de uma complexa combinação multifatorial que envolve desde fatores biológicos até fatores psicossociais (BOTELHO, 2020; SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022). Portanto, o diagnóstico é

clínico, realizado a partir das observações dos sinais e sintomas, das informações fornecidas pelos pais e/ou responsáveis e da utilização de alguns instrumentos de rastreio como, por exemplo, o Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) (BRASIL, 2015; REIS *et. al.*, 2019).

De acordo com os critérios diagnósticos do DSM-V (2013), o prejuízo na comunicação e interação social recíproca e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades devem estar presentes desde a infância, causando prejuízos funcionais ao desenvolvimento (APA, 2014). A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) aponta para alguns sinais que são considerados sugestivos no primeiro ano de vida, sendo eles: poucas expressões faciais, baixo contato visual, pouca interação social, atraso na fala e ausência de balbucios, pouca ou ausente imitação, não responder à chamados, ausência de atenção compartilhada, além da perda de habilidades em qualquer idade.

Nos últimos anos, estudos epidemiológicos vêm apontando um drástico aumento global na prevalência do TEA (SBP, 2019). Considerando os dados da principal referência mundial sobre prevalência, o *Center of Disease Control and Prevention* (CDC), observa-se que nos Estados Unidos da América (EUA) a prevalência que já era significativamente alta em 2018, sendo de 1 para cada 44 crianças com 8 anos de idade, aumentou em 2020, para 1 a cada 36 crianças, numa proporção de 1 menina para 3,8 meninos (CDC, 2023). No Brasil, ainda não há números que estabeleçam uma prevalência nacional, com poucas pesquisas que descrevem a prevalência em locais específicos, entretanto, ao utilizar da mesma proporção da CDC na população brasileira, estima-se quase 6 milhões de autistas no país (PAIVA JÚNIOR, 2023).

O estudo de Reis *et. al.* (2019) caracterizou o perfil de pacientes diagnosticados com TEA atendidos no Centro Especializado em Reabilitação (CER) II da Universidade do Estado do Pará. A partir de dados coletados em 100 prontuários, os resultados apontaram que a maioria dos pacientes com TEA eram do sexo masculino, estavam na faixa etária entre 5 a 8 anos, cursavam o ensino fundamental e apresentavam como comorbidades mais frequentes o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), deficiência intelectual e perda auditiva, assim como faziam uso de medicações.

No estudo de Martins da Costa, Furtado e Blank (2021), foi realizado um levantamento epidemiológico baseado em dados coletados por um questionário

eletrônico respondido por pais ou responsáveis de pessoas com o diagnóstico de autismo do município de Joinville/SC. Foram analisadas 31 respostas que apontaram para uma prevalência de pessoas do sexo masculino, na faixa etária entre os 08 e 11 anos, sendo que a idade média do diagnóstico foi de 2,96 anos. Todos estavam inseridos na escola e realizavam algum tipo de tratamento, sendo o mais comum a Terapia Ocupacional, com o cuidado realizado prevalentemente pelas mães.

Ainda no mesmo ano, porém em outro Estado, Magalhães *et. al.* (2021a) identificaram o perfil de crianças com Transtorno do Espectro Autista que eram atendidas na Associação de Amigos dos Autistas (AMA) em Teresina/PI. A partir da análise de 63 prontuários de crianças que foram atendidas no ano de 2019, observou-se a prevalência do sexo masculino, com idade entre 8 e 9 anos, frequentando o ensino fundamental, sendo que a maioria realizava terapia individual e uma significativa porcentagem utilizava-se do tratamento medicamentoso.

Mais recentemente, Pontes (2022) em sua tese de doutorado, objetivou analisar os dados de alunos com TEA, identificando as características clínicas e comportamentais, a partir do banco de dados do município de Embu das Artes/SP, entre os anos de 2017 a 2020. Foram avaliados 129 escolares que apresentavam TEA, sendo a maioria do sexo masculino, com idades que variaram entre 6 e 10 anos e idade do diagnóstico anterior aos 5 anos. Ainda, a deficiência intelectual, comprometimento de linguagem e epilepsia apareceram de maneira significativa. A maioria das famílias pertenciam às classes sociais C, D e E, com um histórico de intercorrências gestacionais maior que o esperado, sendo a prematuridade a mais prevalente.

Cabe dizer que por meio de uma breve revisão de literatura realizada pela autora do presente estudo, observou-se que os poucos estudos encontrados são prevalentemente localizados nas regiões sul e nordeste, com apenas dois estudos que contemplavam municípios do Estado de SP, destacando a importância de continuar investigando essa temática. Ainda, de acordo com Ribeiro (2022), a importância dos estudos epidemiológicos se dá justamente por permitirem a avaliação das necessidades e prioridades de cada comunidade, possibilitando o planejamento de serviços de diagnósticos e intervenções a curto e longo prazo e para a comparação das taxas de prevalência entre diferentes regiões e países.

Portanto, considerando o panorama do contexto brasileiro e da crescente prevalência do TEA, torna-se imprescindível incentivar estudos que reflitam sobre a presente temática, tanto para uma melhor compreensão do quadro quanto para entender o cuidado que tem sido proposto à essa população no âmbito das políticas públicas.

2 OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi identificar e caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidos em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo documental, retrospectivo, de abordagem quantitativa, realizado com dados obtidos por meio dos prontuários das crianças e adolescentes com TEA.

Considera-se como pesquisa documental aquela realizada a partir de documentos, contemporâneos ou retrospectivos, visando descrever ou comparar fatos sociais, características e tendências. Nessa direção, a pesquisa documental permite o estudo aprofundado das diferentes fontes de coleta de dados (GIL, 2002). Quanto a abordagem quantitativa, esta complementa este tipo de pesquisa ao atuar em níveis de realidade com o objetivo de trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis, classificando e tornando estes inteligíveis a partir de variáveis (MINAYO; SANCHES, 1993).

3.1 PARTICIPANTES

A população alvo foi composta por 27 crianças e adolescentes com TEA atendidos em duas ações específicas a esse público.

Como critério de inclusão foram considerados os prontuários inativos de crianças e adolescentes (até 18 anos incompletos¹), com diagnóstico fechado de TEA, que foram atendidos no Ambulatório no período de 2015 a 2022.

¹ Critério de idade adotado pelo Ambulatório do estudo, sendo que as linhas de cuidado da infância e adolescência do mesmo compreendem a faixa etária até os 18 anos incompletos.

3.2 LOCAL

O equipamento onde a pesquisa foi desenvolvida trata-se de um Ambulatório de média complexidade, caracterizado como uma Unidade Acadêmica Multidisciplinar que possui como missão formar pessoas por meio da assistência interprofissional em saúde, pautada na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, priorizando a humanização e integralidade do cuidado. O ambulatório atende seis municípios de pequeno e médio porte do interior do Estado de SP.

Os atendimentos ocorrem via referência da atenção básica e de todos os pontos da rede de saúde, assistência social e educação.

3.3 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Para coleta de dados foi utilizado um protocolo de pesquisa (Apêndice A) elaborado pela pesquisadora que continha variáveis como sexo, idade, escolaridade, configuração familiar, aspectos socioeconômicos, idade do diagnóstico, aspectos clínicos e assistenciais, entre outros.

3.4 PROCEDIMENTOS

3.4.1 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi analisado e aprovado com nº de parecer 5.861.144 pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Anexo A).

3.4.2 Identificação e localização dos prontuários

Os prontuários foram localizados pela equipe do setor responsável na Unidade, a partir das duas ações existentes que atendem esse público alvo, sendo uma direcionada ao atendimento contínuo em terapia ocupacional na saúde mental infantojuvenil e uma voltada para as avaliações interdisciplinares de crianças com suspeita de TEA.

Foram disponibilizados para o estudo 313 prontuários vinculados a essas duas ações existentes dentro do Ambulatório. Observa-se que no equipamento não

há o sistema de prontuário eletrônico, portanto, a separação dos prontuários, aplicação dos critérios de inclusão e seleção da amostra final se deu manualmente. Assim, a equipe do setor separou todos os prontuários inativos das duas ações, onde os critérios de inclusão foram aplicados, resultando na amostra final de 27 prontuários, representando aproximadamente 8,62% dos prontuários analisados.

Ressalta-se que as duas ações incluídas neste estudo são vinculadas aos atendimentos em Terapia Ocupacional, sendo que das 27 crianças e adolescentes com TEA, 26 eram atendidos continuamente e apenas 1 fez apenas uma avaliação da TO em parceria com o neurologista do Ambulatório.

3.4.3 Coleta de dados

Após a autorização do Comitê de Ética e aprovação do projeto pelo equipamento, deu-se início à coleta de dados. Os dados foram coletados via prontuários, de onde se extraíram informações relativas ao perfil das crianças e adolescentes com TEA. A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a março de 2023.

3.4.4 Análise dos dados

Os dados quantitativos obtidos foram inseridos e tratados por meio de planilhas do programa Excel® e serão apresentados descritivamente.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

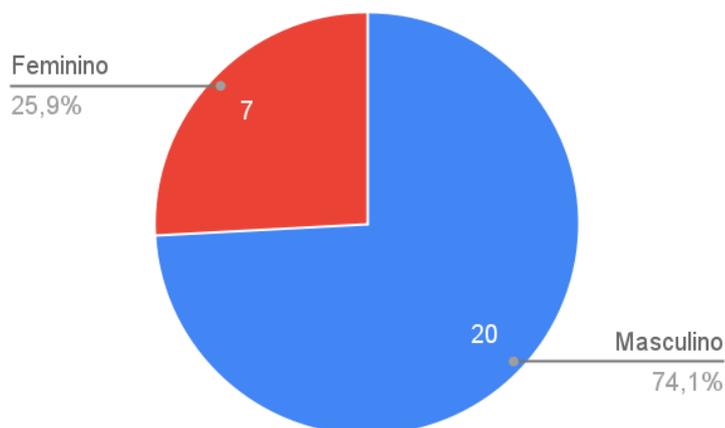
Os resultados serão apresentados e discutidos à luz do referencial teórico metodológico da saúde mental e atenção psicossocial. Visando a melhor apresentação dos mesmos, eles foram organizados em três categorias para delineamento dos perfis, sendo as categorias compostas por características da pessoa (criança/adolescente), família e rede de cuidados/atenção.

4.1 CRIANÇAS/ADOLESCENTES:

Dos 27 prontuários analisados, foram obtidos dados referentes a sexo, idade, idade do diagnóstico, acesso às instituições de ensino, medicamentos, características do quadro e comorbidades, conforme apresenta-se a seguir.

Observa-se nos Gráfico 1 a distribuição das crianças e adolescentes, quanto ao sexo.

Gráfico 1. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao sexo.



Fonte: própria.

Pode-se observar uma maior frequência de pacientes do sexo masculino com 20 (74,1%) crianças e adolescentes, em comparação ao sexo feminino, com apenas 7 (25,9%), numa proporção de 1 menina para aproximadamente 2,9 meninos. Tais dados estão de acordo com os achados na literatura nacional dos últimos anos e se aproximam das proporções, meninas:meninos, que variam em média de 1:3 e 1:4 (REIS *et. al.*, 2019; SPODE, 2019; MARTINS DA COSTA; FURTADO; BLANK, 2021; PONTES, 2022). Ainda, estão em concordância com a literatura internacional, considerando a mais recente publicação do “*Centers for Disease Control and Prevention*” que traz a proporção de 1 menina para 3,8 meninos até os 8 anos de idade nos Estados Unidos da América, com variações de 1:3,2 até 1:4,3 a depender da região (CDC, 2023).

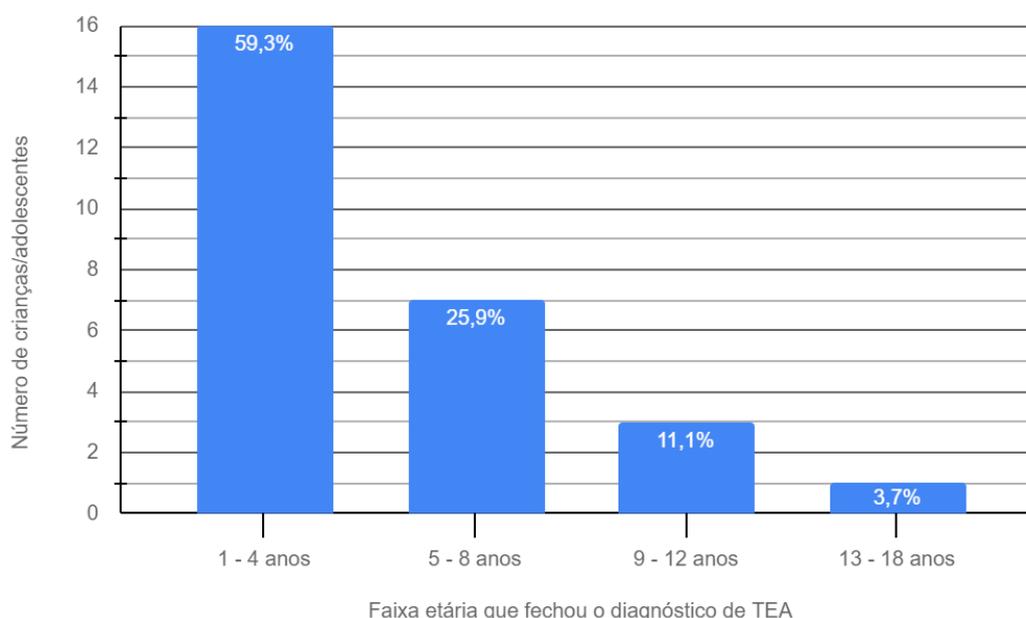
O debate acerca dessa diferença na proporção de meninos e meninas com TEA tem sido cada vez mais presente entre os especialistas e estudiosos da área, visto que algumas evidências demonstram subdiagnósticos e/ou diagnósticos tardios de TEA em relação ao gênero feminino (VIEIRA, 2022). Entre as possíveis justificativas, tem-se a relação com o percurso histórico, de sempre vincular o autismo com o sexo masculino, com maior número de observações e pesquisas direcionadas a esse público (VIEIRA, 2022; MIRANDA, 2023).

Ainda, em relação a genética, alguns estudos sugerem a necessidade de uma maior carga etiológica para as meninas demonstrarem o mesmo nível de

comprometimento que os meninos, sendo conhecido como um “efeito protetor feminino”, associado à possibilidade das mulheres camuflarem suas características, adaptando-se às situações sociais, atrasando seu diagnóstico (LIN *et. al.*, 2022; MIRANDA, 2023). Desse modo, há a possibilidades das características do autismo apresentarem um fenótipo distinto em relação ao sexo feminino, dificultando a conclusão do diagnóstico em meninas (LIN *et. al.*, 2022).

No Gráfico 2 apresenta-se os dados referentes à distribuição de crianças e adolescentes com TEA quanto à faixa etária em que se fechou o diagnóstico.

Gráfico 2. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade do diagnóstico.



Fonte: própria.

Observa-se que dos 27 prontuários analisados, 16 participantes, mais da metade (59,3%), receberam o laudo de TEA ainda na primeira infância, na faixa etária de 1 a 4 anos. Seguidos por 7 (25,9%) na faixa etária dos 5 aos 8 anos, 3 (11,1%) na faixa etária dos 9 aos 12 anos e apenas um participante (3,7%) já estava na faixa etária da adolescência, dos 13 aos 18 anos. Esses dados aproximam-se de alguns estudos nacionais realizados nos últimos anos que apontam para uma idade média de diagnóstico aos 3 anos (SPODE, 2019; MARTINS DA COSTA; FURTADO; BLANK, 2021; SIQUEIRA; PRAZERES; MAIA, 2022), superando estudos mais antigos que apontavam a idade média entre os 6 e 7 anos (SILVA; MULICK, 2009), entretanto, a discussão acerca das divergências de idades encontradas se faz

pertinente.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) (2019), alguns sinais de alerta do autismo podem ser identificados antes dos 18 meses de vida, porém devido a sua trajetória inicial variável e por se tratar de um diagnóstico clínico, a média de idade para concluir o diagnóstico aumenta.

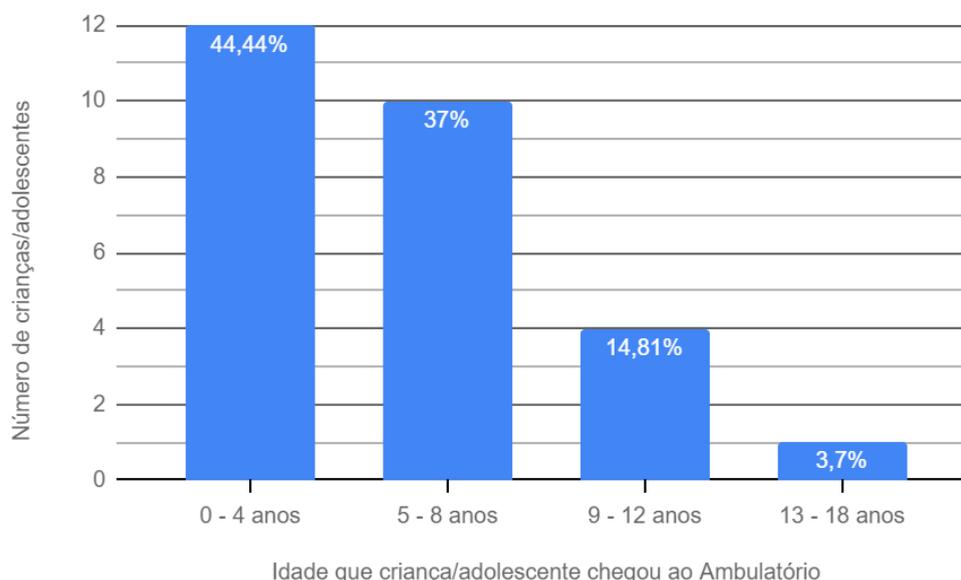
Dessa maneira, a Academia Americana de Pediatria e a SBP orientam que toda criança entre os 18 e 24 meses passe por uma triagem precoce para autismo, mesmo que não apresente sinais clínicos claros e evidentes (SBP, 2019). Tal orientação se ampara nas evidências dos resultados positivos da intervenção precoce, sendo esta, associada aos ganhos significativos no funcionamento cognitivo e adaptativo da criança devido ao alto nível de plasticidade cerebral (SBP, 2019). Ou seja, quanto antes as intervenções forem iniciadas, maiores serão as chances de resultados positivos ao desenvolvimento (REIS *et. al.*, 2019).

Entretanto, ressalta-se a reconhecida dificuldade encontrada na clínica quanto à exigência do diagnóstico para o início do processo de intervenção (ROSI; LUCERO, 2018), ainda que ambos os processos não devessem ser atrelados. A identificação de sinais e sintomas de “risco psíquico”, implica em considerar modos de sofrimentos muito mais amplos, levando em conta diferentes dificuldades e fragilidades do desenvolvimento que nem sempre estão circunscritas a quadro psicopatológico específico (JERUSALINSKY, 2018). Portanto, fazer a detecção precoce não deve equivaler a fechar diagnósticos, mas considerar as situações de sofrimento psíquico de maneira que o processo de estimulação precoce possa favorecer a constituição e desenvolvimento do bebê (JERUSALINSKY, 2018).

Ainda que para a conclusão do diagnóstico, o mesmo deve seguir critérios definidos internacionalmente, com avaliação completa por uma equipe multidisciplinar e uso de escalas validadas (SBP, 2019), a fim de não se diagnosticar erroneamente e precocemente pessoas dentro do espectro, a atualidade aponta para uma lógica da patologização da infância com diagnósticos fechados e definitivos, desconsiderando a importância dos primeiros tempos de constituição de estrutura psíquica e orgânica para o desenvolvimento (JERUSALINSKY, 2018).

Relacionado ao início do processo de intervenção, o Gráfico 3 a seguir apresenta os dados referentes à distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade que chegaram ao Ambulatório.

Gráfico 3. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade que chegaram ao Ambulatório.



Fonte: própria.

Em relação à faixa etária de acesso ao Ambulatório, observa-se que a maioria, 22 crianças/adolescentes chegaram ao Ambulatório até os 8 anos de idade, sendo que 12 (44,44%) estavam na faixa etária de 0 a 4 anos e 10 (37%), de 5 a 8 anos. Em menor proporção, 5 (14,81%) chegaram dos 9 aos 12 anos e apenas um (3,7%), dos 13 aos 18 anos. Quando comparados com a literatura, tais dados apresentam divergências entre os estudos, com prevalências que apontam variações entre as faixas etárias dos 5 aos 8 anos (REIS *et. al.*, 2019; SPODE, 2019) e dos 9 aos 12 anos (MARTINS DA COSTA; FURTADO; BLANK, 2021).

Considerando as discussões realizadas no gráfico anterior (Gráfico 2), os dados encontrados neste estudo apontam para uma perspectiva positiva ao considerar que aproximadamente 45% das crianças iniciaram seu processo de intervenção até os 4 anos de idade. Entretanto, também se ressalta a significativa porcentagem encontrada na faixa etária dos 5 aos 8 anos, com 37%, que quando comparada ao Gráfico 2, demonstra a diferença de tempo entre a idade que a criança recebeu o diagnóstico e a idade que iniciou o processo de intervenção.

Hipotetiza-se que tal fato possa ser explicado considerando as queixas que os próprios cuidadores trouxeram em alguns estudos, tal como o de Balisa *et. al.* (2022). Os autores apontam que o despreparo e falta de conhecimento familiar após receberem o diagnóstico estão presentes, principalmente ao considerar que muitas

vezes essas famílias não são bem instruídas com informações sobre o TEA e sobre os serviços disponíveis para essa população. Ainda, a falta de uma rede de apoio, a carência de serviços e a reestruturação da rotina com grandes impactos na dinâmica familiar também foram fatores relatados (BALISA *et. al.*, 2022). Dessa forma, tais aspectos são possíveis justificativas para essa diferença de tempo entre o laudo e o início do processo de intervenção.

Em relação ao acesso das crianças e adolescentes às instituições de ensino, na Tabela 1 apresenta-se estes dados com informações acerca da frequência escolar, escolaridade, tipo de escola e a presença ou ausência de profissional auxiliar.

Tabela 1. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao acesso às instituições de ensino.

Variáveis		N%
Frequentava a escola quando chegou ao Ambulatório?	Sim	25 (92,6%)
	Não	2 (7,4%)
	Não foi informado	0 (0%)
Total		27 (100%)
Escolaridade	Pré-escolar	13 (52%)
	Ensino Fund. I	8 (32%)
	Ensino Fund. II	4 (16%)
	Ensino Médio	0 (0%)
Total		25 (100%)
Tipo de escola	Pública	11 (44%)
	Privada	7 (28%)
	Pública e Especial	5 (20%)
	Privada e Especial	1 (4%)
	Não foi informado	1 (4%)
Total		25 (100%)
Na escola regular, há profissional auxiliar?	Sim	5 (20%)
	Não	11 (44%)
	Não foi informado	9 (36%)
Total		25 (100%)

Fonte: própria.

Identifica-se que dos 27 prontuários analisados, 25 (92,6%) frequentavam a

escola regular quando chegaram ao Ambulatório, sendo 13 (52%) no período pré-escolar, 8 (32%) no ensino fundamental I e apenas 4 (16%) no ensino fundamental II. Quanto ao tipo de escola, houve uma predominância em escolas públicas com 11 (44%) identificações, um número que aumentou ainda mais quando agrupado aos atendimentos especializados, totalizando 16 (64%), enquanto que as escolas privadas corresponderam a 7 (28%) e quando agrupadas aos atendimentos especializados subiram para 8 (32%). Entretanto, apesar do alto índice de frequência escolar, grande parte de crianças e adolescentes, 11 (44%) não possuíam um profissional auxiliar dentro da escola regular. Hipotetiza-se que esse número seja ainda maior, considerando que em 9 (36%) prontuários esse dado não foi informado.

Tais números corroboram com os resultados do Censo Escolar de 2022 que apontam para uma significativa evolução, em todas as unidades federativas do país, no número de matrículas do público alvo da educação especial em classes comuns nas três etapas de ensino: educação infantil, ensino fundamental e ensino médio, entre os anos de 2010 e 2022 (SINPRO-DF, 2023). Estes resultados advêm de um processo que se iniciou na década de 1990, com a promulgação de documentos e declarações que passaram a influenciar a formulação de políticas públicas da educação inclusiva no país, como a própria Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) de 1996, entre outros (WEIZENMANN; PEZZI; ZANON, 2020; SINPRO-DF, 2023).

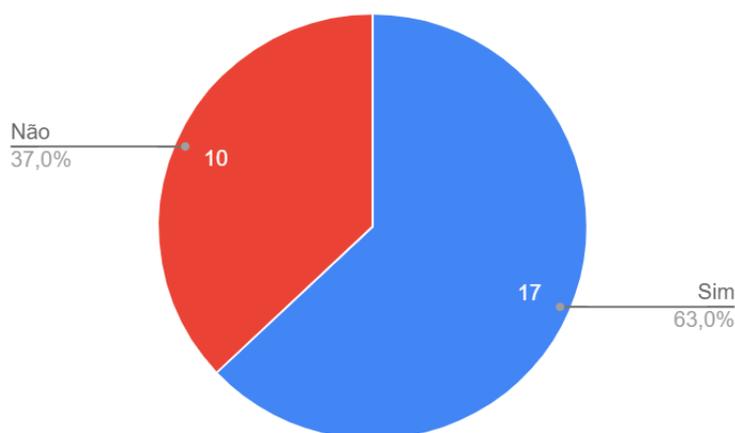
Em relação a garantia dos direitos educacionais das pessoas autistas no Brasil, Mayer *et. al.* (2019) pontuam acerca dos três principais documentos que direcionam essa discussão, sendo eles: 1) a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) de 2008, a qual garante o direito do aluno autista ser matriculado nas salas de ensino regular e prevê a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE) com recursos pedagógicos e de acessibilidade e como complemento e/ou suplementação da formação dos alunos, não devendo substituir as atividades realizadas na sala regular (BRASIL, 2008); 2) a Lei Berenice Piana de 2012, que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e garante o direito, em casos de comprovada necessidade, de um acompanhante especializado dentro da sala de ensino regular (BRASIL, 2012); 3) e o Decreto nº. 8.368/14, que

regulamenta a lei citada anteriormente e prevê a obrigatoriedade da instituição de ensino em providenciar, quando devidamente solicitado, esse acompanhante especializado (BRASIL, 2014).

Ainda que a análise do presente estudo tenha iniciado a partir de 2015, ou seja, próximo aos anos em que esses direitos foram garantidos, o questionamento acerca da realidade do processo de inclusão que essa população alvo vem enfrentando ainda é pertinente, sendo também realizado pelos analistas do Censo Escolar de 2022 (SINPRO-DF, 2023). A partir dos achados deste estudo, vemos que embora a população com autismo esteja conseguindo o acesso a rede regular de ensino, não é possível identificar o nível de qualidade desse ensino sem a presença de um acompanhante especializado para suprir as demandas e necessidades individuais e a significativa ausência da realização dos AEEs no período de contraturno, ambos garantidos por lei.

No Gráfico 4 apresenta-se os dados referentes ao uso ou não de medicamentos pelas crianças e adolescentes com TEA.

Gráfico 4. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao uso ou não de medicamentos.



Fonte: própria.

Identifica-se que a maioria, 17 (63%) crianças e adolescentes com TEA faziam o uso de alguma medicação no período em que os dados foram analisados. Os registros acerca da terapia medicamentosa no TEA são recorrentes na literatura (REIS *et. al.*, 2019; LIRIA; BRITO, 2019; SPODE, 2019), entretanto, ressalta-se que este tipo de tratamento não trata especificamente do TEA, mas objetiva a minimizar algumas características do quadro clínico existentes, como agressividade, agitação

psicomotora, estereotípias, alteração da qualidade do sono, etc (LIRIA; BRITO, 2019; SILVA; SOUZA, 2021).

Ainda que a utilização de diferentes psicofármacos possa possibilitar uma melhoria na qualidade de vida e no desenvolvimento de crianças e adolescentes com autismo, alerta-se para os diferentes efeitos colaterais e consequências que os medicamentos ocasionam na infância e adolescência (LEITE; MEIRELLES; MILHOMEM, 2015) e, principalmente, para os processos de medicalização e patologização da vida (CUNHA; MELLO, 2017; FRANCO; MENDONÇA; TULESKI, 2020). Silva e Souza (2021) a partir de seus estudos, trazem que os efeitos colaterais mais mencionados pelos familiares de crianças com autismo foram: aumento do apetite, sedação, insônia e tontura. Ademais, sabe-se que o uso indiscriminado de medicamentos pode comprometer diferentes aspectos da vida, atingindo a saúde emocional, física e o bem-estar em geral, agravando-se na infância ao considerar a resistência imunológica em construção (MATOS; SOARES; SANTOS, 2022).

O debate acerca da medicalização na infância ganha importância ao considerar inúmeros estudos que demonstram uma crescente no uso de medicação controlada na sociedade de maneira cada vez mais precoce (FRANCO; MENDONÇA; TULESKI, 2020). A título de exemplo, ao correlacionar os dados sobre a idade de chegada ao Ambulatório e a utilização de medicamentos no presente estudo, tem-se que aproximadamente 80% dos usuários do Ambulatório eram crianças até os 8 anos de idade e que 63% faziam o uso de alguma medicação, portanto, alerta-se para a significativa utilização de medicamentos controlados em idade precoce.

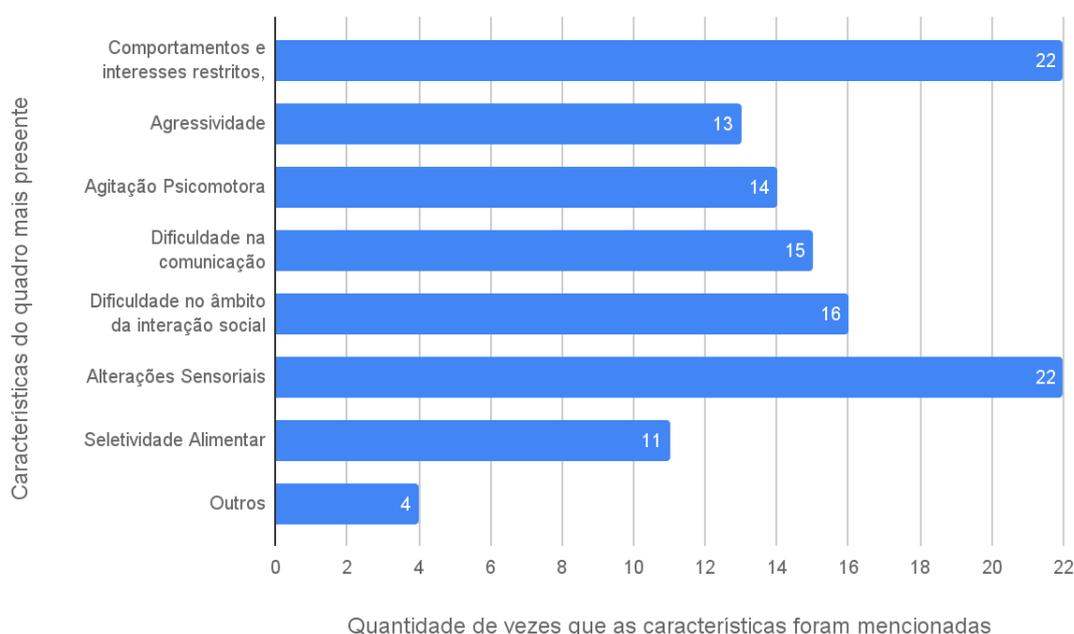
Apoiada em uma visão biologizante da vida, a medicalização se apresenta de maneira recorrente a partir da identificação de comportamentos considerados inadequados, sendo um dispositivo de controle para a normatização dos corpos (CUNHA; MELLO, 2017). Fenômenos da vida cotidiana e a própria infância adquirem um estatuto de doença ou desordem, com rótulos e classificações diagnósticas que inviabilizam a expressão do sofrimento (CUNHA; MELLO, 2017).

Portanto, a prescrição medicamentosa precisa acontecer de maneira cautelosa e controlada, considerando a dosagem correta, a composição química, as reações adversas, o histórico clínico de cada indivíduo (MATOS; SOARES; SANTOS, 2022). Salienta-se também, a importância na associação ao tratamento

não medicamentoso para se atingir resultados mais positivos aos indivíduos com TEA (SILVA; SOUZA, 2021).

Relacionado aos sinais e sintomas, no Gráfico 5 é possível identificar os dados referentes às características do quadro de TEA mais presentes e mencionadas nos prontuários.

Gráfico 5. Distribuição das características do quadro de TEA mais presentes nos participantes.



Fonte: própria.

Observa-se que as características mais presentes encontradas nas crianças e adolescentes com TEA foram: comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados e alterações sensoriais, ambos mencionados em 22 prontuários. Seguidos de dificuldade no âmbito da interação social e dificuldade na comunicação, mencionados 16 e 15 vezes, respectivamente. Por fim, agitação psicomotora, agressividade e seletividade alimentar apareceram no estudo 14, 13 e 11 vezes, respectivamente. Ressalta-se que tais números representam as características identificadas nos prontuários de cada indivíduo, assim, percebe-se que cada criança/adolescente apresenta mais de uma característica ao mesmo tempo, cumprindo os critérios² para que o diagnóstico fosse fechado.

² Os dados não estavam dispostos de maneira sistemática nos prontuários, portanto, só puderam ser identificados a partir de intensas leituras e discussões, justificando a possível divergência numérica entre os critérios definidores do diagnóstico pelo DSM V.

Ao retomar os critérios propostos pelo DSM-V enquanto necessários para caracterizarem o quadro de TEA, tem-se que o prejuízo persistente na comunicação e interação social recíproca (Critério A) e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Critério B) devem estar presentes desde a infância, limitando e/ou prejudicando o funcionamento diário (Critérios C e D). Diante disso, há de se considerar as diferentes manifestações de cada indivíduo, com características que se divergem dentro de um mesmo critério (APA, 2014).

Em relação aos prejuízos nos âmbitos da comunicação e da interação social, estes eram entendidos de maneira separada até o DSM-IV, sendo constituídos enquanto um só critério, o Critério A, no DSM-V (REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2016). Reis, Pereira e Almeida (2016) afirmam, baseados em outros estudos, que os déficits na comunicação e na interação são inseparáveis e dessa maneira, podem ser considerados de uma forma mais precisa quando juntados, sendo que as competências de comunicação social incluem uma ampla gama de comportamentos utilizados na interação social recíproca. Tais âmbitos envolvem uma série de déficits e também manifestações variadas, abrangendo déficits verbais e não verbais, déficits de linguagem, déficits na reciprocidade socioemocional, etc., sendo exemplificados desde uma ausência total da fala até a redução do contato visual (APA, 2014).

Quanto aos comportamentos e interesses restritos e estereotipados, sabe-se que esses seguem um padrão fixo, sendo metódicos, repetitivos e, em muitos casos, invariáveis (SILVA, A., 2020). Apresentam-se entre as mais variadas formas, desde estereotípias motoras simples, como abanar as mãos, até a resistência pela mudança de rotinas, com um sofrimento à mudança de embalagem do alimento favorito, por exemplo (APA, 2014). Acredita-se que alguns rituais e rotinas possam estar relacionados à hiper/hiporreatividade aos estímulos sensoriais, dessa forma, reações extremas ou rituais envolvendo os diferentes sentidos (olfato, paladar, etc.) são comuns como, por exemplo, aversão a barulhos e texturas e até mesmo as restrições alimentares (APA, 2014).

Posar e Visconti (2018) apontam que existem diferentes hipóteses para explicar as alterações sensoriais, sendo que uma delas sugere a existência de um prejuízo na integração multissensorial, sendo possivelmente relacionado ao comprometimento da conectividade cerebral. Dessa maneira, as pessoas com TEA teriam uma capacidade reduzida para integrar as diferentes informações sensoriais,

contribuindo para os diferentes comportamentos do quadro (POSAR; VISCONTI, 2018; MARTINS DA COSTA; FURTADO; BLANK, 2021).

Diante do exposto, percebe-se a variabilidade de manifestações possíveis dentro cada Critério, com comportamentos e característica que variam e são singulares em cada caso.

Também previa-se verificar sobre a presença ou ausência de comorbidades nessa população alvo, entretanto, não foram encontradas informações suficientes nos prontuários para compor esse dado. Ainda, ao longo da coleta de dados, observou-se uma ausência nos registros dos prontuários quanto aos dados acerca de raça/cor, tal fato pode estar correlacionado ao que Garcia e Lucas (2022) apontam sobre a dificuldade de diagnóstico de autismo em pessoas negras ter uma base social.

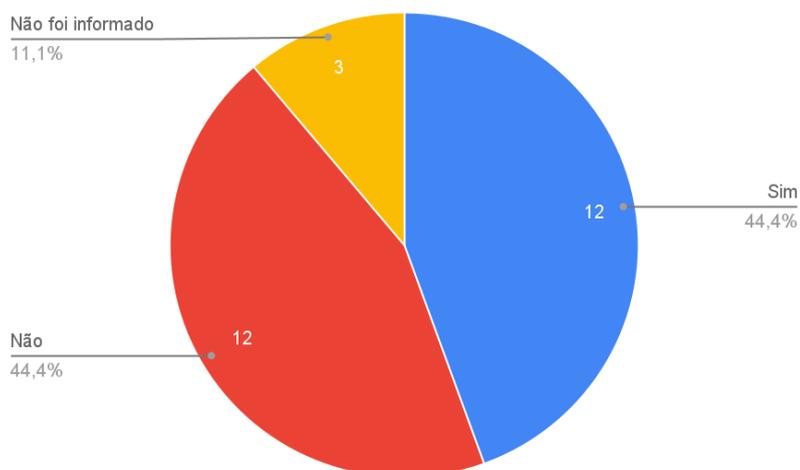
Historicamente violentada e socialmente estratificada, a população negra é atravessada pelo racismo estrutural que se ramifica em diferentes âmbitos sociais, inclusive na saúde, desde uma precariedade no acesso à saúde até a negligência ao diagnóstico (GARCIA; LUCAS, 2022). Observa-se que apesar do aumento das pesquisas em todas as áreas, a estrutura que perpetua o racismo permanece gerando um ciclo, com lacunas importantes em estudos na academia científica que, assim como nos primeiros estudos e observações, desconsideraram o cenário do autismo nessa população ao não citá-lo ou negligenciar o diagnóstico (GARCIA; LUCAS, 2022).

4.2 FAMÍLIA:

Dos 27 prontuários analisados, também buscou-se identificar os seguintes dados para delineamento do perfil da família das crianças e adolescentes com TEA: gestação e parto, idade dos pais no momento de nascimento do filho, escolaridade, estado civil, composição familiar, renda, empregabilidade e bairro. Tais dados serão apresentados a seguir.

Observa-se nos Gráfico 6 e Gráfico 7 os dados referentes à gestação, com a presença ou ausência de complicações/intercorrências gestacionais, e ao parto, quanto à idade gestacional ao nascer, respectivamente.

Gráfico 6. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à presença ou ausência de complicações/intercorrências gestacionais.



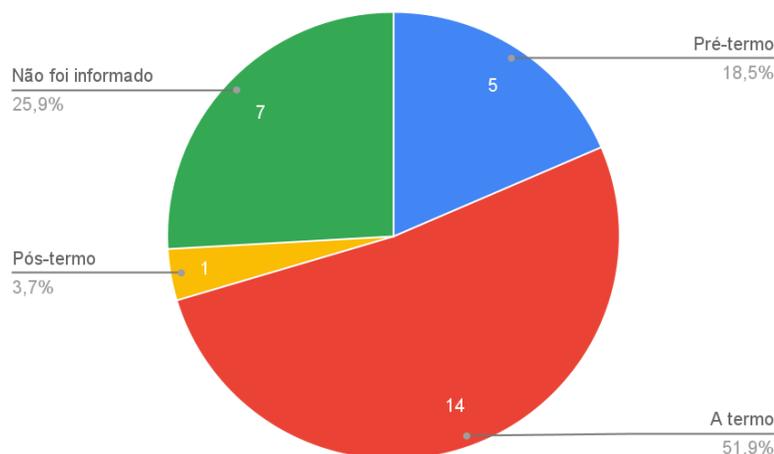
Fonte: própria.

A partir dos achados deste presente estudo, pode-se observar que apesar dos registros de mães de crianças e adolescentes com TEA que apresentaram complicações/intercorrências gestacionais e as que não apresentaram se igualarem, com 12 registros para cada, o percentual de presença (44,4%) demonstra ser significativo. Entre as principais complicações/intercorrências gestacionais registradas, têm-se: trabalho de parto prematuro, infecções e quadro de pré-eclâmpsia.

A literatura aponta que os agravos ocorridos durante a gravidez podem causar significativos impactos na formação fetal, e principalmente, no desenvolvimento cerebral, com prejuízos que podem levar a desordens neuropsiquiátricas (BOTELHO, 2020; SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022). Diversos fatores de risco, entre eles as infecções e o quadro de pré-eclâmpsia encontrados no presente estudo, são apontados como possíveis de ocasionarem alterações no sistema imune materno-fetal e atingirem o Sistema Nervoso Central, a partir de diversas vias (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022). E, a partir de uma série de alterações neuronais, tais fatores, quando associados aos fatores genéticos têm sido apontados como predisponentes para o desenvolvimento do autismo (BOTELHO, 2020; SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022).

Outros fatores de risco, como os pré e pós-natais também são discutidos pela literatura e entre eles está a prematuridade, dado que será melhor discutido a partir das informações do Gráfico 7 sobre a idade gestacional ao nascer.

Gráfico 7. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto à idade gestacional ao nascer.



Fonte: própria.

Observa-se que quanto à idade gestacional, a maioria, 14 (51,9%) crianças e adolescentes com TEA nasceram a termo, ou seja, dentro do tempo esperado. Enquanto que 5 (18,5%) nasceram pré termo e apenas 1 (3,7%), pós termo. Entretanto, ressalta-se que em 7 (25,9%) prontuários este dado não foi informado.

Embora o presente estudo aponte para uma perspectiva positiva em relação ao tempo ideal da idade gestacional, a literatura traz alertas em relação a esse aspecto. Os estudos de Santos, Souza e Passos de 2022 encontraram uma prevalência próxima aos 30% da ocorrência da prematuridade em crianças com autismo. Ainda que não seja uma prevalência significativamente alta, “a prematuridade pode acarretar inúmeras consequências ao desenvolvimento neurológico da criança” (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022), com a possibilidade do comprometimento de mecanismos neurais que podem acarretar déficits cognitivos e deficiências motoras (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022).

Ainda, ao considerar o estudo realizado por Maia (2022) com enfoque na revisão bibliográfica acerca do tema, encontra-se uma significativa variação nas prevalências, entre 1,8% a 41%, da população nascida prematuramente e que foi diagnosticada com TEA. A autora afirma que diante da multiplicidade de fatores pré, peri e pós-natais que também podem estar associados ao TEA, a literatura ainda não consegue afirmar se o TEA está de fato relacionado à prematuridade em si ou às comorbidades associadas a ela (MAIA, 2022).

Entretanto, mesmo que não se possa afirmar uma correlação entre a

prematuridade e o autismo, sugere-se que a prematuridade como um fator de risco para TEA (MAIA, 2022), principalmente ao considerar as consequências ao desenvolvimento neurológico da criança.

Ainda, outra variável apontada como um possível fator de risco para o desenvolvimento do TEA se refere a idade avançada dos genitores (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022). Dessa forma, na Tabela 02 apresenta-se os dados referentes à idade materna e paterna no momento do nascimento do filho.

Tabela 2. Distribuição das idades materna e paterna no momento do nascimento do filho.

Variáveis		N%
Idade materna no nascimento do filho	19 - 23 anos	4 (14,8%)
	24 - 28 anos	3 (11,1%)
	29 - 33 anos	8 (29,6%)
	34 - 37 anos	4 (14,8%)
	Não foi informado	8 (29,6%)
Total		27 (100%)
Idade paterna no nascimento do filho	25 - 29 anos	5 (18,5%)
	30 - 34 anos	6 (22,2%)
	35 - 39 anos	3 (11,1%)
	40 - 45 anos	5 (18,5%)
	Não foi informado	8 (29,6%)
Total		27 (100%)

Fonte: própria.

Identifica-se uma prevalência de idade nos primeiros anos na faixa dos 30 anos, sendo a faixa etária da idade materna representada dos 29 aos 33 anos por 29,6% dos dados, enquanto que a faixa etária da idade paterna representada dos 30 aos 34 anos corresponde a 22,2%. Essa faixa etária prevalente se aproxima dos achados na literatura nacional, apontando desde de uma variação da média entre os 28 e 32 anos (MAIA *et. al.*, 2018), quanto uma prevalência em ambos os sexos superior aos 32 anos (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022).

Entre as justificativas para a possibilidade de associação desse fator idade com o desenvolvimento do TEA, primeiro há de se considerar que a idade avançada por si só já é vista como um fator de risco para complicações obstétricas (SANTOS; SOUZA, PASSOS, 2022), sendo estas discutidas anteriormente. Ainda, estudos demonstram que devido ao próprio processo de envelhecimento e do ciclo celular,

as células, incluindo os gametas, têm maior probabilidade de sofrerem mutações genéticas, acarretando malformações congênitas, associadas ao desenvolvimento de distúrbios, doenças e até transtornos (SANTOS; SOUZA; PASSOS, 2022).

Maia *et. al.* (2018) realizaram um estudo de caso-controle no Brasil e, a partir de seus achados, discutiram acerca da divergência de resultados encontrados na literatura referente a associação entre o TEA e a idade dos genitores, tanto em associações de idade de ambos os genitores quanto a associação apenas da idade paterna, hipotetizando uma justificativa para as diferenças metodológicas adotadas nos trabalhos. Entretanto, o que eles observaram é que de fato, quando ambos os genitores apresentavam idade avançada, a magnitude de associação com o TEA aumentou (MAIA *et. al.*, 2018).

Outro parâmetro que buscou-se analisar foi em relação a empregabilidade dos pais e/ou responsáveis das crianças e adolescentes com TEA, entretanto a ausência de algumas informações nos prontuários limitou a análise. Com a ausência de dados como escolaridade e os tipos de vínculos empregatícios, as identificações limitaram-se às descrições dos diferentes tipos de atividades de trabalho, e, devido a heterogeneidade dos dados, não foram encontradas formas de categorização. Porém, algumas comparações foram possíveis e tais dados se tornam relevantes ao possivelmente refletirem sobre a dinâmica familiar em relação ao papel do principal cuidador.

Em relação ao gênero masculino, dos 27 prontuários analisados, a informação foi descrita em 23. Entre as 23 descrições, 21 se referiam a heterogeneidade das atividades de trabalho, como: mecânico, pedreiro, auxiliar administrativo, promotor de vendas e, apenas 2, referentes a desemprego e “do lar”, com uma descrição para cada. Já em relação ao gênero feminino, as proporções apresentaram maiores divergências, sendo que entre as 22 descrições registradas, dos 27 prontuários analisados, 10 registros foram em “do lar”, 1 em desemprego e 11 nos diferentes tipos de atividades de trabalho, como: faxineira, técnica de enfermagem, agente de saúde, professora, entre outras.

Dessa forma, a partir desses e outros registros ao longo dos prontuários, percebe-se que tais informações se tornam um reflexo das dinâmicas familiares quanto ao aspecto do cuidado com seus filhos com autismo, recaindo sobre a figura materna o papel de principal cuidador das crianças e adolescentes com TEA. Fato este, que ao agrupar “do lar” e desemprego o número atinge metade dos dados

possíveis de análise, hipotetizando que esse número seja ainda maior ao considerar a ausência de 5 registros.

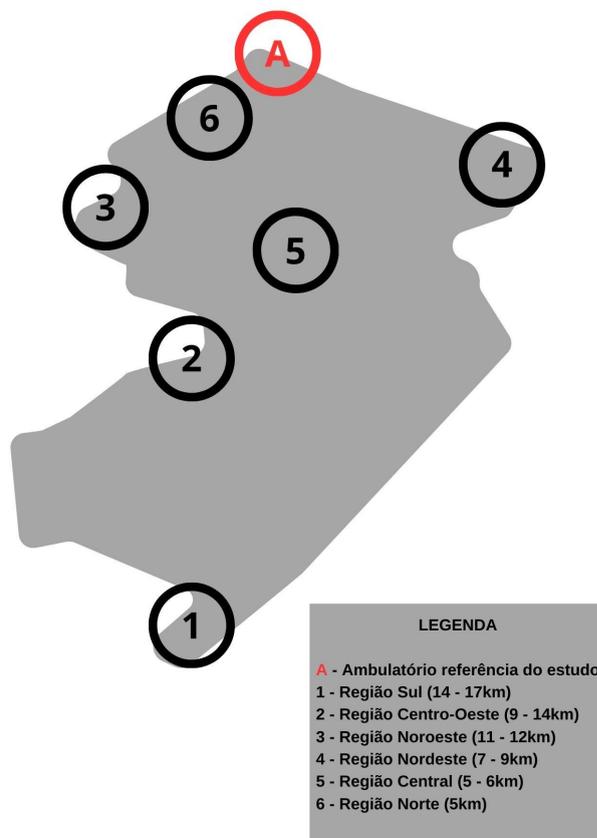
Tal fato corrobora com os achados na literatura, na medida em que o estudo de Magalhães *et. al.* (2021b) demonstra que a mudança na rotina dos familiares após a descoberta do diagnóstico de TEA é uma realidade, impactando a dinâmica familiar, com uma reorganização da rotina e a incorporação de novos hábitos para permitir o cuidado da criança autista. E, embora não seja uma regra, com um avanço em nossa sociedade quanto a presença de pais e outros familiares no cuidado, Pinto e Constantinidis (2020) a partir de outros achados apontam que a mãe ainda é o membro da família que mais faz adaptações em seus papéis e rotinas de vida, dedicando grande parte do seu tempo ao cuidado do filho com necessidades especiais. Tal fato é associado a histórica incorporação do papel social do cuidado que foi destinado à figura feminina, sob uma perspectiva da configuração de uma sociedade patriarcal e machista, com diferentes discursos, inclusive o biológico, da existência de institutos naturais para o cuidado (SILVA, J. *et. al.*, 2020).

Diante disso, estudos apontam que a vida dessas mães é marcada pela sobrecarga em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e nos cuidados com a criança, negligenciando constantemente o seu próprio cuidado e, por vezes, acabam por abdicar de suas carreiras profissionais, da sua vida social e das relações afetivas, vivendo para os filhos e perdendo, aos poucos, a sua própria história e identidade (PINTO; CONSTANTINIDIS, 2020; MAGALHÃES *et. al.*, 2021b).

Por fim, na Figura 1 a seguir, apresenta-se hipoteticamente o espaço geográfico da cidade em que o Ambulatório do presente estudo se localiza. Os números demarcados correspondem às regiões³ dos bairros em que as famílias das crianças e adolescentes com TEA residiam e, como demonstrado na legenda, cada localidade da região apresenta uma distância aproximada e com variações em quilômetros (km) até o Ambulatório, sendo que “A” representa a localização do Ambulatório.

³ As regiões foram estabelecidas por um agrupamento dos bairros próximos, justificando as variações em km da distância dentro de uma mesma região até o Ambulatório.

Figura 1. Distribuição dos bairros em que as famílias de crianças e adolescentes com TEA residiam.

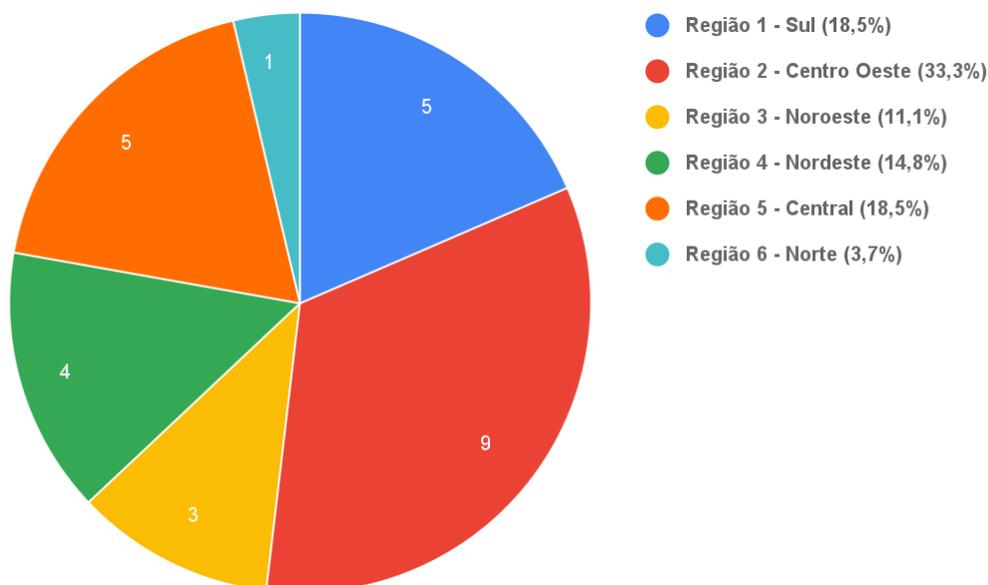


Fonte: própria; elaboração pelo *Canva*.

Através do mapeamento, identifica-se que há uma significativa amostra de bairros localizados em regiões periféricas da cidade, representadas pelas Regiões 1, 2, 3, 4 e 6 com distâncias que variam de 5 a 17 km da região dos bairros até o Ambulatório, enquanto que a Região Central (5) apresenta variação de 5 a 6 km de distância até o Ambulatório.

Ainda, no Gráfico 8 demonstra-se a distribuição das famílias por região e suas respectivas porcentagens.

Gráfico 8. Distribuição das famílias de crianças e adolescentes com TEA quanto à região do bairro em que residiam.



Fonte: própria.

Observa-se que dos 27 participantes da pesquisa, 9 (33,3%) residiam na Região 2, seguidos por 5 na Região 1 e 5 na Região 5, correspondendo a 18,5% cada. Em menores proporções, 4 (14,8%) residiam na Região 4, 3 (11,1%) na Região 3 e apenas 1 (3,7%) na Região 6, a região mais próxima do Ambulatório. Tais dados quando somados as informações sistematizadas na Figura 1, com o mapeamento da distribuição das regiões, apontam que 81,5% das famílias deste estudo residiam em regiões periféricas da cidade (Regiões 1, 2, 3, 4, 6).

A literatura acerca das regiões e local de residência das crianças e adolescentes com TEA e seus familiares é escassa, e por mais que os achados do presente estudo demonstrem que mais de 80% dessas famílias residiam em regiões periféricas e mesmo assim conseguiram o acesso ao Ambulatório, há de se considerar as dificuldades que populações de regiões periféricas encontram no acesso aos equipamentos de saúde conforme a literatura aponta. Hipotetiza-se que diante da escassez de serviços públicos na rede voltado a essa população, quando as famílias conseguem uma vaga, há todo um esforço e movimento para que eles consigam de fato acessar.

Cabe ressaltar que o acesso e a utilização de serviços de saúde dependem de um conjunto de fatores e variáveis, como idade, gênero, escolaridade, renda e classe social, sendo que todos esses fatores influenciam no modo e quantidade de

consumo de serviços de saúde e, portanto, tendem a refletir os níveis de desigualdades existentes na sociedade (BARATA, 2008).

Também previa-se coletar dados acerca da escolaridade dos responsáveis, estado civil, composição familiar e renda, entretanto, em mais de 80% dos prontuários tais informações não foram mencionadas e/ou não foram registradas de maneira contundente, portanto não houve dados suficientes para serem contabilizados neste estudo. Tais aspectos quando somados a ausência de dados acerca de raça/cor e das comorbidades das crianças e adolescentes com TEA resultam em seis dados que não puderam contribuir para o estudo.

De acordo com os estudos de Bombarda e Joaquim (2022), a fragilidade no registro de prontuários é uma evidência presente na literatura, sendo apontada a partir das inconformidades quanto a ausência de dados de identificação do paciente e do profissional, dos dados incompletos acerca das intervenções e prescrições, da ausência de informações sobre queixa e plano terapêutico, do uso das siglas de maneira não padronizada e das anotações ilegíveis, sendo que esta última foi um fator significativo para o presente estudo.

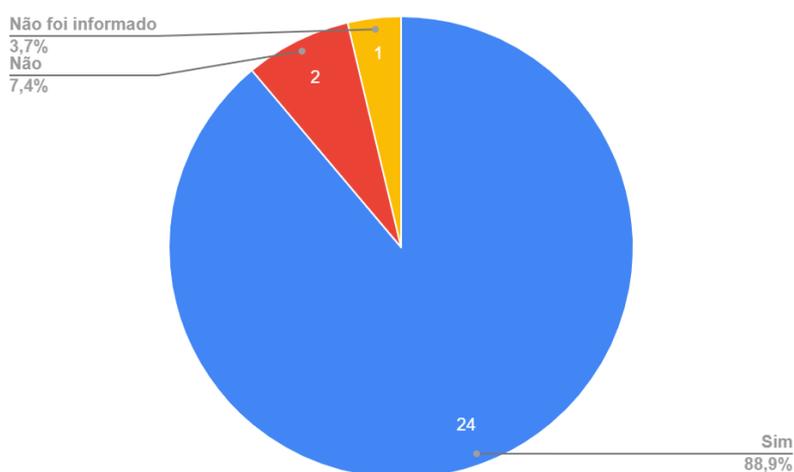
Como consequência, tais fatores interferem diretamente na probabilidade da ocorrência de eventos adversos e na diminuição da comunicação multiprofissional, acarretando uma fragmentação do cuidado prestado (BOMBARDA; JOAQUIM, 2022). Ainda, ao considerar que os registros são de suma importância tanto para os pacientes, instituição e equipe de saúde, quanto para o ensino e pesquisa (BOMBARDA; JOAQUIM, 2022), denota-se que as consequências das fragilidades dos registros interferem em todas as instâncias. Por fim, as autoras apontam que o processo de inconformidade dos registros está associado ao processo de formação/capacitação dos profissionais e aos desinvestimentos em estruturas organizacionais para o gerenciamento dos dados (BOMBARDA; JOAQUIM, 2022).

4.3 REDE DE CUIDADO/ATENÇÃO:

Quanto ao delineamento do perfil da rede de atenção, os dados obtidos para esta categorização se referem ao vínculo existente ou inexistente com outros serviços da rede e quais serviços, à quais profissionais a criança/adolescente passava para além do Ambulatório, ao tempo de intervenção e motivo da alta dentro do Ambulatório.

No Gráfico 9 a seguir, observa-se a distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao vínculo existente ou inexistente com outros serviços da rede de cuidado da cidade.

Gráfico 9. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao vínculo com demais serviços da rede.



Fonte: própria.

Identifica-se que dos 27 participantes do estudo, 24 (88,9%) estavam vinculados a outros serviços da rede de atenção disponíveis na cidade, dentre eles: Organizações Não Governamentais (ONGs), Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) e Projetos Sociais, mencionados 21 vezes, seguidos de Clínicas Privadas com 13 menções. Ainda, o Centro de Especialidades Médicas (CEME) apareceu por 5 vezes e apenas 3 menções quanto ao vínculo com o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

Ao fazer um resgate histórico acerca da assistência no cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes no país, têm-se que esse aconteceu de maneira bastante tardia e singular quando comparada a população adulta, com a implementação de políticas públicas apenas nas últimas décadas (TAÑO; MATSUKURA, 2015; FERNANDES *et. al.*, 2020; FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021). Ainda, foi somente em 1990, com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que a população infantojuvenil foi reconhecida enquanto sujeitos de direitos, com a garantia de proteção da integridade física e psicológica, lazer e bem-estar. E, até esse marco, a literatura aponta que a assistência à saúde infantojuvenil foi pautada em três fases, sendo elas: Caritativa (1500-1800), Filantrópica (1800-1920) e Estado do Bem-Estar Social (1930-1980) (FERNANDES;

TAÑO; MATSUKURA, 2021).

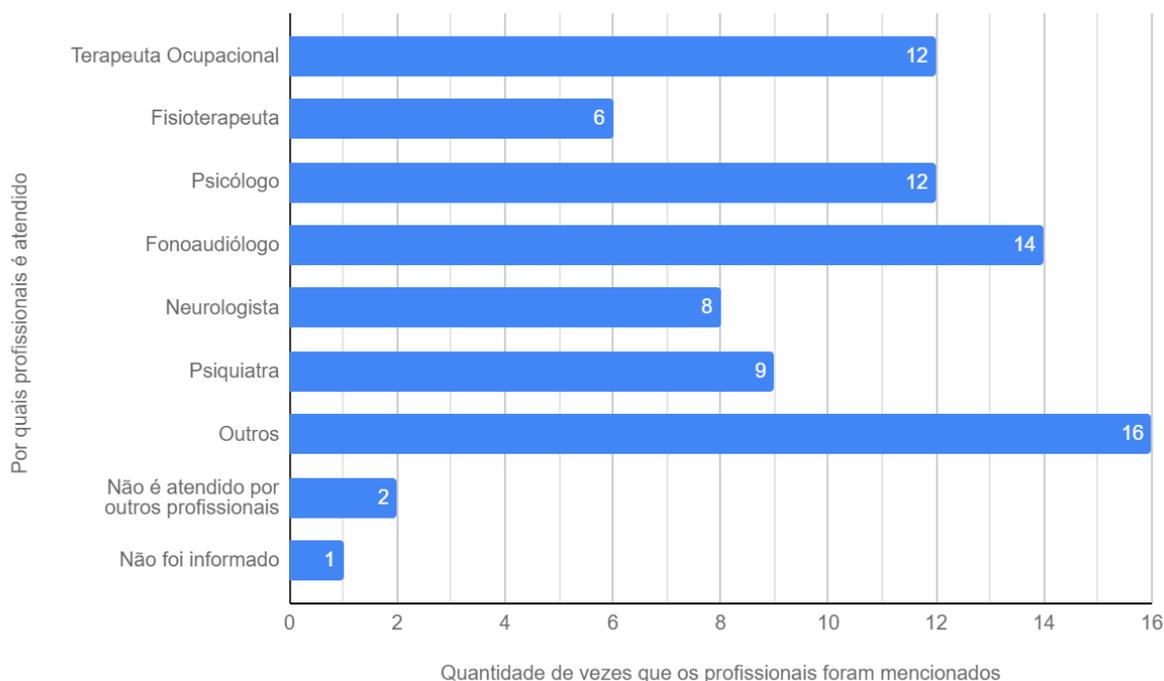
Apesar da escassez de registros da institucionalização de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico para além das instituições psiquiátricas, sabe-se que grande parte dessa população adoecida permanecia em instituições assistenciais mantidas por entidades filantrópicas, marcadas pelos modos de exclusão e violência (TAÑO; MATSUKURA, 2015), sendo tratadas por muitos anos sem nenhuma consideração da família ou Estado pelos aspectos relacionados ao crescimento e desenvolvimento infantil (FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021).

A partir da influência de alguns movimentos sociais em prol dos direitos da população, como a Constituição Cidadã de 1988, a Reforma Sanitária, a Reforma Psiquiátrica, o ECA e outros fatores, a assistência à saúde mental infantojuvenil começou a ser transformada (FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021). Pautada nas premissas e nas práticas psicossociais, volta-se o olhar para a construção de um modelo de cuidado forjado na perspectiva da dignidade humana, propondo um cuidado em rede, intersetorial, com acolhimento (FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021). A partir do ano 2000, houve a criação dos primeiros Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSij), sendo configurados como pontos de atenção prioritários para estes sujeitos, preconizando ações de articulação com a rede e que alcancem o território dos mesmos (FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021).

Considerando esse panorama, os achados do presente estudo apontam para pouco avanço quanto a assistência em saúde mental infantojuvenil no município, apesar do vínculo com outros serviços da rede, estes são majoritariamente financiados por entidades filantrópicas ou privadas, sem uma responsabilização do Estado nesse cuidado, indo na contramão do que é previsto pelas políticas. Tal cenário pode ser um reflexo do subfinanciamento e descaso com as políticas de saúde mental ocorridos nos últimos anos, com perspectivas normatizadoras e abandono ao fomento do cuidado às crianças e adolescentes (FERNANDES; TAÑO; MATSUKURA, 2021).

Ainda, correlacionado aos serviços da rede, no Gráfico 10 apresenta-se os dados referentes aos profissionais que atendiam as crianças e adolescentes com TEA nestes outros serviços da rede para além do Ambulatório do estudo.

Gráfico 10. Distribuição dos profissionais de outros serviços que atendiam as crianças e adolescentes com TEA.



Fonte: própria.

Observa-se que os profissionais mais mencionados que atendiam as crianças e adolescentes com TEA em outros serviços vinculados aos participantes foram: Fonoaudiólogo com 14 menções, seguido de Terapeuta Ocupacional e Psicólogo, ambos citados 12 vezes. Ainda, Psiquiatras apareceram 9 vezes e Neurologistas 8 vezes e, por fim, Fisioterapeutas foram mencionados 6 vezes. Apesar da categoria “*Outros*” apresentar um maior número, com 16 menções, essa categoria é bastante ampla com diferentes profissionais, sendo que entre eles os que mais apareceram foram geneticistas, psicopedagogos, nutricionistas e equoterapia.

Retoma-se que tais dados se referem aos profissionais não vinculados ao Ambulatório deste estudo, visto que no Ambulatório 26 das 27 crianças e adolescentes com TEA passavam por atendimento contínuo em Terapia Ocupacional.

Considerando a grande variabilidade sintomatológica dentro do espectro e a sua diversidade de manifestações, a Sociedade Brasileira de Pediatria aponta para

a necessidade de um tratamento que envolva a tríade família-saúde-escola na condução adequada do plano terapêutico, sendo que este deve considerar as necessidades individuais de cada sujeito (SBP, 2019). Ainda, o acompanhamento por uma equipe multidisciplinar se torna relevante ao considerar a diversidade de conhecimentos técnicos de cada área acerca do desenvolvimento humano, possibilitando um cuidado ampliado e integral ao sujeito (STEFFEN *et. al.*, 2019).

Em concordância com os achados do presente estudo, Vieira (2022) também sinaliza para a prevalência de profissionais da fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia como os mais mencionados pela sua amostra, sendo a fonoaudiologia em primeiro lugar e a psicologia, em terceiro. Quanto a fonoaudiologia, a evidente presença de distúrbios e dificuldades de comunicação e linguagem no espectro e a importância de evoluções nesse aspecto para o desenvolvimento como um todo, podem justificar a relevância e prevalência desse profissional nos tratamentos (VIEIRA; 2022).

Em relação às contribuições da terapia ocupacional, a literatura discute sobre a relevância do olhar ampliado da profissão para o cotidiano e atividades de vida diária, com atuações junto aos sujeitos e seus familiares que visam o desenvolvimento e a melhoria na qualidade de vida, a partir de reflexões sobre as singularidades e particularidades de cada indivíduo (MAPURUNGA *et. al.*, 2021). Uma das abordagens mais utilizadas com essa população alvo é a integração sensorial, haja vista a frequência de alterações no processamento sensorial encontradas no espectro, entretanto, outras abordagens intervenções também são descritas para suprirem as diversas demandas (FERNANDES; SANTOS; MORATO, 2018; VIEIRA, 2022). Independente da abordagem utilizada, cabe ao terapeuta ocupacional atuar oferecendo aos indivíduos melhores condições de desenvolvimento, autonomia e inclusão social (FERNANDES; SANTOS; MORATO, 2018).

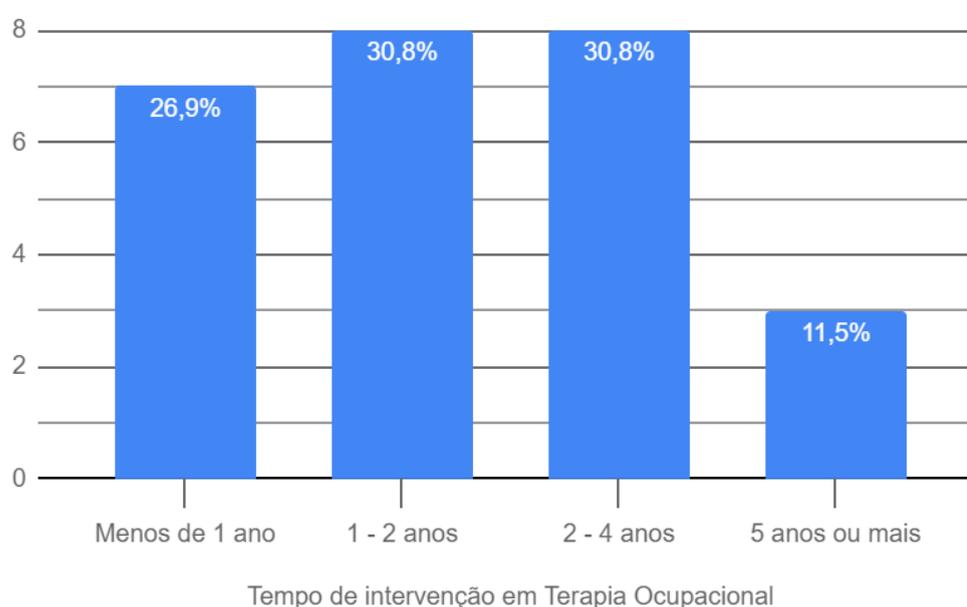
Por fim, quanto aos profissionais da psicologia, aponta-se para as contribuições nas intervenções comportamentais no espectro, com diferentes abordagens e técnicas, entre elas, a análise do comportamento e a terapia cognitivo comportamental, que visam desde a ampliação do repertório comportamental adaptativo até a amenização de sintomas e promoção de maior bem-estar psicológico (VIEIRA, 2022).

Outro parâmetro possível de análise foi em relação aos dados de

atendimentos do próprio equipamento em que o estudo foi realizado, sendo possível identificar dados referentes ao tempo de intervenção dos atendimentos em Terapia Ocupacional que as crianças e adolescentes com TEA eram vinculados e ao motivo da alta. Tais dados serão apresentados a seguir.

Observa-se no Gráfico 11 a distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao tempo que permaneceram nas intervenções de Terapia Ocupacional no Ambulatório.

Gráfico 11. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao tempo que permaneceram nas intervenções de TO no Ambulatório.

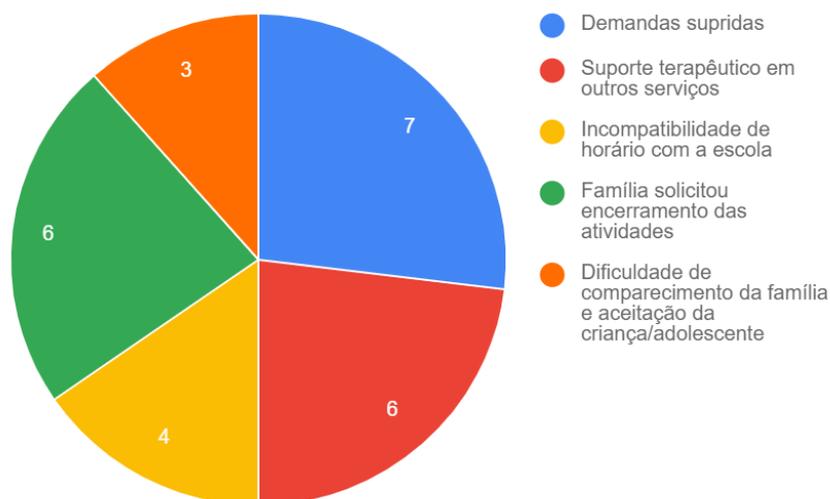


Fonte: própria.

Dos 26 participantes em atendimento contínuo em TO, pode-se observar uma prevalência nas faixas de tempo de intervenção de 1 a 2 anos e de 2 a 4 anos, ambas com 8 participantes (30,8%). Seguidas por intervenções em menos de 1 ano, com 7 participantes (26,9%). E por fim, 3 participantes (11,5%) permaneceram em intervenção por 5 anos ou mais.

Ainda, identificou-se o motivo da alta destes participantes que será apresentado no Gráfico 12 a seguir.

Gráfico 12. Distribuição das crianças e adolescentes com TEA quanto ao motivo da alta.



Fonte: própria.

Identifica-se que das 26 crianças/adolescentes em atendimento contínuo em Terapia Ocupacional, apenas 7 receberam alta por terem de fato suas demandas supridas, ou seja, 19 receberam alta por outros motivos, como: suporte terapêutico em outros serviços, incompatibilidade de horário com a escola, solicitação de encerramento dos atendimentos pela família e dificuldade de comparecimento da família e aceitação da criança/adolescente.

A literatura acerca do processo de alta em Terapia Ocupacional no campo da saúde mental infantojuvenil é escassa (RICHTER; CID, 2020) e quando limita-se a população alvo de crianças e adolescentes com TEA, não foram encontrados estudos que discutissem acerca dessa temática.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo identificar e caracterizar o perfil epidemiológico de crianças e adolescentes com TEA atendidos em um ambulatório de média complexidade. Os resultados avançam ao traçar o perfil das crianças e adolescentes atendidos, uma vez que há uma escassez de estudos dessa natureza no Brasil.

Em relação ao perfil das crianças e adolescentes, observou-se uma maior

prevalência de crianças do sexo masculino (74,1%), 44,44% tinham entre 0 a 4 anos, 59,3% fecharam diagnóstico também nessa faixa etária, 52% estavam em fase pré-escolar, mas sem um acompanhamento de um profissional auxiliar. Ainda, a maioria dos pacientes faziam uso de alguma medicação (63%) e as características clínicas mais prevalentes se referiam a presença de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados, além das alterações sensoriais.

Quanto ao perfil das famílias, a presença e a ausência de complicações e intercorrências gestacionais se igualaram (44,4%), ainda que a maioria tenha nascido a termo (51,9%). A maioria (51,8%) dos pais estava na faixa etária dos 30 anos no momento de nascimento do filho e apesar das variações na questão da empregabilidade, a responsabilização do cuidado se deu em grande parte à figura materna.

Por fim, em relação ao perfil da rede de cuidado e atenção, ressalta-se o significativo vínculo das crianças a outros serviços (88,9%), apesar destes serem em sua maioria financiados por instituições filantrópicas, com uma prevalência de profissionais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos.

No geral, aponta-se que a maioria dos resultados foram de encontro com a literatura nacional, com alguns aspectos que merecem atenção, como a significativa utilização de medicamentos por crianças em idade precoce, a ausência de profissionais auxiliares na sala de aula regular, a responsabilização do cuidado sob a figura materna e a falta de investimento público em serviços na rede de atenção no município. Também, ressalta-se a escassez de alguns dados na literatura que impossibilitaram maiores discussões, como o local de residência dos familiares de crianças e adolescentes com TEA, o tempo de intervenção e o motivo da alta em Terapia Ocupacional.

Para além do limite da análise a partir dos prontuários, considerando a ausência de alguns dados, outro limite que se evidenciou foi em relação a baixa amostra de prontuários analisados. Dessa forma, sugere-se que outros estudos busquem analisar o perfil de crianças e adolescentes com TEA e seus familiares, para que se possa compreender a realidade brasileira a partir de diferentes cenários, contribuindo para o desenvolvimento de políticas públicas e para a garantia do cuidado às crianças e adolescentes com TEA.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BALISA, B. D. C. *et. al.* Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. **Rev. Eletr. Acervo Saúde**, v. 15, n. 9, 2022. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/10857/6467>. Acesso em: 10 jul. 2023.

BARATA, R. B. Acesso e uso de serviços de saúde: considerações sobre os resultados da Pesquisa de Condições de Vida de 2006. **São Paulo em Perspectiva**, v. 22, n. 2, p. 19-29, jul./dez. 2008. Disponível em: http://produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v22n02/v22n02_02.pdf. Acesso em: 30 jul. 2023.

BOMBARDA, T. B.; JOAQUIM, R. H. V. T. Registro em prontuário hospitalar: historicidade e tensionamentos atuais. **Cad. Saúde Colet.**, v. 30, n. 2, p. 265-273, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/Jmv9Fm7j3qRmHZMjb9mCLZM/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2023.

BOTELHO, R. M. **Alterações gestacionais e o transtorno do espectro autista: uma revisão de literatura**. 2020. 71 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2020. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/riufal/6516>. Acesso em: 21 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023.

BRASIL. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 18 jul. 2023.

BRASIL. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014**. Brasília, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm. Acesso em: 18 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 15 ago. 2023.

CENTER OF DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder**. Disponível em:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 11 fev. 2023.

CUNHA, J. A. P. da.; MELLO, L. M. L. Medicação/Medicalização na infância e suas possíveis consequências. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 2, n. 4, jul./dez. 2017. Disponível em:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15252/11733>. Acesso em: 18 jul. 2023.

FERNANDES, A. D. S. A. *et. al.* Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, n. 2, p. 725-740, 2020. Disponível em:

<https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF1870>. Acesso em: 27 jul. 2023.

FERNANDES, A. D. S. A.; SANTOS, J. F.; MORATO, G. G. A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 187-94, 2018. Disponível em:

<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/141694/150589>. Acesso em: 28 jul. 2023.

FERNANDES, A. D. S. A.; TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. O cuidado em saúde mental infantojuvenil na atenção básica à saúde: singularidades territoriais. *In*: FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* **Saúde mental de crianças e adolescentes e atenção psicossocial**. Santana de Parnaíba - SP: Manole, 2021, p. 204-221.

FERREIRA, L. B. P. Um percurso sobre o autismo: história, clínica e perspectivas. **Cadernos Deligny**, v. 1, n. 1, p. 110-118, 2018. Disponível em:

<https://cadernosdeligny.jur.puc-rio.br/index.php/CadernosDeligny/article/download/18/36>. Acesso em: 15 ago. 2023.

FRANCO, A. F.; MENDONÇA, F. W.; TULESKI, S. C. Medicalização da Infância: avanço ou retrocesso. **Nuances: estudos sobre Educação**, Presidente Prudente-SP, v. 31, n.esp.1, p.38-59, dez. 2020. Disponível em:

<https://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/view/8289/pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023.

GARCIA, V. R.; LUCAS, P. J. Capacitismo e racismo: uma abordagem interseccional. **Anais do VIII Simpósio Internacional de Desigualdades, Direitos e Políticas Públicas: novos ativismos e protagonistas na reinvenção da solidariedade social**. Porto Alegre - RS - UNISINOS, 16 a 18 de novembro de 2022. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/370510764_Capacitismo_e_racismo_uma_abordagem_interseccional_no_diagnostico_tardio_do_autismo. Acesso em: 13 ago. 2023.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

JERUSALINSKY, J. Detecção precoce de sofrimento psíquico *versus* patologização da primeira infância: face à lei nº 13.438/17, referente ao Estatuto da Criança e do Adolescente. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 83-99, jan./abr. 2018. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/144671/147075>. Acesso em: 08 ago. 2023.

LEITE, R.; MEIRELLES, L. M. A.; MILHOMEM, D. B. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina-PI. **Boletim Informativo Geum**, v. 6, n. 3, p. 91-97, jul./set. 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/geum/article/view/4377/3073>. Acesso em: 18 jul. 2023.

LIN, J. *et. al.* Transtorno do Espectro Autista em Meninas: Características Clínicas e Dificuldades Diagnósticas. **Bol. Curso Med. UFSC**, v. 8, n. 2, 2022. Disponível em: <https://ojs.sites.ufsc.br/index.php/medicina/article/view/5199>. Acesso em: 10 jul. 2023.

LIRIA, G. M. S.; BRITO, M. M. **Perfil clínico de pacientes autistas atendidos no município norte do ES**. 2019. 40 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Faculdade Vale do Cricaré, São Mateus, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ivc.br/bitstream/handle/123456789/362/TCC%20aut%2007-07%20CERTO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 18 jul. 2023.

MAGALHÃES, J. M. *et. al.* Perfil de crianças com transtorno do espectro autista. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, 2021a. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13880/12392>. Acesso em: 15 ago. 2023.

MAGALHÃES, J. M. *et. al.* Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 42, 2021b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/6QgvxF6kBvPrx7cdkwdXhsx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jul. 2023.

MAIA, A. A. S. **Prematuridade e transtorno do espectro autista (TEA): revisão integrativa da literatura**. 2022. 29 f. Monografia (Pós-Graduação em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente) - Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/55374>. Acesso em: 21 jul. 2023.

MAIA, F. A. *et. al.* Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 8, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/jnW54sST6BQWyvyH8HVbcrj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 jul. 2023.

MAPURUNGA, B. A. *et. al.* A atuação do terapeuta ocupacional na reabilitação de pessoas com autismo. **Revista de Casos e Consultoria**, v.12, n. 1, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/26291/14781>. Acesso em: 28 jul. 2023.

MARTINS DA COSTA, D.; FURTADO, L. T.; BLANK, S. Perfil epidemiológico da pessoa com Autismo na cidade de Joinville/SC. **Monumenta - Revista de Estudos Interdisciplinares**, v. 2, n. 3, p. 62-75, 2021. Disponível em: <https://monumenta.emnuvens.com.br/monumenta/article/view/66/25>. Acesso em: 10 jul. 2023.

MATOS, W. A.; SOARES, R. N.; SANTOS, M. V. F. dos. Uso de antidepressivos na infância e adolescência. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/38131/31698>. Acesso em: 18 jul. 2023.

MAYER, P. C. M. *et. al.* Professor auxiliar e a inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Ed. Especial**, Universidade Federal Santa Maria, v. 32, p. 1-20, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313158902068/313158902068.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MIRANDA, V. P. **Como estereótipos de gênero afetam o subdiagnóstico de meninas e mulheres autistas**. 2023. 25 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Instituto Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2023. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/38248/3/ComoEstere%c3%b3tiposG%c3%aanero.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

PAIVA JÚNIOR, F. **Prevalência de autismo: 1 em 36 é o novo número do CDC nos EUA**. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/prevalencia-de-autismo-1-em-36-e-o-novo-numero-do-cdc-nos-eua/>. Acesso em: 15 ago. 2023.

PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 89-103, maio/ago. 2020. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/799/1103>. Acesso em: 24 jul. 2023.

PONTES, A. N. **Agrupamentos de características clínicas e sociodemográficas em alunos com o Transtorno do Espectro Autista**. 2022. 96 f. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/items/99d61eb5-1580-48ed-ae91-e8397a5821d9>. Acesso em: 10 jul. 2023.

POSAR, A.; VISCONTI, P. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 4, p. 342-350, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/hGVMgzMtDYtgtGKsC68M7dR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2023.

REIS, D. D. L.; NEDER, P. R. B.; MORAES, M. C.; OLIVEIRA, N. M. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Pará Res. Med. J.** v. 3, n. 1, 2019. Disponível em: https://web.archive.org/web/20200307052248id_/https://www.prmjournal.org/article/10.4322/prmj.2019.015/pdf/prmjjournal-3-1-e15.pdf. Acesso em: 10 jul. 2023.

REIS, H. I. S.; PEREIRA, A. P. S.; ALMEIDA, L. S. Características e Especificidades da Comunicação Social na Perturbação do Espectro do Autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp., Marília**, v. 22, n. 3, p. 325-336, Jul.-Set., 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/3xpxVppcrgDynBCM4TVDptQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2023.

RIBEIRO, T. C. **Epidemiologia do transtorno do espectro do autismo: rastreamento e prevalência na população**. 2022. 139 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-22092022-170809/pt-br.php>. Acesso em: 15 ago. 2023.

RICHTER, R. H. M.; CID, M. F. B. O processo de alta em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis na perspectiva de terapeutas ocupacionais. **Anais do 16º Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional: 50 anos de Terapia Ocupacional no Brasil** - perspectivas científicas, práticas e nas políticas públicas. Revisbrato, Rio de Janeiro, p. 165-170, 2020. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/viewFile/40062/pdf>. Acesso em: 28 jul. 2023.

ROSI, F. S.; LUCERO, A. Intervenção Precoce X Estimulação Precoce na clínica com bebês. **Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 50.1, p. 174-193, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v50n1/v50n1a09.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

SANTOS, H. T. dos.; SOUZA, L. P. de.; PASSOS, A. C. F. Fatores de risco gestacional em mães de crianças diagnosticadas com autismo. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 15, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/37837/31286>. Acesso em: 21 jul. 2023.

SILVA, A. L. da. Comportamento estereotipado no Transtorno do Espectro Autista: alguns comentários a partir da prática avaliativa. **Revista Desafios**, v. 7, n. 1, 2020. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/desafios/article/view/7764/16524>. Acesso em: 19 jul. 2023.

SILVA, I. F. M. da.; SOUZA, M. N. A. de. Tratamento medicamentoso e não medicamentoso em pacientes com transtorno do espectro autista: percepção de cuidadores. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18857/16844>. Acesso em: 18 jul. 2023.

SILVA, J. M. S. *et. al.* A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Rev. Feminismos UFBA**, v. 8, n. 3, set./dez. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114/23913>. Acesso em: 24 jul. 2023.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **PSICOLOGIA CIÊNCIA E PROFISSÃO**, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jul. 2023.

SINDICATO DOS PROFESSORES DO DISTRITO FEDERAL (SINPRO-DF). **Censo e a Educação Especial: inclusão ocorre em quantidade, e em qualidade?**, 2023. Disponível em: <https://www.sinprodf.org.br/alunos-de-educacao-especial-inclusao-ocorre-em-quantidade-e-em-qualidade/>. Acesso em: 18 jul. 2023.

SIQUEIRA, B. N. L.; PRAZERES, A. C. L. F.; MAIA, A. M. L. R. Os desafios do Transtorno do Espectro Autista: da suspeita ao diagnóstico. **Resid. Pediatr.**, v. 12, n. 2, 2022. Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/1154/os%20desafios%20do%20transtorno%20do%20espectro%20autista-%20da%20suspeita%20ao%20diagnostico#:~:text=Embora%20a%20idade%20m%C3%A9dia%20de,dos%2018%20meses%20de%20idade>. Acesso em: 10 jul. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Manual de Orientação. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Rio de Janeiro: SBP, 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 26 mar. 2021.

SPODE, G. D. **Perfil epidemiológico de pacientes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista**. 2019. 63 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) - Universidade Federal da Fronteira do Sul, Passo Fundo, 2019. Disponível em: <https://rd.uffs.edu.br/handle/prefix/4079>. Acesso em: 10 jul. 2023.

STEFFEN, B. F. *et. al.* Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **RSM – Revista Saúde Multidisciplinar**, 6ª ed., 2019.2. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91/89>. Acesso em: 28 jul. 2023.

TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. Saúde mental infantojuvenil e desafios do campo: reflexões a partir do percurso histórico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 439-447, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0479>. Acesso em: 27 jul. 2023.

VIEIRA, E. C. C. **Caracterização clínica e sociodemográfica de crianças com Transtorno do Espectro Autista: relações entre sintomatologia e níveis de suporte**. 2022. 43 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/25862/1/Trabalho%20de%20Co>

nclus%c3%a3o%20de%20Curso%20-%20Emily%20Caroline%20Costa%20Vieira%20-%20Psicologia.pdf. Acesso em: 10 jul. 2023.

WEIZENMANN, L. S.; PEZZI, F. A. S.; ZANON, R. B. Inclusão escolar e autismo: sentimentos e práticas docentes. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 24, 2020.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pee/a/NwnK5kF4zM9m9XRynr53nwF/?format=pdf&lang=pt> .

Acesso em: 18 jul. 2023.

APÊNDICE A - Protocolo de Pesquisa

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

1. Nº do prontuário

Características da criança/adolescente

2. Iniciais do paciente:

3. Sexo:

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

4. Idade que a criança/adolescente chegou para a ação:

Marcar apenas uma oval.

0 - 4

5 - 8

9 - 12

13 - 17

5. Idade que fechou o diagnóstico:

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

6. Frequentava a escola quando chegou para a ação?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não foi informado

7. Escolaridade

Marcar apenas uma oval.

- Pré-escolar
- Ensino fundamental I
- Ensino fundamental II
- Ensino Médio
- Não foi informado
- Não frequentava escola

8. Tipo de escola:

Marque todas que se aplicam.

- Pública
- Privada
- Especial
- Não foi informado

9. Na escola, há algum profissional que acompanha essa criança/adolescente?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não foi informado

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

10. Faz uso de medicamentos?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não foi informado

11. Características do quadro mais presentes

Marque todas que se aplicam.

- Comportamentos e interesses restritivos, repetitivos e estereotipados
- Agressividade
- Agitação psicomotora
- Dificuldade na comunicação
- Dificuldade no âmbito da interação social
- Alterações sensoriais
- Seletividade Alimentar
- Outros

12. Comorbidades:

Marque todas que se aplicam.

- Não possui/não foi mencionada no prontuário
- Deficiência Intelectual
- TDAH
- Paralisia Cerebral
- Perda Auditiva
- Cegueira
- Atraso de linguagem
- Transtornos relacionados ao comportamento
- Síndromes Genéticas
- Outros

Características da família

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

13. Iniciais do responsável:

14. Complicações/intercorrências gestacionais:

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

Não foi informado

15. Se sim, quais?

16. Parto:

Marcar apenas uma oval.

Pré-termo

A termo

Não foi informado

17. Idade da mãe quando o/a filho/a nasceu:

18. Idade do pai quando o/a filho/a nasceu:

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

19. Escolaridade do responsável:

Marcar apenas uma oval.

- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Não foi informado
- Nenhuma das Alternativas Anteriores

20. Estado civil dos pais:

Marcar apenas uma oval.

- Casados
- Divorciados
- Não foi informado

21. Composição familiar:

22. Renda familiar:

Marcar apenas uma oval.

- Até 2 salários mínimos
- 3 - 4 salários mínimos
- 5 ou mais salários mínimos
- Não foi informado

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

23. Empregabilidade dos pais:

24. Bairro:

Características da rede de cuidado/atenção

25. Está vinculado a outros serviços da rede pública ou privada?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não foi informado

04/07/2023, 12:36

Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

26. Se sim, quais?

Marque todas que se aplicam.

- ONGs ou Instituições Filantrópicas
- CAPS
- APAE
- CREAS OU CRAS
- Projetos Sociais
- Clínicas Privadas
- CEME
- Não está vinculado a outros serviços
- Não foi informado

27. Por quais profissionais é atendido:

Marque todas que se aplicam.

- Terapeuta Ocupacional
- Fisioterapeuta
- Psicólogo
- Fonoaudiólogo
- Neurologista
- Psiquiatra
- Outros
- Não é atendido por outro profissional
- Não foi informado

28. Outros profissionais:

29. Quanto tempo a criança/adolescente ficou em intervenção?

04/07/2023, 12:36

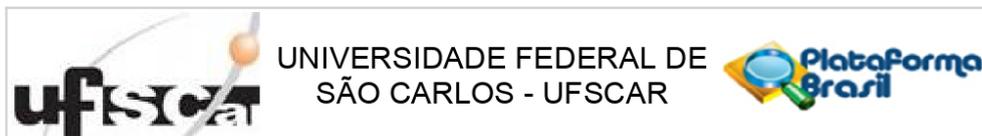
Instrumento para Coleta de Dados - Quantitativo

30. Motivo da alta:

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) ATENDIDAS EM UM AMBULATÓRIO DE MÉDIA COMPLEXIDADE NO INTERIOR DO ESTADO DE SP

Pesquisador: Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 63318422.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.861.144

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf, de 30/11/2022) e/ou do Projeto Detalhado (projetoicgm.pdf, de 30/11/2022): RESUMO, HIPÓTESE (se houver), METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

RESUMO: O objetivo do presente estudo é caracterizar o perfil das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas no período de 2015 a 2020 em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo. Para tanto, trata-se de um estudo documental, retrospectivo, de abordagem quali-quantitativa a ser realizado com dados obtidos por meio dos prontuários das crianças e adolescentes com TEA que já foram atendidas e tiveram alta no ambulatório no período de 2015 a 2020. Para coleta de dados será construído um protocolo de pesquisa composto pelos seguintes itens: sexo, idade, escolaridade, configuração familiar, aspectos socioeconômicos, origem do encaminhamento, idade do diagnóstico, aspectos clínicos, assistenciais, entre outros. Quanto à análise dos dados, para as questões abertas, pretende-se utilizar a técnica de análise categorial, uma das técnicas contidas na Análise de Conteúdo. Já os dados quantitativos serão inseridos e tratados por meio de planilhas do programa Excel® e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

apresentados descritivamente. Espera-se que este estudo possa contribuir para uma maior compreensão das realidades existentes nos diferentes equipamentos de cuidado, possibilitando novas reflexões e discussões acerca das estratégias de intervenção e de políticas públicas voltadas a essa população.

HIPÓTESE: Hipotetiza-se que as crianças e adolescentes atendidas no ambulatório majoritariamente estão inseridas nas ações da terapia ocupacional; Hipotetiza-se que as crianças e adolescentes tenham apenas um tipo de assistência na rede de cuidados, um vez que há uma super lotação dos serviços.

METODOLOGIA: Pretende-se desenvolver um estudo documental, retrospectivo, de abordagem quali-quantitativa, a ser realizado com dados obtidos por meio dos prontuários das crianças e adolescentes com TEA atendidas em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo no período de 2015 a 2020. A população alvo será composta por crianças e adolescentes com TEA que já foram atendidas e tiveram alta, em um ambulatório de média complexidade. Como critério de inclusão serão considerados os prontuários de crianças e adolescentes (até 18 anos incompletos), com diagnóstico fechado de TEA que foram atendidos no ambulatório no período de 2015 a 2020. A identificação e localização da população alvo acontecerá a partir das duas ações específicas a esse público existente no ambulatório, as quais as crianças e adolescentes com TEA se vinculam, assim como, do apoio do setor de prontuários, o qual fará um levantamento dos prontuários desse período. A Unidade onde a pesquisa será desenvolvida trata-se de um ambulatório de média complexidade, caracterizado como uma Unidade Acadêmica Multidisciplinar que possui como missão formar pessoas por meio da assistência interprofissional em saúde, pautada na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, e priorizando a humanização e integralidade do cuidado. O ambulatório atende seis municípios de pequeno e médio porte do interior do Estado de SP. Para coleta de dados será construído um protocolo de pesquisa composto pelos seguintes itens: sexo, idade, escolaridade, configuração familiar, aspectos socioeconômicos, origem do encaminhamento, idade do diagnóstico, aspectos clínicos e assistenciais, entre outros. Após a autorização do Comitê de Ética, a coleta de dados terá início. Os dados serão coletados via prontuários, de onde se extrairão informações relativas ao perfil das crianças e adolescentes com TEA. A coleta de dados ocorrerá em dia e horários previamente agendados com o ambulatório. Somente as pesquisadoras terão acesso as informações será garantido a anonimização dos participantes ao adotar número (PI,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9685

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

P2..). Os dados serão salvos em dispositivos eternos e não na nuvem. Para as questões abertas, pretende-se utilizar a técnica de análise categorial, uma das técnicas contidas na Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011, 2008). Quanto aos dados quantitativos serão inseridos e tratados por meio de planilhas do programa Excel® e apresentados descritivamente.

CRITÉRIO DE INCLUSÃO: Como critério de inclusão serão considerados os prontuários de crianças e adolescentes (até 18 anos incompletos), com diagnóstico fechado de TEA que foram atendidos na USE no período de 2015 a 2020.

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO: São critérios de exclusão os casos em que os prontuários estejam incompletos e que impossibilitem a coleta das informações.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do presente estudo é caracterizar o perfil das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas no período de 2015 a 2020 em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: OS RISCOS ENVOLVIDOS PODEM ESTAR RELACIONADOS AO ACESSO E MANUSEIO DAS INFORMAÇÕES EXISTENTES NOS PRONTUÁRIOS, INVASÃO DE PRIVACIDADE, SEGURANÇA DOS PRONTUÁRIOS. PORÉM, ESTES POSSÍVEIS RISCOS SERÃO MIMINIZADOS PELAS PESQUISADORAS, DE FORMA QUE SEJAM ACESSADOS SOMENTE INFORMAÇÕES EXISTENTES NO PROTOCOLO, COLETADAS NOS PRONTUÁRIOS NA PRÓPRIA UNIDADE, EM SALA DESTINADA PARA ESTE FIM. AS PESQUISADORAS TAMBÉM SE RESPONSABILIZAM POR RETIRAR E DEPOSITAR OS PRONTUÁRIOS NO LOCAL ESTIPULADO PELA UNIDADE. ALÉM DISSO, PARA PRESERVAR A IDENTIDADE DO PARTICIPANTE NÃO SERÃO COLETADOS DADOS QUE POSSAM IDENTIFICA-LOS, ASSIM, SERÁ UTILIZADO NÚMEROS PARA GARANTIR A ANONIMIZAÇÃO (P1, P2, P3, P4...). APONTA-SE QUE OS DADOS SERÃO SALVOS EM DISPOSITIVOS EXTERNO, CONFORME PRECONIZADO PELO CEP E NÃO EM "NÚVEM". SOMENTE QUEM TERÁ ACESSO A ESSES DADOS.

Benefícios: Os benefícios do projeto serão a caracterização do perfil de crianças e adolescentes com TEA atendidas em um ambulatório que faz parte da rede de cuidados. Desta forma, será

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

possível compreender as demandas e necessidades de saúde dessa população de forma que seja possível uma melhor compreensão do cuidado que tem sido proposto a essa população no âmbito das políticas públicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/2012 e suas complementares.

Estudo nacional, tipo documental, retrospectivo, de abordagem quali-quantitativa, a ser realizado com dados obtidos por meio dos prontuários das crianças e adolescentes com Transtorno de Espectro Autista (TEA), atendidas em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo, sendo a previsão de um total de 100 participantes. Caráter acadêmico, realizado para iniciação científica. Foi solicitado dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tendo a previsão de início e término da coleta de dados em 01/02/2023 e 28/02/2023, respectivamente. Os dados a serem obtidos do prontuário envolvem: sexo, idade, escolaridade, configuração familiar, aspectos socioeconômicos, origem do encaminhamento, idade do diagnóstico, aspectos clínicos e assistenciais, entre outros.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

A pesquisadora solicita dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme documento dispensatcle.pdf, submetido em 30/11/2022, com a respectiva justificativa: "Trata-se de uma pesquisa documental, retrospectiva, a qual dispensa o TCLE e o TALE (Conforme resolução 466/2012), uma vez que inviabilizaria o desenvolvimento da pesquisa. A pesquisa utilizará como fonte de dados os registros em prontuários presentes na USE, sem necessidade da coleta de dados que permitam a identificação dos participantes (como nome, número de prontuário ou quaisquer informações nesse sentido). Para tanto, visando a anonimização das informações serão adotados números (P1, P2, P3, P4...). Somente serão coletados os dados existentes no protocolo da pesquisa. Observa-se que muitos usuários atendidos no período de 2015 a 2020 já não se encontram mais no município, a maioria trocou de contato não sendo possível localizá-los e há situação de falecimento, principalmente diante da situação pandêmica. Assim, devido ao recorte

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

de tempo, por serem usuários que já tiveram alta, entre outros fatores já citados, compreende-se que seja possível a dispensa do TCLE e TALE. Caso seja necessário adotar o TCLE e o TALE, mesmo com todos os fatores já citados, a pesquisa será inviável, ainda que se tenham muitos benefícios, pois não será alcançado um número suficiente de participantes que seja possível traçar o perfil, conforme a proposta do estudo”.

Foi anexado documento intitulado PARECERUSE.pdf submetido em 08/09/2022, salientando anuência da Comissão de Ensino, Pesquisa e Extensão - CEPEX da Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos para realização da pesquisa; assinado digitalmente por Elaise Regina Gonçalves Cagnin, Secretária da Comissão de Ensino, Pesquisa e Extensão da USE, em 05/09/2022.

Anexado o instrumento de coleta de dados, conforme documento intitulado protocolo.pdf, submetido em 08/09/2022.

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomenda-se leitura Lei Geral de Proteção de Dados atualizada n. 13.853/2019, art.6º, 7º, 11º, 13o e 14o e Carta Circular n.39/2011.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 3ª versão do protocolo de pesquisa ao CEP da UFSCar. Seguem abaixo as pendências listadas no parecer anterior do CEP e seu status (atendida, não atendida, parcialmente atendida).

Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente n. 5.785.518 emitido pelo CEP em 30/11/2022.

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 3ª versão do protocolo de pesquisa ao CEP da UFSCar. Seguem abaixo as pendências listadas no

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

parecer anterior do CEP e seu status (atendida, não atendida, parcialmente atendida).

Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente n. 5.785.518 emitido pelo CEP em 30/11/2022.

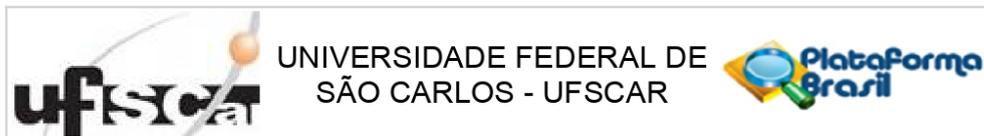
No documento PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf submetido em 30/11/2022 lê-se:

PENDÊNCIA 4: A pesquisadora aponta como riscos: "Possíveis riscos de exposição dos participantes serão minimizados, uma vez que dados de identificação e fotos dos pacientes não serão coletados, preservando-se ao máximo a privacidade e a confidencialidade dos pacientes conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde". Entretanto, não explicita bem os riscos quanto à privacidade, confidencialidade, sigilo e anonimização dos dados e os procedimentos para minimizá-los ou evita-los. Este CEP solicita à pesquisadora refletir sobre os possíveis riscos quanto ao acesso e invasão de privacidade das informações; divulgação de dados confidenciais e risco à segurança dos prontuários. Solicita-se explicitar melhor os riscos e os procedimentos para evita-los ou minimizá-los, conforme Resolução n. 466/12, item III.1.b, III.2.d e Lei Geral de Proteção de Dados atualizada n. 13.853/2019, art.6º, 7º, 11º e 14º

RESPOSTA: FOI INSERIDO NA PLATAFORMA OS RISCOS ENVOLVIDOS: "OS RISCOS ENVOLVIDOS PODEM ESTAR RELACIONADOS AO ACESSO A INFORMAÇÕES PESSOAIS EXISTENTES NOS PRONTUÁRIOS, PARA ALÉM DAS INFORMAÇÕES DO PROTOCOLO. PORÉM, ESTES POSSÍVEIS RISCOS SERÃO MIMINIZADOS PELA PESQUISADORA, DE FORMA QUE SEJAM ACESSADOS SOMENTE INFORMAÇÕES EXISTENTES NO PROTOCOLO, EVITANDO IDENTIFICAR O NOME DO USUÁRIO OU OUTROS DADOS QUE POSSAM IDENTIFICÁ-LOS. ALÉM DISSO, OS DADOS SERÃO SALVOS EM DISPOSITIVOS EXTERNO, CONFORME PRECONIZADO PELO CEP E NÃO EM "NÚVEM". SOMENTE QUEM TERÁ ACESSO A ESSES DADOS SERÃO AS PESQUISADORAS ENVOLVIDAS".
ANÁLISE: PARCIALMENTE ATENDIDA.

4.1 A pesquisadora aponta que os riscos podem envolver "acesso a informações para além do protocolo". Este CEP orienta a pesquisadora que as informações obtidas para a pesquisa devem contemplar somente as apontadas no instrumento de coleta de dados, conforme documento

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

protocolo.pdf submetido em 08/09/2022, enviado e anexado à Plataforma Brasil. Solicita-se adequar redação textual, conforme Resolução n.466/12, item II.22 e XI.2.c.

RESPOSTA: RESPOSTA: OS RISCOS ENVOLVIDOS PODEM ESTAR RELACIONADOS AO ACESSO E MANUSEIO DAS INFORMAÇÕES EXISTENTES NOS PRONTUÁRIOS, INVASÃO DE PRIVACIDADE, SEGURANÇA DOS PRONTUÁRIOS. PORÉM, ESTES POSSÍVEIS RISCOS SERÃO MIMINIZADOS PELAS PESQUISADORAS, DE FORMA QUE SEJAM ACESSADOS SOMENTE INFORMAÇÕES EXISTENTES NO PROTOCOLO, COLETADAS NOS PRONTUÁRIOS NA PRÓPRIA UNIDADE, EM SALA DESTINADA PARA ESTE FIM. AS PESQUISADORAS TAMBÉM SE RESPONSABILIZAM POR RETIRAR E DEPOSITAR OS PRONTUÁRIOS NO LOCAL ESTIPULADO PELA UNIDADE. ALÉM DISSO, PARA PRESERVAR A IDENTIDADE DO PARTICIPANTE NÃO SERÃO COLETADOS DADOS QUE POSSAM IDENTIFICA-LOS, ASSIM, SERÁ UTILIZADO NÚMEROS PARA GARANTIR A ANONIMIZAÇÃO (P1, P2, P3, P4...). APONTA-SE QUE OS DADOS SERÃO SALVOS EM DISPOSITIVOS EXTERNO, CONFORME PRECONIZADO PELO CEP E NÃO EM "NÚVEM". SOMENTE QUEM TERÁ ACESSO A ESSES DADOS SERÃO AS PESQUISADORAS ENVOLVIDAS.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4.2 A pesquisadora não esclarece como será o processo de anonimização ou pseudonimização dos dados coletados. Solicita-se explicitar, conforme Resolução n. 466/12, item III.1.b, III.2.d, Lei Geral de Proteção de Dados atualizada n. 13.853/2019, art. 7º item IV; art. 11º item c; art. 13º e inciso 4º e Carta Circular n. 039/2011.

RESPOSTA: PARA PRESERVAR A IDENTIDADE DO PARTICIPANTE NÃO SERÃO COLETADOS DADOS QUE POSSAM IDENTIFICA-LOS, ASSIM, SERÁ UTILIZADO NÚMEROS PARA GARANTIR A ANONIMIZAÇÃO (P1, P2, P3, P4...). ESSA ALTERAÇÃO FOI REALZIADA NA PLATAFORMA E NO PROJETO DETALHADO.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

Nos documentos PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf e projetoicgm.pdf

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

submetidos em 30/11/2022 lê-se:

PENDÊNCIA 5: A pesquisadora solicita dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (do responsável pelo participante) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE (do participante menor de 18 anos). Entretanto, a justificativa não está bem embasada, conforme Norma Operacional n.1/2013, item 3.3g e Resolução n. 466/12, item IV.8.

5.1 A pesquisadora aponta que “alguns casos não possuem mais seguimento no ambulatório”. Entretanto, não esclarece como obterá informação dos participantes - crianças e adolescentes - que não estão mais em acompanhamento no ambulatório da USE, para decidir sobre a dispensa do TCLE do responsável e TALE, conforme Norma Operacional n.1/2013, item 3.3g e Resolução n. 466/12, item IV.8. Solicita-se esclarecer.

5.2 Caso as crianças e adolescentes ainda estejam em acompanhamento no ambulatório da USE, como a pesquisadora obterá tal informação, bem como o TALE do participante e TCLE do Responsável pelo participante? Solicita-se esclarecer, conforme Resolução n.466/12, item II.23, II.24,

5.3 Caso os participantes estejam ainda em atendimento no ambulatório da USE, a pesquisadora deverá enviar o TCLE do responsável e TALE, esclarecendo como serão obtidos, conforme Resolução n.466/12, item II.23, II.24.

RESPOSTA: AS PENDÊNCIAS 5, 5.1, 5.2 E 5.3: SOMENTE SERÃO ACESSADOS PRONTUÁRIOS DO PERÍODO DE 2015 A 2020, DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE JÁ TIVERAM ALTA E NÃO SE ENCONTRAM MAIS EM ATENDIMENTO NA USE. PARA LOCALIZAR OS POSSÍVEIS PRONTUÁRIOS SERÁ SOLICITADO APOIO DO SETOR DE PRONTUÁRIOS, O QUAL FARÁ O LEVANTAMENTO DOS PRONTUÁRIOS, DISPONIBILIZANDO-OS ÀS PESQUISADORAS. AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA ESTÃO VINCULADAS A DUAS AÇÕES ESPECÍFICAS A ESSE PÚBLICO NA USE. ASSIM, O SETOR DE PRONTUÁRIO FARÁ O ELEVANTAMENTO DOS PRONTUÁRIOS DESSAS DUAS AÇÕES, DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE PASSARAM ENTRE OS ANOS DE 2015 A 2020. OU SEJA, O SETOR PRECISARÁ CONSULTAR NO SISTEMA O NÚMERO DOS PRONTUÁRIOS DO PERÍODO. NÃO SERÁ PRECISO QUE A EQUIPE DO SETOR DE PRONTUÁRIO ACESSE OS DADOS, NEM OUTRAS INFORMAÇÕES. QUANTO A

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9685

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

DISPENSA DO TCLE, MUITOS USUÁRIOS ATENDIDOS NO PERÍODO DE 2015 A 2020 JÁ NÃO SE ENCONTRAM MAIS NO MUNICÍPIO, A MAIORIA TROCOU DE CONTATO NÃO SENDO POSSÍVEL LOCALIZÁ-LOS, HÁ SITUAÇÃO DE FALECIMENTO. ALÉM DISSO, APONTA-SE QUE A USE, POR SE TRATAR DE UMA UNIDADE DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, POSSUI O PRÓPRIO TERMO DE CONSENTIMENTO. O TERMO ENCONTRA-SE ASSINADO E NEXADO EM TODOS OS PRONTUÁRIOS. ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. A pesquisadora aponta como justificativa de dispensa do TCLE, conforme documentos `dispensatcle.pdf`, `PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf` e `projetoicgm.pdf` submetidos em 21/11/2022 que: "ALÉM DISSO, APONTA-SE QUE A USE, POR SE TRATAR DE UMA UNIDADE DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, POSSUI O PRÓPRIO TERMO DE CONSENTIMENTO. O TERMO ENCONTRA-SE ASSINADO E ANEXADO EM TODOS OS PRONTUÁRIOS". Este CEP orienta a pesquisadora que o CEP segue as normativas da CONEP para cada pesquisa a ser realizada e que cada projeto de pesquisa que envolve seres humanos, que segue os preceitos éticos da Resolução CNS n. 466/12, requer um TCLE, no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar, conforme Resolução n. 466/12, item II.23. O TCLE estabelece anuência do participante da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, conforme Resolução n. 466/12, item II.5. Portanto, a Resolução n. 466/12 aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e todas as pesquisas que envolvem seres humanos devem possuir um TCLE. Conforme Resolução n. 466/12, item IV.8 - Nos casos em que seja inviável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que esta obtenção signifique riscos substanciais à privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado, a dispensa do TCLE deve ser justificadamente solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP, para apreciação, sem prejuízo do posterior processo de esclarecimento. Solicita-se à pesquisadora rever tal redação textual, em que justifica a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com a frase acima citada em caixa alta.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

RESPOSTA: TRATA-SE DE UMA PESQUISA DOCUMENTAL, RETROSPECTIVA, A QUAL DISPENSA O TCLE E O TALE (CONFORME RESOLUÇÃO 466/2012), UMA VEZ QUE INVIABILIZARIA O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA. A PESQUISA UTILIZARÁ COMO FONTE DE DADOS OS REGISTROS EM PRONTUÁRIOS PRESENTES NA USE ENTRE 2015 E 2020 QUE JÁ TIVERAM ALTA, SEM NECESSIDADE DA COLETA DE DADOS QUE PERMITAM A IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES (COMO NOME, NÚMERO DE PRONTUÁRIO OU QUAISQUER INFORMAÇÕES NESSE SENTIDO). PARA TANTO, VISANDO A ANONIMIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES SERÁ ADOTADOS NÚMEROS (P1, P2, P3, P4...). SOMENTE SERÃO COLETADOS OS DADOS EXISTENTES NO PROTOCOLO DA PESQUISA. OBSERVA-SE QUE MUITOS USUÁRIOS ATENDIDOS NO PERÍODO DE 2015 A 2020 JÁ NÃO SE ENCONTRAM MAIS NO MUNICÍPIO, A MAIORIA TROCOU DE CONTATO NÃO SENDO POSSÍVEL LOCALIZÁ-LOS E, HÁ SITUAÇÃO DE FALECIMENTO, PRINCIPALMENTE DIANTE DA SITUAÇÃO PANDEMICA. ASSIM, DEVIDO AO RECORTE DE TEMPO, POR SEREM USUÁRIOS QUE JÁ TIVERAM ALTA, ENTRE OUTROS FATORES ACIMA CITADOS, COMPREENDE-SE QUE SEJA POSSÍVEL A DISPENSA DO TCLE E TALE. CASO SEJA NECESSÁRIO ADOTAR O TCLE E O TALE, MESMO COM TODOS OS FATORES JA CITADOS, A PESQUISA SERÁ INVIÁVEL, AINDA QUE SE TENHAM MUITOS BENEFÍCIOS, POIS NÃO SERÁ ALCANÇADO UM NÚMERO SUFICIENTE DE PARTICIPANTES QUE SEJA POSSÍVEL TRAÇAR O PERFIL, CONFORME A PROPOSTA DO ESTUDO.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. A pesquisadora também justifica no projeto de pesquisa, documento projetoicgm.pdf, submetido em 30/11/22, p. 7 que: "Somente serão acessados prontuários do período de 2015 a 2020, de crianças e adolescentes que já tiveram alta e não se encontram mais em atendimento no ambulatório. Para localizar os possíveis prontuários será solicitado apoio do setor de prontuários, o qual fará o levantamento dos prontuários, disponibilizando-os as pesquisadoras".

PENDÊNCIA 6: Em relação ao acesso e manuseio dos prontuários:

6.1 A pesquisadora não deixa claro como será o processo de acesso e manuseio dos prontuários e quais recursos serão utilizados para manter o sigilo, confidencialidade e anonimização das informações e dados do prontuário, conforme Carta Circular n.39/2011; Resolução n. 466/12, item III.2.i, Lei Geral de Proteção de Dados atualizada n. 13.853/2019, art.6º, 7º, 11º e 14º .

RESPOSTA: OS PRONTUÁRIOS SERÃO ACESSADOS VIA SETOR DE PRONTUÁRIOS, CONFORME CITADO

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

NO PROJETO. AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA ESTÃO VINCULADAS A DUAS AÇÕES ESPECÍFICAS A ESSE PÚBLICO NA USE. ASSIM, O SETOR DE PRONTUÁRIO FARÁ O LEVANTAMENTO DOS PRONTUÁRIOS DESSAS DUAS AÇÕES QUE PASSARAM ENTRE OS ANOS DE 2015 A 2020. OU SEJA, O SETOR PRECISARÁ CONSULTAR NO SISTEMA O NÚMERO DOS PRONTUÁRIOS DO PERÍODO. NÃO SERÁ PRECISO QUE A EQUIPE DO SETOR ACESSE OS DADOS, NEM OUTRAS INFORMAÇÕES. COM OS PRONTUÁRIOS EM MÃOS PELAS PESQUISADORAS, OS DADOS SERÃO REGISTRADOS NO PROTOCOLO E ARMAZENADOS EM DISPOSITIVO EXTERNO. NÃO SE TERÁ ACESSO A INFORMAÇÕES QUE POSSAM IDENTIFICAR OS PARTICIPANTES. ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. A pesquisadora não esclarece como será o processo de anonimização ou pseudonimização dos dados coletados. Solicita-se explicitar, conforme Resolução n. 466/12, item III.1.b, III.2.d, Lei Geral de Proteção de Dados atualizada n. 13.853/2019, art. 7º item IV; art. 11º item c; art. 13º e inciso 4º e Carta Circular n. 039/2011.

RESPOSTA: PARA PRESERVAR A IDENTIDADE DO PARTICIPANTE NÃO SERÃO COLETADOS DADOS QUE POSSAM IDENTIFICA-LOS, ASSIM, SERÁ UTILIZADO NÚMEROS PARA GARANTIR A ANONIMIZAÇÃO (P1, P2, P3, P4...). ESSA ALTERAÇÃO FOI REALIZADA NA PLATAFORMA E NO PROJETO DETALHADO.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

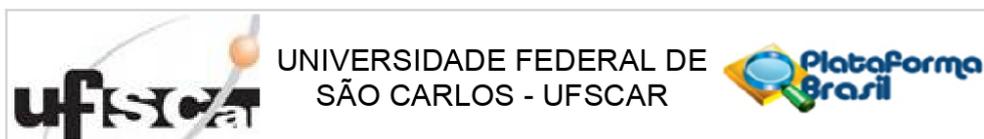
NOVA PENDÊNCIA ADVINDA DAS RESPOSTAS AO PARECER DA 1ª VERSÃO.

No documento PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf submetido em 30/11/2022 lê-se:

PENDÊNCIA 8: A redação textual dos riscos foi revista, porém, encontra-se incompleta a frase. Solicita-se adequar.

RESPOSTA: INFELIZMENTE ISSO NÃO ESTA SOB CONTROLE DO PESQUISADOR, UMA VEZ QUE FOI CONSULTADO A INFORMAÇÃO NA PLATAFORMA E A MESMA ENCONTRA-SE COMPLETA. TRATA-SE DE ALGUM ERRO NO SISTEMA OU NA TRANSFERÊNCIAS DOS DADOS.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 9: Há diferença no objetivo do projeto de pesquisa nos respectivos documentos. O documento PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf submetido em 21/11/22 lê-se: item objetivo primário da pesquisa: "O objetivo do presente estudo é caracterizar o perfil das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo".

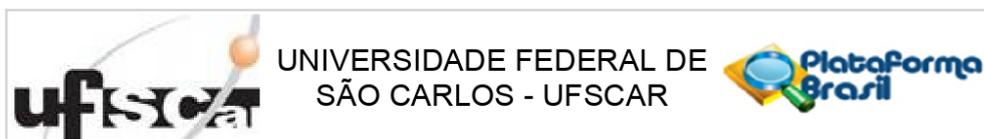
O documento projetoicgm.pdf submetido em 21/11/2022 lê-se: item objetivo da pesquisa: "caracterizar o perfil das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas no período de 2015 a 2020 em um ambulatório de média complexidade no interior do Estado de São Paulo". Solicita-se padronizar as informações, conforme Norma Operacional n.1/2013, item 3.4.1. 4 .

RESPOSTA: FOI FEITO A ADEQUAÇÃO E PADRONIZAÇÃO NOS DOCUMENTOS.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 10: O documento dispensatcle.pdf submetido em 21/11/22, em que aponta justificativa de dispensa do TCLE, lê-se: "Além disso, aponta-se que a USE, por se tratar de uma unidade saúde escola, de ensino, pesquisa e extensão, possui o próprio termo de consentimento. Desta forma, todos os usuários que são ou foram atendidos assinaram um termo. O termo encontra-se anexado em todos os prontuários." Este CEP orienta a pesquisadora que o CEP segue as normativas da CONEP para cada pesquisa a ser realizada e que cada projeto de pesquisa que envolve seres humanos, que segue os preceitos éticos da Resolução CNS n. 466/12, requer um TCLE, no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar, conforme Resolução n. 466/12, item II.23. O TCLE estabelece anuência do participante da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após esclarecimento completo e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

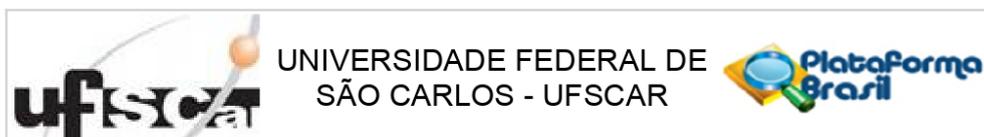
pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, conforme Resolução n. 466/12, item II.5. Portanto, a Resolução n. 466/12 aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e todas as pesquisas que envolvem seres humanos devem possuir um TCLE. Conforme Resolução n. 466/12, item IV.8 - Nos casos em que seja inviável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que esta obtenção signifique riscos substanciais à privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado, a dispensa do TCLE deve ser justificadamente solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP, para apreciação, sem prejuízo do posterior processo de esclarecimento.

Solicita-se à pesquisadora rever tal redação textual, em que justifica a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com a frase acima citada em caixa alta.

RESPOSTA: ESSA PENDENCIA JA FOI APRESENTADA E RESPONDIDA ANTERIORMENTE. PORÉM SEGUE NOVAMENTE A RESPOSTA. RESPOSTA: TRATA-SE DE UMA PESQUISA DOCUMENTAL, RETROSPECTIVA, A QUAL DISPENSA O TCLE E O TALE (CONFORME RESOLUÇÃO 466/2012), UMA VEZ QUE INVIABILIZARIA O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA. A PESQUISA UTILIZARÁ COMO FONTE DE DADOS OS REGISTROS EM PRONTUÁRIOS PRESENTES NA USE ENTRE 2015 E 2020 QUE JÁ TIVERAM ALTA, SEM NECESSIDADE DA COLETA DE DADOS QUE PERMITAM A IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES (COMO NOME, NÚMERO DE PRONTUÁRIO OU QUAISQUER INFORMAÇÕES NESSE SENTIDO). PARA TANTO, VISANDO A ANONIMIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES SERÁ ADOTADOS NÚMEROS (P1, P2, P3, P4...). SOMENTE SERÃO COLETADOS OS DADOS EXISTENTES NO PROTOCOLO DA PESQUISA. OBSERVA-SE QUE MUITOS USUÁRIOS ATENDIDOS NO PERÍODO DE 2015 A 2020 JÁ NÃO SE ENCONTRAM MAIS NO MUNICÍPIO, A MAIORIA TROCOU DE CONTATO NÃO SENDO POSSÍVEL LOCALIZÁ-LOS E HÁ SITUAÇÃO DE FALECIMENTO, PRINCIPALMENTE DIANTE DA SITUAÇÃO PANDEMICA. ASSIM, DEVIDO AO RECORTE DE TEMPO, POR SEREM USUÁRIOS QUE JÁ TIVERAM ALTA, ENTRE OUTROS FATORES JA CITADOS, COMPREENDE-SE QUE SEJA POSSÍVEL A DISPENSA DO TCLE E TALE.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. A pesquisadora padronizou as informações tanto no documento de solicitação de dispensa do TCLE (dispensatcle.pdf) como no documento sobre informações básicas do projeto (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf), no campo sobre justificativa de dispensa do TCLE, ambos submetidos em 30/11/2022.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1992844.pdf	30/11/2022 16:34:09		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	dispensatcle.pdf	30/11/2022 16:33:34	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	30/11/2022 16:32:37	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoicgm.pdf	30/11/2022 16:32:00	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	protocolo.pdf	08/09/2022 16:56:04	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	PARECERUSE.pdf	08/09/2022 16:48:20	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	gmfolhaderosto.pdf	08/09/2022 16:45:40	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.861.144

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 23 de Janeiro de 2023

Assinado por:

Adriana Sanches Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br