

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

**REDES DE CUIDADO E A ASSISTÊNCIA OFERTADA ÀS CRIANÇAS  
E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
EM UM MUNICÍPIO DE MÉDIO PORTE**

**Nicole Bizarro Bolatto**

São Carlos - SP

2024

Nicole Bizarro Bolatto

**REDE DE CUIDADO E ASSISTÊNCIA OFERTADA ÀS  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA EM UM MUNICÍPIO DE MÉDIO PORTE**

Trabalho de Conclusão de Curso  
Orientadora: Amanda Dourado S.A. Fernandes

São Carlos - SP

## **AGRADECIMENTOS**

A realização deste trabalho não seria possível sem o apoio e o amor de tantas pessoas especiais que estiveram ao meu lado ao longo da minha jornada acadêmica.

À minha família, por todo o suporte incondicional, compreensão e incentivo constantes. Vocês são minha base e minha inspiração.

À minha cachorra Meg, por alegrar meus dias com sua presença amorosa e seu carinho.

Às minhas amigas e amigos queridos, pela amizade sincera e pelos momentos de descontração.

Ao meu namorado Bruno, pelo amor, paciência e compreensão nos dias difíceis e exaustivos.

À minha orientadora Amanda, pela orientação cuidadosa, conhecimento compartilhado e pela confiança em meu potencial.

A todos vocês, meu profundo agradecimento por fazerem parte desta conquista tão significativa em minha vida.

## RESUMO

O autismo tem sido tema presente e de destaque no contexto atual, principalmente no que tange ao cuidado ofertado na rede intra e intersetorial, considerando que a construção de políticas públicas a esse segmento se deu de forma tardia. Diante disso, o objetivo do presente estudo foi compreender como se dá a assistência às crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista na rede de cuidado intra e intersetorial de um município de médio porte no interior do Estado de SP, sob a perspectiva dos responsáveis ou cuidadores principais. Participaram cinco responsáveis por crianças e adolescentes autistas. A coleta de dados ocorreu de forma presencial e online, a partir da escolha dos participantes, sendo na ocasião aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo. Os resultados indicaram que os equipamentos existentes não são suficientes para a demanda, de forma que os familiares aguardam por um longo período de tempo para acesso ao diagnóstico ou tratamento. Entretanto, os mesmos afirmam sobre potências que tangenciam o vínculo estabelecido com os profissionais, a disponibilidade dos mesmo no acolhimento e escuta. Destaca-se também, que os familiares acessam regularmente e apresentam bom vínculo com as unidades básicas de saúde e, em relação às escolas, o processo de inclusão perpassa por barreiras e desafios. Outros equipamentos da rede também têm sido acionados pelos participantes para garantia de direitos, tais como, conselho tutelar e o centro de referência especializado de assistência social. Espera-se que os resultados obtidos possam contribuir para maiores reflexões relativas a essa temática, assim como para a qualificação do cuidado ofertado.

Palavras-chaves: Transtorno do espectro autista; cuidado; rede.

## **ABSTRACT**

Autism has been a present and prominent topic in the current context, especially with regard to the care offered in the intra- and intersectoral network, considering that the construction of public policies for this segment took place late. Therefore, the objective of the present study was to understand how children and adolescents with autism spectrum disorder are assisted in the intra- and intersectoral care network of a medium-sized municipality in the interior of the State of SP, from the perspective of those responsible or primary caregivers. Five people responsible for autistic children and teenagers participated. Data collection took place in person and online, based on the participants' choice, with a semi-structured interview guide being applied at the time. The data was analyzed using content analysis. The results indicated that the existing equipment is not sufficient to meet the demand, meaning that family members wait for a long period of time to access diagnosis or treatment. However, they state about powers that touch on the bond established with professionals, their availability to welcome and listen. It is also noteworthy that family members regularly access and have a good connection with basic health units and, in relation to schools, the inclusion process involves barriers and challenges. Other network equipment has also been used by participants to guarantee rights, such as the guardianship council and the specialized social assistance reference center. It is expected that the results obtained can contribute to further reflections on this topic, as well as to the qualification of the care offered.

Keywords: Autism spectrum disorder; Careful; network.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 O Transtorno do Espectro Autista: do surgimento à classificação e prevalência atual .....</b>	<b>7</b>
<b>1.2 Políticas Públicas e a assistência às crianças e adolescentes com TEA .....</b>	<b>8</b>
<b>2. OBJETIVO.....</b>	<b>10</b>
<b>3. METODOLOGIA.....</b>	<b>11</b>
<b>3.1 PARTICIPANTES.....</b>	<b>11</b>
<b>3.2 LOCAL.....</b>	<b>12</b>
<b>3.3 INSTRUMENTOS.....</b>	<b>12</b>
<b>3.4 PROCEDIMENTOS.....</b>	<b>12</b>
<b>3.4.1 IDENTIFICAÇÃO E LOCALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....</b>	<b>12</b>
<b>3.4.2 COLETA DE DADOS.....</b>	<b>12</b>
<b>3.4.3 ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>13</b>
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>4.1 Caracterização dos respondentes e das crianças/adolescentes com TEA.....</b>	<b>14</b>
<b>4.2 Processo de diagnóstico da criança/adolescente com TEA e pós diagnóstico: acesso aos equipamentos da rede e orientações.....</b>	<b>15</b>
<b>4.3 Assistência ofertada na rede de cuidado intra e intersetorial pública no município: potências e fragilidades .....</b>	<b>22</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>31</b>
<b>6. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>31</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>36</b>
<b>APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>36</b>
<b>APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO APLICADO.....</b>	<b>38</b>



## INTRODUÇÃO

### 1.1 O Transtorno do Espectro Autista: do surgimento à classificação e prevalência atual

Até o início do séc. XIX acreditava-se que crianças não possuíam disfunções mentais. Logo, não havia nenhum interesse ou reconhecimento daquilo que, na época, era chamado de “loucura na criança” ou "idiotia". Nesse período, as disfunções mentais infantis eram tratadas como fatores irreversíveis, o que auxiliava na não promoção de quaisquer tipos de procedimentos que visassem o cuidado ou tratamento. Após o surgimento de novos casos, a o tema ganhou visibilidade e passou a se tornar um assunto público. Com isso, surge o crescimento do interesse na área da psiquiatria infantil, fazendo com que profissionais e estudiosos promovessem o início da atenção à assistência a esse público (MARFINATI e ABRÃO, 2014).

Já no final do século XIX e início do século XX, o psiquiatra alemão Emil Kraepelin, desenvolveu um estudo fundamentado em crianças que tinham como sintomas a ambivalência, a extravagância, a impenetrabilidade e o autismo, chamando-as de dementes precoces (BERCHERIE, 2001). Em 1911, o trabalho de Kraepelin foi revisado por Bleuler que identificou a psicopatologia apresentada como uma desintegração da personalidade, trazendo em questão o termo esquizofrenia infantil e, dessa maneira, renomeando o quadro psicopatológico. (MARFINATI e ABRÃO, 2014).

Já em 1943, Leo Kanner publicou um estudo feito com 11 crianças que possuíam comportamentos atípicos. O trabalho intitulado “Autistic Disturbances of Affective Contact” foi responsável por analisar pacientes que se isolavam precocemente e conseqüentemente tinham dificuldades nas relações afetivas, na manutenção da rotina, desordens na linguagem, distúrbios léxicos e sintáticos (MARFINATI e ABRÃO, 2014).

Após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, médico em Viena, publicou o artigo “Psicopatia Autística na Infância”, o qual descrevia o quadro de crianças que apresentavam como principal característica, transtornos no relacionamento e no ambiente. Neste discorreu acerca das peculiaridades do autismo, expondo que as mesmas apareciam por volta dos dois anos de idade e percorriam pelo resto da vida. Além disso, citou sobre a pobreza de expressões gestuais e faciais; sobre os comportamentos estereotipados, não objetivos, rítmicos e repetitivos; sobre a fala artificial, mesmo havendo criatividade em relação à linguagem e acerca da capacidade dos pueris em analisar eventos de acordo com um

ponto de vista original. Para mais, o aprendizado era diferenciado das demais crianças, este não era baseado na imitação natural e inconsciente, mas sim em regras e leis esclarecidas; também era comum a busca pelo isolamento social e as emoções concentravam-se na desarmonia, trazendo a dificuldade do estabelecimento de comportamentos afetuosos. O autor acreditava que a discrepância entre o afeto e o intelecto poderiam ser a causa da hipo ou hipersensibilidade dos instintos sexuais e do apetite, como também das inevitáveis reações de estresse a certos tipos de sons e ao toque (BRASIL, 2013).

Observa-se que ao longo da história é possível encontrar diversas controvérsias em relação à concepção do autismo e, conseqüentemente, quanto ao seu tratamento. A forma de classificação foi se modificando ao longo do tempo, passando por Autismo Infantil, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, Transtorno Global do Desenvolvimento, até a classificação atual - Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2013).

Com a ampliação do diagnóstico e seu reconhecimento nas últimas décadas, a prevalência do autismo vem aumentando exponencialmente, ainda que com inúmeras controvérsias (FERNANDES et al., 2014). De acordo com o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), 1 a cada 36 crianças com idade de até 8 anos são diagnosticadas com autismo nos Estados Unidos (CDC, 2020). Além disso, Norte (2017) apresenta outros estudos que discutem acerca do aumento significativo da prevalência do transtorno nas últimas três décadas, sendo que estes apontam que a prevalência atinge cerca de 1% da população mundial.

Diante desses resultados, assim como, das demandas individuais e familiares que permeiam essa condição, a literatura tem apontado sobre a urgência em se pensar em políticas públicas eficazes para o cuidado a essa população (BRASIL, 2013; LOURENÇO, 2020).

## **1.2 Políticas Públicas e a assistência às crianças e adolescentes com TEA**

Convém nesta sessão, destacar o contexto histórico que ampliou a rede de assistência e cuidado da população, favorecendo o desenvolvimento de políticas públicas. Até meados da década de 70, as propostas existentes relativas à assistência a essa população estavam voltadas às instituições filantrópicas, hospitais psiquiátricos, manicômios e abrigos, com perspectivas autoritárias e opressoras, visando o controle de corpos. Deste modo, as políticas públicas com o intuito de assegurar os direitos de crianças e adolescentes, destinavam-os ao controle do Estado e à construção de um modelo de assistência centrado na institucionalização com o único objetivo de garantir a proteção da sociedade (TAÑO; MATSUKURA, 2015).

Observa-se que a assistência à saúde mental infantojuvenil foi se modificando na medida em que alguns movimentos impulsionaram a garantia dos direitos da população institucionalizada, como é o caso das crianças e adolescentes - a reforma sanitária, a reforma psiquiátrica, a Constituição de 1988, Criação do SUS, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1990 e a III Conferência Nacional de Saúde Mental (2001), a qual pautou a infância e adolescência como urgência na proposição de políticas públicas (COUTO et al., 2008).

Especificamente em relação ao autismo, foi por meio da constituição e dos avanços da política de saúde mental para crianças e adolescentes que foi possível destinar recursos financeiros e orientação técnica a esse público, por meio da implantação dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSij), tendo como fundamento a territorialidade, a intersetorialidade e o cuidado ampliado (OLIVEIRA et al., 2017).

O enfrentamento tardio do problema fez com que a construção atual da política pública brasileira para o autismo fosse marcada por duas direções distintas para a construção das redes de cuidado para autistas, a partir do lançamento pela instância federal do SUS de dois documentos oficiais. O primeiro trata-se de uma linha de cuidado para a população autista e o segundo das diretrizes de atenção à reabilitação dessa população (OLIVEIRA et al., 2017). Além disso, destaca-se que em 2012 foi promulgada a Lei 12.764, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Nesse sentido, a pessoa autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Observa-se que em ambos os documentos, assim como na própria política, são abordados sobre as diretrizes de cuidado a essa população. Dentre os aspectos mencionados, destaca-se a importância do cuidado ampliado e integral, territorial e articulado em rede intersetorial (BRASIL, 2012; OLIVEIRA et al., 2017). Desta forma, o cuidado deve ofertar recursos e maneiras para que os indivíduos alvo possam ampliar laços sociais, a circulação livre e modos de vida, a partir de diferentes formas de se comunicar e expressar em contextos diversos (OLIVEIRA et al., 2017).

Entretanto, a literatura tem evidenciado o quanto as políticas públicas pouco tem se efetivado e os serviços instituídos além de serem insuficientes, não dialogam com os princípios e diretrizes de cuidado (FERNANDES et al., 2024).

A título de exemplo, um estudo realizado em uma cidade do norte de Minas Gerais, buscou revelar os desafios encarados por nove profissionais de um centro especializado em reabilitação (CER) de crianças autistas. As principais dificuldades apontadas giram em torno

da conduta no tratamento das crianças, tais como, a falta de conhecimento e aperfeiçoamento dos profissionais, a falta de investimento nos serviços; escassez de recursos e inadequação do ambiente físico (DIAS, et al, 2021).

Já o estudo de Balisa et al., 2022, realizado com familiares de crianças autistas, aborda as dificuldades no acesso aos serviços de saúde. O estudo foi desenvolvido em uma cidade no estado da Bahia e contou com 16 participantes. As principais dificuldades apresentadas foram - a postergação do diagnóstico, bem como a falta de capacitação dos profissionais, o despreparo e conhecimento dos familiares, fragilidades no amparo público e conhecimento por parte da população. Em conclusão, a pesquisa exhibe a fragilidade da rede de cuidado público, em consonância a escassez de serviços, infraestrutura e profissionais capacitados para o atendimento (BALISA, et al., 2022).

Na mesma direção, por meio de uma pesquisa de revisão de literatura, o estudo de Gomes et al., 2014, revelou desafios para efetivação do cuidado que aparecem nos estudos descritos anteriormente - a postergação diagnóstica; a falta de acesso ao serviço de saúde e apoio social; a escassez de atividades de lazer e educacionais. A pesquisa aborda que após o diagnóstico, os membros da família encontram-se sobrecarregados tanto emocionalmente, quanto fisicamente, situação esta que poderia ser amenizada com informações consistentes e precisas acerca da enfermidade e com a construção conjunta de planos de cuidados e a melhoria da rede de apoio. Os autores sugerem que no âmbito dos serviços públicos, faz-se necessário que o SUS promova assistência às pessoas com TEA; orientações à família; estratégias de apoio social; acesso a atividades de lazer e entretenimento que a qualidade de vida de todos envolvidos. (GOMES et al, 2014).

É dado que as políticas públicas devem garantir os direitos básicos a toda a população brasileira, assim como possibilidades de acesso aos tratamentos. Entretanto, como demonstrado acima, existem diversos fatores que impedem a realização desse feito na íntegra, principalmente quando fala-se sobre crianças e adolescentes com TEA. Isto posto, a investigação proposta neste estudo torna-se necessária, uma vez que, a construção das políticas públicas a esse segmento foi tardia e segue com inúmeros desafios a serem superados.

## **2. OBJETIVO**

O objetivo do presente estudo foi compreender como se dá a assistência às crianças e adolescentes com TEA na rede de cuidado intra e intersetorial de um município de médio

porte no interior do Estado de SP, sob a perspectiva dos responsáveis ou cuidadores principais.

### **3. METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa. Compreende-se a indispensabilidade de uma pesquisa exploratória, já que:

...a pesquisa exploratória é usada em casos nos quais é necessário definir o problema com maior precisão. O seu objetivo é prover critérios e compreensão. Tem as seguintes características: informações definidas ao acaso e o processo de pesquisa flexível e não-estruturado. A amostra é pequena e não-representativa e a análise dos dados é qualitativa. As constatações são experimentais e o resultado, geralmente, seguido por outras pesquisas exploratórias ou conclusivas (OLIVEIRA, 2011, p 20-21).

Ainda sobre a pesquisa exploratória, Oliveira (2011) reflete sobre suas especificidades, as quais tornam possível diagnosticar situações, percorrer pelas diversas possibilidades e investigar novos conceitos. Dessa maneira, os processos utilizados caminham por uma pesquisa inicial até uma pesquisa mais ampla, em que são agrupadas as informações adquiridas que contribuem para a realização de pesquisas conclusivas. Por isso, mesmo que o pesquisador já tenha informações e conhecimentos a respeito do tema, a pesquisa exploratória pode proporcionar inúmeras explicações para o mesmo fato.

No que tange a pesquisa descritiva, seu principal objetivo é descrever as características da população alvo ou quaisquer eventos, bem como identificar relações entre variáveis. Esse tipo de estudo, tem como finalidade apresentar detalhadamente o fenômeno, proporcionando que os dados obtidos estejam descritos com exatidão.

Em relação a abordagem, Gil (2006) aponta que as pesquisas qualitativas consistem em coletas de dados por meio de observação, relato e/ou entrevista, através de uma dinâmica entre o mundo e o sujeito não traduzida por números (Oliveira, 2011).

Aponta-se que o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos e aprovado sob parecer nº 6.156.932. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### **3.1 PARTICIPANTES**

A pesquisa foi realizada junto a cinco responsáveis por crianças e adolescentes com TEA. Como critério de inclusão, os responsáveis ou cuidadores principais pela criança ou

adolescentes deviam ser residentes no município selecionado para a presente pesquisa e concordar em participar através da assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). (APÊNDICE 1).

### **3.2 LOCAL**

O estudo foi realizado em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo, o qual conta com uma rede de cuidados estruturada com equipamentos da atenção básica, CAPSij, Ong's e ambulatório, que ofertam atenção ao público alvo da presente pesquisa. Aponta-se que o local onde foi aplicado o instrumento de coleta de dados foi previamente combinado com o participante sendo em alguns casos a própria residência e em outros o participante preferiu de forma remota.

### **3.3 INSTRUMENTOS**

Para coleta de dados foi utilizado uma entrevista semiestruturada (adaptada posteriormente para um formulário online) (APÊNDICE 2) a qual continha questões relativas à caracterização dos participantes, questões socioeconômicas, acesso das crianças e adolescentes aos equipamentos da rede de cuidado, tipo de cuidado/assistência recebido, nível de satisfação dos familiares com o cuidado. O instrumento foi produzido pelas pesquisadoras após revisão da literatura da área.

### **3.4 PROCEDIMENTOS**

#### **3.4.1 IDENTIFICAÇÃO E LOCALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Os responsáveis foram identificados e localizados a partir das ações já desenvolvidas pela orientadora no município em questão. Assim, foram disparados convites aos possíveis participantes. Aqueles que manifestaram interesse foi realizado o contato e agendado a coleta de dados.

#### **3.4.2 COLETA DE DADOS**

Antes do início da coleta de dados, os possíveis participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e os procedimentos envolvidos. Após concordarem em participar foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a fim de garantir a proteção dos direitos e confirmar a disposição voluntária em contribuir para o estudo. Ao assinarem o TCLE, deu-se início a coleta de dados.

A coleta iniciou-se em agosto de 2023 e foi finalizada em novembro de 2023 e ocorreu em duas fases distintas. Inicialmente, a coleta deu-se de maneira presencial, sendo o local escolhido pelas participantes, as quais optaram por suas casas. Durante essas sessões, um gravador de voz de celular foi utilizado para registrar as informações advindas da entrevista, garantindo a precisão na captura das respostas e fidedignidade das transcrições subsequentes. Posteriormente, as três entrevistadas restantes optaram por fazer a entrevista de forma online. Logo, as entrevistas foram administradas por meio da plataforma Google Forms, uma plataforma digital que permite a coleta de dados de forma remota e estruturada.

### **3.4.3 ANÁLISE DOS DADOS**

Considerando o tipo de dados obtidos, foi adotado para a presente pesquisa a análise de conteúdo de Bardin (2011). De acordo com a autora, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas e análise das comunicações, visando obter indicadores quantitativos ou qualitativos, permitindo a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens (BARDIN, 2011).

Para tanto, essa análise é composta por três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A pré-análise é identificada como a fase de organização em que há o primeiro contato com os documentos que serão analisados. Logo, os procedimentos são estabelecidos, bem como a formulação de hipóteses e objetivos, também há a elaboração dos indicadores e início do preparo formal do material. A segunda fase é composta pela escolha das unidades de codificação, havendo a classificação e categorização dos dados (BARDIN, 2011). Na terceira fase o pesquisador deverá tornar os resultados significativos e válidos. Essa etapa configura-se como sendo a interpretação dos dados, na qual o pesquisador compreende o significado e as implicações dos padrões identificados.

Bardin (2011) propõe que a análise de conteúdo deve ir além da simples descrição dos dados, buscando explicar as dinâmicas subjacentes e os contextos que influenciam na produção e recepção das mensagens. Por fim, essa abordagem interpretativa também possibilita inferências sobre os diversos aspectos e assuntos que podem surgir durante a análise do objeto de estudo, proporcionando a construção de uma interpretação interdisciplinar (BARDIN, 2011).

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados serão apresentados a partir de eixos de análise, a saber:

- 1) Caracterização dos respondentes e das crianças/adolescentes com TEA;
- 2) Processo de diagnóstico da criança/adolescente com TEA e pós diagnóstico: acesso aos equipamentos da rede e orientações;
- 3) Assistência ofertada na rede de cuidado intra e intersetorial pública no município: potências e fragilidades.

#### **4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES E DAS CRIANÇAS COM**

##### **TEA:**

Quadro 1- Caracterização geral do Respondente

<b>Variáveis</b>		<b>Nº</b>
Sexo	Feminino	5
	Masculino	0
Idade	20 a 30 anos	1
	30 a 40 anos	2
	40 a 50 anos	1
	50 a 60 anos	1
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	2
	Ensino Médio incompleto	1
	Ensino Médio Completo	1
	Ensino Superior Completo	1
Estado Civil	Casada	1
	Solteira	4

Além disso, também foi questionado os participantes sobre suas profissões. As respostas dadas foram - quatro delas sendo donas de casa e uma atuante como enfermeira.

Em relação a caracterização da criança/adolescente segue o Quadro 2:

Quadro 2- Caracterização da Criança/adolescente

Variáveis		Nº
Sexo	Feminino	3
	Masculino	2
Idade	3 a 5 anos	2
	7 anos	1
	13 a 14 anos	2
Idade do diagnóstico	2 a 3 anos	4
	10 anos	1
Frequenta escola	Sim	5
	Não	0
Tratamentos atuais	Terapia Ocupacional	3
	Psicologia	3
	Análise do Comportamento Aplicada (ABA)	1
	Psiquiatria	1
	CAPSij	1
	Ong	1
Recebe Benefícios governamentais	Sim	2
	Não	3
Plano de saúde	Sim	2
	Não	3

#### **4.2 PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM TEA E PÓS DIAGNÓSTICO: ACESSO AOS EQUIPAMENTOS DA REDE E ORIENTAÇÕES**

A partir dos relatos foi possível identificar que o processo de diagnóstico se deu a partir do encaminhamento para diferentes profissionais da rede pública de cuidados. Além disso, algumas participantes apontaram que o processo de obtenção do diagnóstico foi complexo, por exemplo, devido a discordância entre os profissionais.

*“Eu passei na pediatria. Na época eu tinha UNIMED. Ai a doutora S. falou se ele não falava. Eu falei que não. Ela mandou passar com a doutora... Doutora C., que é a neuro bem famosa, né? Ai ela passou os exames... Dois exames. Que foi o eletro, que fala, né? Que ele tem que ficar dormindo. E exame de ouvido. Só. Ai eu mandei pra ela. Ela mandou três encaminhamentos, se eu não me engano, pra APAE. Pra tá indo lá pra eles fazerem a avaliação nele. Foi a APAE (deu o diagnóstico), eu fiz tudo lá.” (P1).*

*“Foi bem complicado, porque ninguém acreditava em mim (...) O posto mandou eu pro CAPS, o CAPS mandou eu pro CEME e cada um falando assim. No posto falou que não era pra falar pro CEMI, não era pra falar pro CAPS, que eles estavam arrumando as coisas pra ela lá. Ai tô conversando com a moça, a moça, ah, então faz assim, eu acho que ela não é autista. Dentro do CAPS. Eu acho que ela não é autista (...) E conversando com uma das moças de atendente, ela falou assim: o único neuro que tem é o doutor G., mas tem que saber qual é a agenda dele... então nós vamos colocar aqui no sistema pra ver quando vai abrir a agenda dele. Isso foi na terça, na quinta que eu tinha voltado pra levar uns documentos lá... Foi, ele atendeu ela assim, como nenhum particular não teria atendido como ele atendeu ela. Ficamos acho que umas quatro horas na sala dele, ele examinou, olhou. Ele chegou lá e falou assim, olha mãe, sem sombra de dúvidas, tá? E aí ele falou assim, sua filha é autista” (P2).*

O Transtorno do Espectro Autista possui etiologia pouco conhecida, sabe-se que o seu desenvolvimento tem como contribuição a hereditariedade devido às associações com fatores genéticos, mas também outros fatores podem contribuir para seu desenvolvimento, como por exemplo: a idade dos pais, baixo peso ao nascer, condições adversas relacionadas ao ambiente e pré-natal (REIS e LENZA, 2019).

Nesse sentido, a etiologia desconhecida aliada a falta de um instrumento para a realização do diagnóstico dificulta a conclusão do mesmo (REIS e LENZA, 2019), tal como identificado no presente estudo. Ou seja, o processo de obtenção do diagnóstico de indivíduos com TEA envolve colocar o sujeito singular, sua história e características únicas em destaque. Este deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar que possa estar com a criança em atendimentos individuais, atendimentos à família, atividades livres e espaços grupais (Ministério da Saúde, 2015).

Para que o diagnóstico seja consolidado, faz-se também necessário a escuta qualificada da família e do sujeito em questão. A escuta deve acontecer durante todo o acompanhamento e deve incluir: a história de vida (dados sobre a gestação, nascimento,

primeiros anos de vida e marcos do desenvolvimento); configuração familiar residentes da casa, laços familiares, relações, quem é referência de cuidado); a rotina (creche, escola, independências e dependências, cotidiano); a história clínica (intercorrências em saúde, internações e hospitalizações), entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Observa-se que os pais ou responsáveis da criança são os primeiros a identificarem algo incomum no desenvolvimento, isso porque existem alguns comportamentos que podem se manifestar antes dos três anos e até mesmo logo após o nascimento, sendo estes a ausência do sorriso social e do contato visual. Porém, muitas vezes, essas características passam despercebidas pelos profissionais da saúde (REIS E LENZA, 2019), dificultando a conclusão do diagnóstico e o acesso ao cuidado. Fora que, diante da falta de formação profissional, conforme já apresentado anteriormente, é comum que as famílias fiquem transitando de um serviço a outro, até que encontre alguma equipe que responda a essa demanda.

Ou seja, diante das diversas formas de apresentação da condição, somadas as inconsistências da avaliação dos profissionais, a falta de profissionais capacitados para lidar com as peculiaridades e reconhecer os sinais de TEA e a ausência de serviços especializados, implicam diretamente na dificuldade dos pais no acesso ao diagnóstico (REIS E LENZA, 2019). Ademais, estudos apontam que os profissionais que atuam no processo de desenvolvimento do diagnóstico da criança autista enfrentam dificuldades de infraestrutura, falta de recursos, ausência de tempo, carência de organização entre os setores e serviços e falta de profissionalização a respeito do tema (DE OLIVEIRA JENDREIECK, 2014).

De modo geral, as participantes também relataram sobre o tempo para obtenção do diagnóstico, sendo que algumas permaneceram por um longo período na fila de espera.

*“Eu ia duas vezes num mês, praticamente, sabe? Até pegar o diagnóstico. Eu achei que foi bem rápido. Pra eu pegar o diagnóstico. Assim... Ah... Uns dez meses... Ai, um ano.” (P1).*

*“Na quinta que eu tinha voltado pra levar uns documentos lá. Aí eu falei, de noite eu cheguei falar com o pai da L, que o pai da L estudava lá na universidade. Fui na casa dele e falei, ó, tem um tal doutor G, corre lá e vê como que é pra atender. Ele conseguiu pra terça-feira da outra semana” (P2).*

*“Sim, 3 meses com o neurologista da universidade, agora pelo SUS até hoje aguardo uma consulta” (P3).*

*“Muita fila” (P5).*

Diante da negligência do Estado na construção de políticas públicas a essa população, a criação de serviços para obtenção de diagnóstico e tratamento, se deu de forma muito tardia. No Brasil, a literatura tem sinalizado que existem diversas consequências provenientes do diagnóstico tardio, dentre elas o acesso ao cuidado, tratamento, ainda que uma coisa não devesse estar atrelada a outra (PESSIM; FONSECA; RODRIGUES, 2015).

Para além disso, também há impactos negativos na família, pois após a descoberta do diagnóstico, a família passa por algumas fases, que envolvem o luto pela criança, na qual a ideia de criança considerada socialmente como saudável acaba esvaindo e referências estigmatizadas acabam tomando conta dos pensamentos, a negação da condição até a aceitação (DE OLIVEIRA JENDREIECK, 2014). Ou seja, o processo desde a identificação dos sinais até a descoberta do autismo tende a gerar sofrimento aos familiares, ainda mais quando há um tempo prolongado de espera, filas até o acesso aos profissionais. Assim, é fundamental, que haja o suporte e apoio das equipes de saúde e assistência durante esse percurso, de forma a amenizar o sofrimento advindo desse momento.

Em relação às categorias profissionais que realizaram o diagnóstico, as participantes relatam que este foi realizado por meio de neurologista, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo e entre outros.

*“Eu não lembro quem que foi. Eu não lembro. Mas acho que juntou, acho que todos os profissionais da APAE pra me dar a notícia. Não sei se é porque eu tava grávida. Ai elas falaram, ó, a gente fez as... A gente fez as... A avaliação e o E é autista.” (P1).*

*“...descobri realmente pela psicóloga” (P2).*

*“Neurologista, juntamente com a Terapeuta ocupacional, a notícia não foi um susto porque já tinha essa dúvida só queria ter certeza.” (P3)*

*“Psiquiatra” (P4)*

*“Psicóloga e fono” (P5)*

Após a descoberta do diagnóstico é esperado que as crianças, caso necessitem, sejam encaminhadas para a rede de assistência do município, visando o cuidado ampliado e integral das mesmas, a partir das necessidades apresentadas. As participantes relataram que foram encaminhadas a instituições tais como a APAE, para o CAPSij, e outras terapias/técnicas especializadas- terapias comportamentais e Terapia Ocupacional. Contudo, uma participante relatou que não recebeu nenhum tipo de orientação quanto aos encaminhamentos.

*“APAE, foi a doutora T que encaminhou. Ah, a T encaminhou pra APAE. É que eu fui no consultório dela particular, que eu tinha a Unimed na época, e ela me encaminhou pra lá.” (P1)*

*“Comecei a fazer terapia ocupacional lá. Consegui também ter ONG, CAPSij por um tempo. Aí eu paguei o plano por cinco meses.” (P2)*

*“Sim, terapia na use e depois de um tempo pela Unimed” (P3)*

*“ONG e terapias comportamentais” (P4)*

*“Não, nada” (P5)*

Também foi questionado as participantes sobre como se deu o acesso e inclusão nesses serviços os quais as crianças foram encaminhadas. Todas puderam compartilhar sobre o longo tempo de permanência em listas de espera, ainda que posteriormente tenham sido inseridas no serviço.

*“...ele começou a ir na APAE todos os dias, consegui a vaga. Mas demorou uns dois anos, mais ou menos.” (P1)*

*“Aí ela entrou na ONG, esse ano (2023) pra Fono e pra psicólogo. T.O ela faz lá na Use. E a psiquiatra atende ela no CAPSij.” (P2)*

*“O doutor G deu a guia para as terapias e depois demorou um mês, mas antes disso fiz um plano de saúde e aguardei 180 dias” (P3)*

*“Após 2 anos e meio” (P4)*

*“Bastante Grande” (P5)*

Levando em consideração as diretrizes do cuidado da pessoa com TEA, há algumas dimensões a serem consideradas, são elas: acesso universal, acolhimento, o reconhecimento de um sujeito integral, trabalho no território, em rede intersetorial (BRASIL, 2015).

Aponta-se que o conceito de integralidade deve funcionar com um olhar mais ampliado sob o sujeito. Logo, este deve refletir sobre as relações e as interações frente às mais diversas formas de atuação, como também nas políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos e articulações intra e intersetoriais. Para isso, os serviços e profissionais que promovem o cuidado integral e prolongado precisam compartilhar princípios que proporcionem o acolhimento imediato e a disponibilização de ofertas adequadas (BRASIL, 2015; Brasil, 2012), realidade muito diferente dos resultados do presente estudo, uma vez que, as famílias chegam a aguardar por anos na fila de espera, seja para diagnóstico ou cuidado.

Compreende-se nesse sentido, que somente um cuidado pautado em rede intersetorial, no território dos sujeitos, é capaz de promover um conjunto vivo e concreto de referências que acolhem a pessoa e sua família. (BRASIL, 2015; Soares e Martins, 2017), permitindo maior resolutividade, promoção de autonomia e da cidadania das pessoas com TEA e sua família (BRASIL, 2015).

No que diz respeito às orientações que as participantes receberam dos profissionais, estas afirmam se tratar dos serviços que devem ser acessados, mesmo como lidar com os cuidados dentro de casa e como auxiliar seu filho nas atividades de vida diária e de autocuidado. Entretanto, duas delas expõem que não foram orientadas e que precisaram recorrer a outros meios de informação, tais como, pela internet ou por algum tipo de especialização sobre o assunto.

*“Ah, as meninas (APAE) falou que ele ia precisar de fazer arteterapia...” (P1)*

*“ Eu recebi orientações que ela precisava passar pra uma equipe multidisciplinar... O Dr. colocou no laudo dela que ela precisava do atendimento. Que ela ia precisar dessa equipe multidisciplinar pra ela ter uma vida tranquila.” (P2)*

*“Sim, pela doutora A e o doutor G, como desenvolver ela em casa, como auxiliar ela nos cuidados básicos e diários”. (P3)*

*“Não, Precisei fazer especialização em TEA” (P4)*

*“Não” (P5)*

Além disso, a pesquisa aponta que três participantes relataram que receberam informações a respeito da garantia de direitos da pessoa com autismo.

*“Não sei, eu fiquei sabendo por boca de outras pessoas... As meninas (APAE) até ainda falaram, quando ele começou a ir uma vez na semana, aí as meninas falaram assim, ó, tem que ter uma carteirinha, é bom você ter uma carteirinha. Lá da APAE.” (P1)*

*“ O CAPS.” (P2)*

*“Sim, no grupo que acompanho na universidade” (P3)*

*“Não” (P4)*

Identifica-se a partir dos relatos anteriores que apesar da maioria ter tido acesso e informações/orientações após o diagnóstico, algumas permaneceram no limbo da desassistência. Parte das participantes passaram pelo processo diagnóstico e pós diagnóstico sem o acolhimento, escuta qualificada e suporte que lhes era devido.

A forma como o diagnóstico é transmitido às famílias, assim como, a maneira que são acolhidos e o fato de receberem ou não suporte, podem influenciar significativamente nas próximas fases vivenciadas pela família e no prognóstico da criança. Diante de tal fato, a equipe de profissionais deve realizar um acolhimento das dúvidas, preocupações e angústias da família e cuidadores. Esta ação possibilita a construção do vínculo e o acesso aos serviços (SÃO PAULO, 2022).

Segundo Moimaz et al (2011) existe uma falta de comprometimento, respeito e atenção pelos profissionais de saúde dos sistemas público. O autor traz que o despreparo da equipe e a falta de um treinamento e capacitação prejudicam o processo de cuidado do paciente, o que tem levado muitas famílias a recorrerem ao sistema privado de saúde, ainda que diante de fragilidades econômicas.

Cabe ressaltar que o processo de defasagem do sistema público de assistência não deve ser compreendido somente pela falta de capacitação profissional, mas sim, considerando também o número insuficiente de equipamentos, o subfinanciamento do SUS e desmontes recentes (FERNANDES ET AL., 2024).

Vale ressaltar que enquanto aspecto positivo, a qualidade dos atendimentos e o acolhimento no sistema público foram pontos fortes citados pelas mães.

#### **4.3 ASSISTÊNCIA OFERTADA NA REDE INTRA E INTERSETORIAL NO MUNICÍPIO: POTÊNCIAS E FRAGILIDADES**

Ainda que o município conte com uma rede de equipamentos públicos para assistência às crianças com TEA, duas mães relataram não estarem inseridas nesses equipamentos, uma vez que estão em serviços particulares.

A maioria delas relatam experiências positivas nos equipamentos, tendo em vista que consideram os profissionais atenciosos, prestativos. Além disso, apontam que os profissionais entendem a necessidade de cuidado, dando prioridade ao atendimento quando a criança chega no serviço. Contudo, 2 mães expuseram insatisfação, dizendo que os profissionais não atenderam às suas expectativas e que deveria haver mais atendimentos.

*“...É, a doutora F pediatra, maravilhosa, não tem o que reclamar dela. Quando eu preciso, ela sempre me atende. Ai, o pessoal lá da UBS também tem que reclamar. A parte da injeção, vacina também. Ai o AME também, eu não tenho que reclamar. Sempre fui bem atendida lá. Se o E tivesse uma crise, alguma coisa, ela vinha. Sabe? Passava ele na frente, sem problema nenhum. Agora, o CEME, o médico, me deixou a desejar. Na UPA, ele não frequenta, Não tem que reclamar, não. Tipo, aí chega uma pessoa que nem, por exemplo, igual o meu filho. Ai, dá mais apoio, assim, sabe? Mais preparo. Isso, mais preparo. Que nem eu fui fazer o raio-x dele três vezes. Tinha que ser mais uma coisa exata. Não deveria ficar esperando muito. Sabe? Eu demorei, acho que uns três meses pra conseguir uma nutricionista. Acho que deveria ser mais... Agilizado. Se for possível, por exemplo, dois nutricionistas só pra atender crianças autistas, só pra atender crianças com qualquer outra*

*deficiência intelectual. Ah, eu acho que ia melhorar muito. Sim. Falta gente especializada. Nesse momento... Podia ser não só o E, podia vir outra criança também e eles não tem preparo nenhum. (P1)*

*“Olha! Eu não posso reclamar, de verdade! Porque aqui na UPA eles não tem um médico de não querer saber se você está morrendo ou não. Aqui eles dão um jeitinho. Olha. Ela é autista. Eu já apresento a carteirinha. Já não preciso nem falar. Só de eu apresentar a carteirinha dela ele já tem noção que ela é autista, já vai para aquela prioridade, para não ficar esperando.” (P2)*

*“Está sendo ótimo, sempre atencioso e prestativo” (P3)*

*“Falta atendimento. Ter mais atendimentos.” (P4)*

*“Na ONG é mil” (P5)*

Nessa direção, somente uma responsável acredita que os serviços existentes são suficientes para atender a demanda e, por outro lado, outras ressaltaram sua insatisfação, afirmando não identificar uma quantidade e variedade adequada. Além disso, elas destacam a necessidade de melhorias nos serviços e a implantação de um serviço público especializado para as crianças do espectro autista.

*“Eu acho que deveria melhorar, assim, por exemplo... Ter mais... Profissional.” (P1)*

*“Não, não acho. Eu acho que deveria ter mais. Principalmente relacionado a criança. Não é criança atípica, é as crianças, no geral” (P2).*

*“Tem serviço público, o que tá faltando é vagas pra ingressar nos tratamentos “ (P3)*

*“Não tem. Falta tudo” (P4)*

*“Não existe nada “ (P5)*

Especificamente em relação a UBS, Todas as participantes afirmam que seus filhos utilizam a Unidade. Os motivos principais que justificam tal uso se configuram em: quando a criança está com febre alta, quando está com as amígdalas inflamadas, para tomar as vacinas e para consultas esporádicas.

*“Uhum, sim. Por exemplo, aí ele não acordou bem, tá com febre alta, tá com problema nas amígdalas e eu corro lá. E eles me atendem. Sem problema nenhum.” (P1).*

*“Ela usa o posto, né. O postinho. Pediatra. É. A pediatra daqui do posto é muitíssimo gente boa.” (P2).*

*“Sim, só exames e vacinas de rotina” (P3)*

*“Vacina e consulta quando fica doente” (P4)*

Compreendendo que a Unidade Básica de Saúde (UBS) é o primeiro lugar de contato entre a família e que fornece um cuidado longitudinal, é extremamente necessário que a equipe esteja preparada para um acolhimento dessas famílias, assim como contribua para a organização e direcionamento do cuidado junto à rede intersetorial. Para além do diagnóstico e das especificidades do autismo, tratando de crianças e adolescentes, estes devem estar vinculados a esse nível de atenção à saúde, considerando suas necessidades ao longo desse ciclo de vida (Fernandes et al., 2022; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

A literatura aponta que existem diversas barreiras que impedem o profissional de saúde de iniciar e manter os cuidados da família e da criança com TEA. A falta de conhecimento e o despreparo profissional para oferta de ações de cuidado são os principais fatores que influenciam na qualidade da assistência e retarda o acesso das crianças e famílias a serviços de saúde especializados (BONFIM et al, 2023).

Os desafios enfrentados estão relacionados à atenção, ao suporte e ao cuidado oferecidos pelos profissionais. Estes permeiam desde a obtenção do diagnóstico, até a falta de informação na abordagem profissional, na comunicação fragilizada da equipe e dos serviços, na dificuldade da família de acesso e na falta de acompanhamento e apoio após o diagnóstico. Em consequência dos fatores mencionados, as famílias acabam por buscar redes de apoio informais, em que, geralmente, não há a participação dos profissionais de saúde (BONFIM et al, 2023).

A criação de uma rede de apoio quando a família encontra-se em vulnerabilidade é considerada uma dimensão importante para o enfrentamento das dificuldades, acolhimento e capacidade de adaptação perante as lutas cotidianas. A rede de apoio possui um caráter dinâmico e relaciona-se com a percepção do sujeito frente a sua realidade, além de refletir e auxiliar no processo de elaboração de estratégias e competências das situações consideradas problemas e oferecer proteção e fortalecimento nos momentos desafiadores da vida (EVANGELISTA E CONSTANTINO, 2013),

Quanto à escola, foi abordado com as participantes sobre o processo de inclusão e aprendizagem da criança com TEA no meio escolar, os recursos e serviços especializados disponibilizados pela escola, o envolvimento da família no planejamento pedagógico e as adaptações feitas no ambiente educativo para receber a criança com autismo.

Das mães entrevistadas, duas disseram que os filhos não receberam nenhum tipo de apoio, enquanto outras três afirmam que os filhos tiveram apoio no processo de aprendizagem e inclusão, ainda que com a necessidade de melhorias nesse aspecto. Dessa forma, identificou-se que quatro crianças recebem atendimento educacional especializado.

*“Sim. Acho que auxilia. Elas me orientam. Então, é, por exemplo, ele não tem a coordenação motora para pegar um lápis, só que elas reinventam as atividades.” (P1)*

*“Sim... Mas, pensa numa professora que poderia ser qualificada como a melhor da cidade pra criança autista. Ela estuda sobre o autismo. Ela não é professora especial. Ela é professora normal. Ela colocou todas as plaquinhas na sala...” (P2)*

*“Sim e não, pois ainda tem um grande trajeto pra melhorar” (P3)*

*“Não” (P4)*

*“Ainda não tem” (P5)*

Sobre o envolvimento da família no planejamento e acompanhamento das estratégias adotadas pela escola, três participantes afirmam que a escola compartilha e as envolvem no que é oferecido pelo ambiente escolar.

*“Sim, se eu for lá e querer saber assim de como exato, exato mesmo, eles me passam[...] é um caderno que ele leva e traz a gente vai se comunicando muito.” (P1)*

*“ Tudo. Tudo mesmo.” (P2)*

*”Não.” (P3)*

Nesse sentido, também foi identificado por algumas participantes que as escolas realizam adaptações quando necessário no ambiente escolar, visando a inclusão das crianças. Enquanto outras não observam nenhum tipo de adaptação realizada.

*“É, nas atividades eles fazem...” (P1)*

*“Sim. A professora, como eu te falei, a professora coloca na parede toda a organização da sala que vai ser feita, a carinha de triste, não poder brigar com os amigos. Isso não é só pras crianças atípicas, é mais pras atípicas mesmo, porque elas não entendem a linguagem, né? Comunicação.” (P2)*

A escola possui papel fundamental no desenvolvimento da criança. É neste ambiente onde a criança inicia seu processo de socialização e aprendizado fora daqueles que são pré-estabelecidos desde seu nascimento e que acontecem dentro de casa.

As experiências advindas dos anos escolares produzem um certo conhecimento social que afeta a maneira de como as crianças compreendem as formas de viver dos outros e de si mesmo, bem como as suas percepções das relações e a sua representação do próprio sistema em que está inserida. Nesse percurso, a escola é capaz de proporcionar um acúmulo de experiências extremamente relevantes que irão influenciar nas formas que a criança/adolescente irá se relacionar e interagir com pessoas e com o meio. Além disso, compreende-se que é por intermédio do ambiente escolar que a criança se relaciona com pessoas diferentes, estabelecendo relações diversas e entrando em contato com culturas e modos de vida diferentes do seu, mostrando que, o papel escolar não possui caráter somente de absorção de conhecimento, mas também incorpora todos os aspectos relacionais, como a habilidade de participação social, aquisição de destrezas referentes a competência comunicativa, desenvolvimento da identidade sexual, das condutas pró-sociais e da própria identidade pessoal (BORSA, 2007).

Todavia, quando se trata de crianças e adolescentes autistas, o processo de inclusão escolar tem sido relatado a partir de muitos obstáculos, sendo necessário políticas inclusivas, adaptações no ambiente e capacitação da equipe escolar.

Nesse sentido, Kluth e Udvari-Solner (2018) discutem sobre a importância de uma abordagem centrada no aluno com autismo e da criação de ambientes de aprendizagem que sejam acolhedores e adaptados às necessidades individuais de cada criança. As autoras abordam sobre a necessidade de introdução de um plano pedagógico que engloba práticas diferenciadas, além de estratégias de ensino flexíveis e adaptações curriculares que permitam a todos os alunos participar integralmente do processo de aprendizagem.

Para mais, a escola desempenha um papel ativo na inclusão do aluno com autismo, não apenas a partir da implementação de políticas inclusivas, mas também tecendo um ambiente escolar acolhedor e diversificado. Ao transformar o ambiente em um espaço acolhedor, a escola emite a mensagem de que todos os alunos são valorizados e respeitados, assegurando a inclusão de diferenças. Esse processo envolve não somente garantir a presença de alunos com TEA, mas também de evidenciar a diversidade como uma característica enriquecedora da comunidade escolar (MANTOAN, 2017).

A valorização da diversidade implica no reconhecimento das diferentes habilidades, experiências, modos de vida e percepções de cada aluno. Esta pode ser feita por intermédio do desenvolvimento de atividades e projetos que evidenciem e abordem diferentes culturas, etnias, línguas, religiões, comportamentos, dentre outros. Além do mais, é essencial a promoção do respeito mútuo para a fundamentação de um ambiente mais inclusivo. Isso significa que faz-se fundamental incentivar a empatia, compreensão e a cooperação entre os estudantes, enquanto a escola participa ativamente na construção de relacionamentos que promovam a comunicação saudável e eficaz, a resolução de conflitos e o suporte mútuo (MANTOAN, 2017).

Tangente a isso, também torna-se indispensável a colaboração entre educadores e famílias no processo educacional de seus filhos. A construção de uma parceria sólida entre escola e familiares desempenha um papel crucial no que se refere à inclusão e educação da criança. Para que isso seja efetivo, faz-se necessário a premissa de uma comunicação transparente e eficaz entre os profissionais da educação para com os pais, desenvolvendo uma rede segura capaz de promover o compartilhamento de informações acerca das necessidades e habilidades individuais da criança, bem como de estratégias pedagógicas adequadas e acolhimentos pertinentes. Adicionalmente, envolver os pais no processo de elaboração e implementação dos planos de suporte, propicia a corresponsabilização pelo cuidado e

trajetória das crianças/adolescentes. Essa colaboração recíproca viabiliza a criação de um espaço de apoio e compreensão mútua, fundamental para o progresso e sucesso da criança com autismo (KLUTH E UDVARI-SOLNER, 2018).

Outra maneira bastante eficaz de garantir a inclusão da criança ou adolescente com necessidades especiais na escola é poder contar com a referência do educador especial dentro das escolas. O atendimento educacional especializado também deve proporcionar programas de enriquecimento curricular, ensinar linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização e utilizar tecnologia assistiva. (BRASIL, 2008).

Tendo em vista as respostas das participantes, vê-se que algumas crianças não possuem quaisquer meios de suporte dentro da escola frequentada. Essa questão atrela-se à defasagem do sistema educacional brasileiro em resposta as políticas públicas de inclusão escolar, gerando desigualdade no acesso à educação (OLIVEIRA, 2018).

Segundo Oliveira (2018) os fatores que levam a defasagem do sistema educacional estão relacionados a políticas públicas inadequadas ou a falta delas, o que também acaba levando a falta de investimentos em áreas de infraestrutura escolar, formação de professores e recursos didáticos. O autor identifica as condições precárias das escolas como grande influenciador na baixa qualidade do ensino e atenção, sendo que com as salas de aulas superlotadas e as demandas exageradas atribuídas aos professores, os impactos negativos que essas situações causam acabam por promover ainda mais um ensino inferior ao que deveria ser sustentado.

Diante do exposto, é inegável o papel crucial da escola no desenvolvimento e inclusão das crianças e adolescentes com necessidades especiais. A inclusão efetiva de alunos com TEA exige uma abordagem centrada no aluno, a qual promova um ambiente acolhedor e diversificado que considere suas necessidades individuais.

A seguir serão abordados assuntos a respeito do acesso da família a outros serviços de cuidado e assistência, incluindo defensoria pública, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), conselho tutelar.

A partir do relato das participantes, identifica-se que algumas famílias recorreram à Defensoria Pública para assegurar o acesso aos direitos garantidos por lei para as crianças com TEA. Dentre os motivos que levaram a busca por tal equipamento, tem-se a necessidade da escola garantir o acompanhamento com o professor especializado ou monitor. Além disso, uma das mães diz que pretende acionar o equipamento para conseguir o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o qual corresponde a garantia de um salário mínimo por mês ao

idoso ou à pessoa com deficiência (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO E ASSISTÊNCIA SOCIAL, FAMÍLIA E COMBATE À FOME, 2019).

*“Já, quando ele estudava na escola regular e a diretora falou que ele precisava de uma professora a mais com ele, aí ela falou que não tinha recurso [...] aí eu tive que entrar com advogado [...] na terceira audiência ele conseguiu a vaga da APAE, aí eu não fui mais atrás...” (P1)*

*“Não, eu vou ter que acionar por conta do BPC, né.” (P2)*

*“Sim, com um professor auxiliar” (P3)*

As Defensorias Públicas no Brasil surgiram com premissa de superar as dificuldades de acesso à justiça e garantir aos cidadãos de baixa renda que suas demandas fossem analisadas pelos órgãos do Poder Judiciário. Além disso, estas promovem assessoria jurídica consultiva e preventiva, bem como realizam a postulação e defesa administrativa. As entidades auxiliam na conciliação e mediação das ações que buscam proporcionar a participação daqueles que a recorrem para a consolidação dos seus direitos (FAUSTINO et al, 2023).

Além do mais, as Defensorias atuam em conjunto a outras instituições públicas e privadas e também junto a lideranças comunitárias e movimentos sociais. Dessa maneira, a atuação interinstitucional e em parceria com a sociedade civil é capaz de garantir e permitir a solução de situações problemáticas que demandam ações multidisciplinares, além de possibilitar a solução de casos sem o envolvimento do judiciário (FAUSTINO et al, 2023).

Quanto ao CRAS, duas participantes apontam que já utilizaram o equipamento, porém, de forma pontual - receber a cesta básica e cadastro no Bolsa Família.

*“Já, pra me cadastrar para pegar o Bolsa Família que foi cortado e pra pegar uma cesta básica.” (P1)*

*“O CRAS eu tenho que acionar direto. É, porque assim, até semana passada, eu tava já um mês e vinte dias sem gás. Acabou o meu gás [...] Mas, beleza, eu fiquei sem o gasto. Aí eu estava sem a cesta básica. Aí meu filho foi lá, porque eu já tinha pego a cesta básica três meses atrás. Então tem que esperar um tempo pra você pegar de novo. Aí meu filho ligou pro*

*CRAS, que eu tava morando na outra casa, pegou um comprovante lá da quitinete. Nós fomos no CRAS e fizemos aí, pegamos as coisas pra dispensa, porque eu também tava zerada e sem gás...” (P2)*

Observa-se que o CRAS é uma unidade singular da proteção básica, responsável por desempenhar papéis de gestão que promovem a proteção básica do território, além de ofertar outros serviços socioassistenciais e o Programa de Atenção Integral à Família - PAIF. A função de gestão territorial corresponde a serviços de articulação da rede socioassistencial de proteção básica referenciada ao CRAS e promoção da articulação da rede intersetorial e busca ativa (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, 2009).

A articulação socioassistencial declarada pelo CRAS é capaz de garantir o acesso efetivo da população aos serviços, benefícios e projetos de assistência social. Essa ação contribui de forma significativa para a definição de atribuições das unidades; como também para a adoção de fluxos entre a PAIF e os serviços de convivência e para a gestão integrada de serviços e benefícios (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, 2009).

A partir disso, apesar da maior parte das mães não terem acessado o CRAS, aquelas que o fizeram puderam explicitar o papel de inclusão social e combate a vulnerabilidade que o CRAS exerce. Os serviços especializados oferecidos pelo CRAS são capazes de assegurar o apoio e orientação às famílias em situação de vulnerabilidade e, dessa forma, impactar no fortalecimento de vínculos familiares e comunitários e também em oferecer acesso aos direitos básicos, contribuindo com a melhoria da qualidade de vida.

Outro dispositivo acionado pelas famílias se refere ao Conselho Tutelar. Duas participantes afirmam terem acionado, porém uma delas não justifica o motivo, já a outra relata ter utilizado o serviço para informar que a escola em que seu filho estava estudando não estava atendendo as necessidades básicas do mesmo.

*“ Uma vez eu fui, só que eu não lembro pra que que era, mas não foi de acontecer alguma coisa grave na escola ou alguma coisa assim [...] Ah, lembrei! eu fui falar para ela que não tinha condições nenhuma de eu deixar o E numa escola regular...” (P1)*

As principais competências do Conselho Tutelar estão relacionadas a atender, executar decisões por meio de requisições e notificações e assessorar o Poder Público. Em relação aos atendimentos prestados, estes garantem a orientação dos familiares, crianças e adolescentes

para que os mesmos estejam informados dos direitos e deveres infantojuvenis (BRASIL, 2023).

Para mais, o Conselho Tutelar também realiza diligências, visitas domiciliares, escuta daqueles que o procuram, estudos e pesquisas para assessorar o Poder Público, aplica medidas protetivas e socioeducativas quando necessário (BRASIL, 2023).

O registro acima evidencia o papel de proteção e promoção dos direitos da criança e do adolescente que o Conselho Tutelar promove. Também explicita-se o suporte e a criação de um espaço seguro que as famílias podem utilizar para fins de orientações, melhorias das condições de vida dos seus filhos e acesso a direitos, contribuindo para o bem-estar e desenvolvimento saudável das crianças e adolescentes, através da promoção e fortalecimento dos laços familiares e comunitários (BRASIL, 2023).

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante dos objetivos propostos no presente estudo, considera-se que os mesmos foram alcançados na medida em que foi possível compreender e problematizar sobre como tem sido ofertado o cuidado às crianças e adolescentes autistas e suas famílias na rede intra e intersetorial de um município de médio porte do interior do Estado de São Paulo.

Ainda que o estudo tenha evidenciado fragilidades em relação à falta de equipamentos, de forma que os familiares aguardam por um longo período de tempo para acesso ao diagnóstico ou tratamento, os mesmos afirmam sobre potências que tangenciam o vínculo estabelecido com os profissionais, a disponibilidade dos mesmo no acolhimento e escuta. Destaca-se também, que as crianças/adolescentes acessam regularmente e apresentam bom vínculo com as unidades básicas de saúde e, em relação às escolas, o processo de inclusão perpassa por barreiras e desafios. Outros equipamentos da rede também têm sido acionados pelos participantes para garantia de direitos, tais como, conselho tutelar e o CRAS..

Como limite do estudo, aponta-se para o pequeno número de participantes. Esta tem sido uma realidade recorrente para o desenvolvimento de pesquisas nesse campo. Espera-se que os resultados obtidos possam contribuir para maiores reflexões relativas a essa temática, assim como para a qualificação do cuidado ofertado.

## **6. REFERÊNCIAS**

BALISA, B. D. C. et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. Revista Eletrônica Acervo Saúde, v. 15, n. 9, p. e10857, 2022.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

BERCHERIE, P. A clínica psiquiátrica da criança. In: O. Cirino (Org.). Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura. Belo Horizonte, MG: Autêntica, 2001.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – “Lei Berenice Piana”. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 27 dez. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 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 - DF, 2013.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Você sabe para que serve o Conselho Tutelar? 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/junho/voce-sabe-para-que-serve-o-conselho-tutelar>. Acesso em: 06 jul. 2024.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na saúde pública brasileira: situação atual e desafios. Revista Brasileira de Psiquiatria (São Paulo), v. 30, p. 390-398, 2008.

DE OLIVEIRA JENDREIECK, C. DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE AO REALIZAR DIAGNÓSTICO PRECOCE DE AUTISMO. Psicologia Argumento, [S. l.], v. 32, n. 77, 2017. DOI: 10.7213/psicol.argum.32.077.AO09.

DIAS, E. G. et al. Desafios profissionais em um centro de reabilitação para crianças autistas. Revista Saúde e Desenvolvimento, v. 15, n. 23, p. 10-20, 2021.

FAUSTINO, M. R.; BATITUCCI, E. C.; CRUZ, M. V. G. DA. Defensorias Públicas: caminhos e lacunas no acesso à justiça. Revista Direito GV, v. 19, p. e2314, 2023.

FERNANDES, A. D. S. A. et al. A saúde mental infantojuvenil na atenção básica à saúde: da concepção às perspectivas para o cuidado. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 30, p. 3102, 2022.

FERNANDES, A. D. S. A. et al. A “indústria” do autismo no contexto brasileiro atual: contribuição ao debate. *Material Técnico*, 2024. ISBN: 978-65-00-99824-5.

FERNANDES, A. D. S. A.; TÂNNO, B. L.; CID, M. F. B.; MATSUKURA, T. S. A saúde mental infantojuvenil na atenção básica à saúde: da concepção às perspectivas para o cuidado. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 30, p. e3102, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO23473102>.

GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10, p. 357-363, 2005.

KLUTH, P.; UDVÁRI-SOLNER, A. *Joyful Learning: Active and Collaborative Strategies for Inclusive Classrooms*. Editora: Corwin, 2018.

LOURENÇO, M. C. *Os centros de atenção psicossocial infantojuvenis e o cuidado a crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista e suas famílias*. 2020.

MANTOAN, M. T. E. *Inclusão Escolar: O que é? Por quê? Como fazer?* Editora: Moderna, 2017.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos Da Clinica*, v. 19, n. 2, p. 244-262, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>. Acesso em: 06 jul. 2024.

MARTINS, L. C. T.; PEREIRA, R. A. Conselho tutelar: Mecanismo implementado pelo ECA para o Atendimento de Crianças e Adolescentes. *Revista Humanidades e Inovação*, v. 5, n. 11, p. 220-229, 2018.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO E ASSISTÊNCIA SOCIAL, FAMÍLIA E COMBATE À FOME. *Benefício de Prestação Continuada (BPC)*. 2022. Disponível em:

<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-ido-so-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso em: 06 jul. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. 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. Ministério da Saúde: Brasília, 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Municipal de Saúde. Linha de Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA. São Paulo, 2022. Disponível em: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/LINHA\\_DE\\_CUIDADO\\_TEA\\_FINAL.pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/LINHA_DE_CUIDADO_TEA_FINAL.pdf). Acesso em: 06 jul. 2024.

MOIMAZ, S. A. S. et al. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 20, n. 4, p. 1419–1440, dez. 2010.

NORTE, D. M. Prevalência Mundial do Transtorno do Espectro do Autismo: Revisão Sistemática e Metanálise. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, p. 95, 2017.

OLIVEIRA, B. D. C. de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 27, p. 707-726, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>. Acesso em: 06 jul. 2024.

OLIVEIRA, Marconi de Andrade. Metodologia da pesquisa científica. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

PESSIM, L. E.; FONSECA, B.; RODRIGUES, B. C. Transtornos do espectro autista: importância e dificuldade do diagnóstico precoce. *Revista FAEF*, v. 3, n. 14, p. 7-28, 2015.

REIS, S. T.; LENZA, N. A Importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. *Revista Atenas Higeia*, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 1-7, 2019. Disponível em: <http://atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/19>. Acesso em: 06 jul. 2024.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. São Paulo. Linha de Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA. São Paulo, 2022. Disponível em:

[https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/LINHA\\_DE\\_CUIDADO\\_TEA\\_FINAL.pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/LINHA_DE_CUIDADO_TEA_FINAL.pdf). Acesso em: 06 jul. 2024.

TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. Saúde mental infantojuvenil e desafios do campo: reflexões a partir do percurso histórico. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 439–447, jul. 2015.

## **APÊNDICES**

### **APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pesquisadora responsável: Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes, Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar; celular: (16) 996363606. E-mail: [amandafernandes@ufscar.br](mailto:amandafernandes@ufscar.br)

Pesquisadora principal: Nicole Bizarro Bolatto, Graduanda de Terapia Ocupacional da UFSCar; celular: (16) 997578403. E-mail: [nicolebizarro@estudante.ufscar.br](mailto:nicolebizarro@estudante.ufscar.br)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa denominada “Oferta de cuidados a crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) na rede de assistência pública”. O objetivo da pesquisa é compreender como tem sido ofertado a assistência/cuidado às crianças e adolescentes com autismo na rede de assistência pública de um município de médio porte do interior do Estado de SP, sob a perspectiva dos responsáveis ou cuidadores principais.

O desenvolvimento de pesquisa deste tipo é muito importante, pois pode fornecer informações que os próprios serviços de saúde, os profissionais e outros espaços não possuem. Além disso, é fundamental identificar e compreender sobre as dificuldades existentes pois pode contribuir para as estratégias e intervenções voltadas a esta população.

Você está sendo convidado(a) a participar do estudo, pois é responsável ou cuidador principal de uma criança ou adolescente com autismo.

Para participar você deverá responder a uma entrevista que contém informações sobre você e sua família, renda, diagnóstico da criança ou do adolescente, tipo de cuidado/assistência recebido nos serviços que a criança ou adolescente frequenta e nível de satisfação com o cuidado recebido. O tempo estimado para responder aos instrumentos é de 20 minutos. A pesquisa poderá ser realizada no Departamento de Terapia Ocupacional na UFSCar, ou em outro local que preferir. Ao final da entrevista, você será convidado a encaminhar para um novo potencial participante (responsável ou cuidador principal de uma criança ou adolescente com autismo) o contato da pesquisadora, e caso esse tenha interesse, o potencial participante poderá entrar em contato com a pesquisadora. Destaca-se que este procedimento não é obrigatório para você e não afetará a sua participação.

A entrevista será gravada, transcrita e armazenada em dispositivo externo (equipamento de HD) da pesquisadora. Assim, o dispositivo será guardado em local próprio e adequado de trabalho da pesquisadora por cinco anos. Posteriormente a esse tempo, a entrevista será apagada.

Observa-se que a sua participação é voluntária e não obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem prejuízo, punição ou perda de benefício aos quais tem direito.

No entanto, falar sobre determinados assuntos pode ser desconfortável e causar incômodo a você. Assim, você deverá falar imediatamente para a pesquisadora e, se desejar, a pesquisa será interrompida a qualquer momento, sem causar nenhum tipo de prejuízo a você. Diante da necessidade, a pesquisadora irá acolher suas demandas e fazer os encaminhamentos necessários.

A qualquer momento você poderá tirar dúvidas e pedir esclarecimentos para a pesquisadora.

As informações obtidas por meio da pesquisa serão confidenciais e asseguramos sigilo sobre a sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação ou da criança/adolescente ao qual é responsável.

A participação na pesquisa não acarretará em despesas para você. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa você poderá ser indenizado de acordo com as leis vigentes no Brasil.

Uma vez concluída a coleta de dados, o pesquisador irá salvar as informações coletadas em um equipamento eletrônico externo, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Após o término da pesquisa, a pesquisadora irá compartilhar com você os resultados encontrados. Assim, a pesquisadora estará disponível tanto para a entrega do material impresso, quanto para uma conversa com você.

Quaisquer dúvidas que venham a surgir favor entrar em contato com a pesquisadora principal (Nicole Bizarro Bolarro).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP), que, vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem a responsabilidade de garantir e fiscalizar que todas as pesquisas científicas com seres humanos obedeçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351- 9685. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br)

## **APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO APLICADO**

### **Caracterização do responsável**

1. Nome (iniciais):
2. Idade:
3. Escolaridade:
4. Estado Civil:
5. Profissão (se trabalha, se sim, onde e em que?):

### **Caracterização da criança**

1. Nome da criança (iniciais):
2. Idade:
3. Sexo:
4. Idade do Diagnóstico:
5. Frequenta escola?
6. A escola possui algum tipo de apoio a criança (educador especial, cuidador) qual?
7. Frequenta escola especial? Qual?
8. Quais tratamentos faz atualmente? onde?
9. Possui algum tipo de benefício governamental? Qual?
10. Possui plano de saúde?

### **Sobre o processo de diagnóstico**

1. Como foi o processo/percurso para a obtenção do diagnóstico?
2. Houve fila de espera no serviço para conseguir a consulta para o diagnóstico?  
Se sim, quanto tempo demorou?
3. Qual(is) profissional(is) que realizou o diagnóstico? Como o profissional deu-lhe a notícia do diagnóstico?
4. Após obter o diagnóstico, a criança foi encaminhada para outros serviços? Se sim, quais?
5. Você conseguiu se inserir nesses serviços que te encaminharam? como foi o tempo de espera...
6. Você recebeu orientações sobre como prosseguir com os cuidados da criança após o diagnóstico? Se sim, quais e por quem?
7. Você recebeu orientações sobre o autismo? Se sim, quais e por quem?

8. Você recebeu orientações sobre a garantia de direitos das pessoas com autismo? Se sim, por quem e quais? (se a família não souber, dê exemplos...benefícios, passe...)

#### **Sobre a Rede de Assistência**

1. A criança/adolescente utiliza serviços públicos (cuidado/tratamento) no município? Quais serviços ela utiliza atualmente?

2. Como tem sido a sua experiência nesses locais que atendem a criança/adolescente? Como você avalia o atendimento e o suporte recebido nesses serviços de assistência para a criança/adolescente com autismo? O que deveria melhorar?

3. Você se sente acolhida e ouvida pelos profissionais da rede pública de assistência (cuidado/tratamento) durante o processo de cuidado do seu (filho, irmão, primo, neto)?

4. Você acha que existe uma variedade adequada de serviços públicos de cuidado à criança/adolescente no município? O que falta?

5. Foi ou é necessário a utilização de algum serviço de saúde particular? Se sim, qual ou quais e por qual motivo?

#### **Sobre a Unidade Básica de Saúde.**

1. A criança/adolescente utiliza o postinho de saúde? Em quais situações e frequência?

2. O postinho de saúde contribuiu de alguma forma no processo de diagnóstico e avaliação da sua criança? Comente a respeito.

3. O postinho faz algum acompanhamento, tratamento da sua criança?

#### **Sobre a Escola**

1. A escola tem apoiado a criança/adolescente durante o processo de inclusão e aprendizagem? Se sim, como e quais estratégias a escola tem adotado?

2. A escola oferece atendimento especializado, professor de educação especial, cuidador ou recursos específicos para atender as necessidades da criança/adolescente?

3. A escola envolve a família no planejamento e acompanhamento das estratégias de atendimento à criança/adolescente?

4. Você percebeu alguma adaptação feita no ambiente escolar para torná-lo mais inclusivo e acessível à sua criança/adolescente?

#### **Sobre a Defensoria Pública, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e Conselho Tutelar.**

1. Você já precisou acionar a Defensoria Pública em alguma situação para a criança/adolescente? Me conte como foi...
2. Você já precisou acionar/utilizar o CRAS em alguma situação para a criança/adolescente ou sua família? Me conte como foi...
3. Você já precisou acionar/utilizar o conselho tutelar em alguma situação para a criança/adolescente? Me conte como foi ...

Teria mais alguma família para indicar para essa pesquisa?