



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**

LETÍCIA MIGLIATTI POLLI

**O AUTISMO E AS PRÁTICAS DE CUIDADO NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE: A
PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS**

SÃO CARLOS/SP

2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

LETÍCIA MIGLIATTI POLLI

**O AUTISMO E AS PRÁTICAS DE CUIDADO NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE: A
PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS**

Dissertação apresentada para a ocasião do Exame de Defesa, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional, pelo Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar.

Linha de Pesquisa: Cuidado, Emancipação Social e Saúde Mental. Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes

SÃO CARLOS/SP

2024

AGRADECIMENTOS

Percorrer este caminho sozinha não seria possível, precisei de muito amparo durante a conquista de mais um objetivo traçado por mim. Tive a sorte de contar com pessoas importantes na minha vida e que me ajudaram, cada uma do seu jeito e no seu alcance, a superar todos os momentos difíceis e seguir no meu caminho.

Confiei à Deus e pude chegar até aqui graças a seu amparo.

Agradeço aos meus pais, Maria Angela e Wilson, que por vezes abriram espaço para que eu pudesse desabafar sobre minhas angústias e sempre se mostraram preocupados e cuidadosos sobre minha saúde.

Agradeço à minha irmã e meu cunhado, Larissa e Fernando, que muito escutaram sobre meu processo difícil e me aconselhavam com estratégias para amenizar e seguir caminhando no mestrado, me ajudando no que eu precisasse.

Ao meu namorado, Wagner, que entrou na minha vida em um dia que eu me encontrava desestimulada por não conseguir produzir na escrita de um artigo e me permiti sair com ele para me distrair, vindo a se tornar minha principal rede de apoio em Ribeirão Preto.

Aos colegas que me auxiliaram de alguma forma e me ouviram dizer várias vezes que não poderia sair por conta do mestrado.

À Prof^a Dr^a Amanda Fernandes que, desde 2017, me ensina, contribui e acompanha meu crescimento pessoal e profissional, confiando em mim, por vezes mais do que eu mesma. Agradeço a parceria de anos e que ela não se encerre por aqui.

Às Unidades de Saúde e aos participantes que tornaram essa pesquisa possível de ser concretizada.

Às duas clínicas que trabalhei durante os anos de mestrado, Instituto Abacare e Clínica de Neurodesenvolvimento Infantil, que respeitaram meu pedido de conceder um dia da semana para me dedicar à minha pesquisa.

Aos que cuidaram da minha saúde mental neste processo, Thalita e Dr^o Felipe, sou eternamente grata pela ajuda quando mais precisei e quando pensei que não conseguiria mais.

Por fim, a todos que de alguma forma contribuíram para a realização da pesquisa e que não foram mencionados diretamente.

Os seus sonhos e projetos se tornarão realidade no tempo de Deus e conforme a sua perseverança. Ande confiante na promessa de Deus e os seus passos o conduzirão ao seu destino.

Resumo

O autismo, enquanto classificação nosológica, foi se modificando ao longo das décadas desde os estudos de Kanner e Asperger nos anos 40. Aponta-se que a prevalência tem-se elevado significativamente a cada ano, levantando debates importantes sobre a assistência, assim como a patologização e medicalização da infância. O histórico da assistência voltada às crianças e adolescentes autistas, no contexto brasileiro, foi marcado por um início tardio e por disputas de campos. Ainda que diante de divergências, as políticas públicas indicam para a Atenção Básica à Saúde (ABS) como fundamental na rede de cuidado. Assim, enfatiza-se a importância da ABS tanto para o seguimento dessa população como, também, para a articulação da rede intersetorial, ainda que a literatura sinalize para os inúmeros desafios que vão desde a falta de capacitação profissional até o direcionamento político. Posto isso, é fundamental estudos que abordem a realidade das crianças autistas no território, a partir da ABS, visando desenvolver estratégias de cuidado efetivas para atender às suas necessidades de saúde. O objetivo geral do presente estudo foi identificar e compreender como tem se operacionalizado as práticas de cuidado às crianças autistas e suas famílias na ABS. Como objetivos específicos têm-se compreender como a equipe identifica as crianças autistas no território e quais são os procedimentos/estratégias adotadas diante da suspeita de autismo; Compreender quais os principais desafios e as possibilidades existentes em relação às práticas de cuidado às crianças autistas e suas famílias na ABS. Quanto à metodologia adotada, trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa. Os participantes foram 19 profissionais de seis equipes das Unidades de Saúde da Família (USF) de um município de médio porte do interior do Estado de São Paulo. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram dois formulários - um de identificação e caracterização dos participantes e outro de caracterização da USF e, uma entrevista semiestruturada. A coleta dos dados foi realizada presencialmente. Os dados foram analisados por meio da análise categorial de Bardin. Como resultados, em relação às USFs, encontrou-se que todas as Unidades compunham de equipe mínima no quadro de profissionais, apenas metade ofertavam atividades voltadas para o público infanto-juvenil, porém que contemplem o autismo, quase nenhuma foi mencionada. Já os participantes, a maioria são mulheres, de categorias profissionais variadas. As ações realizadas por eles perpassam desde atendimentos clínicos gerais até preceptorias e gestão da Unidade. Poucos relataram possuir experiências prévias com autismo. Foi possível compreender que o autismo quase não é reconhecido pelos profissionais da ABS, sendo que os agentes comunitários são mencionados como importantes atores na identificação das crianças com suspeita no território. Além disso, há uma lógica de cuidado centralizada no encaminhamento aos especialistas, sendo muitas vezes justificada pela

falta de capacitação profissional. Os participantes também destacam a importância da puericultura e do cuidado territorial a essa população e muitos desafios para operacionalização do cuidado nesse nível de atenção à saúde, tais como, falta de conhecimento dos serviços existentes e fluxos, falta de recursos, dificuldade em articulação da rede. Este estudo contribuiu com elementos importantes para o planejamento e implementação de estratégias de cuidado às crianças autistas no âmbito da ABS, sob a perspectiva da atenção psicossocial. Nessa direção, ressalta-se que os desafios para operacionalização do cuidado permanecem, conforme já evidenciado em estudos anteriores, sendo necessário avançar para que seja possível de fato garantir os direitos dessa população, tal como, o cuidado ampliado e integral, inclusão escolar, a partir de práticas de cuidado territorial, acesso e articulação da rede intra e intersectorial.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidado; Atenção Primária à Saúde; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Autism, as a nosological classification, has changed over the decades since the studies of Kanner and Asperger in the 40s. The prevalence has risen significantly every year, raising important debates about care, as well as the pathologization and medicalization of childhood. The history of care for autistic children and adolescents in Brazil was marked by a late start and by disputes between different camps. Even though there are differences of opinion, public policies indicate that Primary Health Care (PHC) is fundamental to the care network. This emphasizes the importance of PHC both for monitoring this population and articulating the intersectoral network, even though the literature points to numerous challenges ranging from a lack of professional training to political direction. That said, it is essential to carry out studies that address the reality of autistic children in the area, from the PHC perspective, with a view to developing effective care strategies to meet their health needs. The general objective of this study was to identify and understand how care practices for autistic children and their families have been operationalized in PHC. The specific objectives were to understand how the team identifies autistic children in the territory and what procedures/strategies are adopted when autism is suspected; to understand what the main challenges and possibilities are in relation to care practices for autistic children and their families in PHC. As for the methodology adopted, this is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach. There were 19 participants, including managers and professionals from six teams in the Family Health Units (USF) of a

medium-sized municipality in the interior of the state of São Paulo. The instruments used for data collection were two forms - one to identify and characterize the participants and the other to characterize the USF - and a semi-structured interview. Data was collected in person. The data was analyzed using Bardin's categorical analysis. As a result, in relation to the USFs, it was found that all the units had a minimum team of professionals, only half offered activities aimed at children and young people, but which included autism, almost none were mentioned. The majority of the participants are women, from a variety of professional backgrounds. Their activities ranged from general clinical care to preceptorship and management of the Unit. Few reported having previous experience with autism. It was possible to understand that autism is hardly recognized by PHC professionals, with community agents being mentioned as important players in identifying children with suspected autism in the territory. In addition, there is a logic of care centered on referral to specialists, often justified by a lack of professional training. Participants also highlighted the importance of childcare and territorial care for this population and the many challenges to operationalizing care at this level of health care, such as lack of knowledge of existing services and flows, lack of resources and difficulties in articulating the network. This study contributed important elements for the planning and implementation of care strategies for autistic children within the scope of PHC, from the perspective of psychosocial care. In this sense, it is emphasized that the challenges for the operationalization of care remain, as already evidenced in previous studies, and it is necessary to advance so that it is possible to actually guarantee the rights of this population, such as expanded and comprehensive care, school inclusion, based on territorial care practices, access and articulation of the intra and intersectoral network.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Care; Primary Health Care; Occupational Therapy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Equipamentos de Saúde da Rede Municipal.....	31
Figura 2. Distritos do Município participante.....	32

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Quantidade de participantes por Unidade de Saúde e categorias profissionais.	30
Quadro 2. Caracterização das Unidades Saúde.	36
Quadro 3. Caracterização dos participantes da pesquisa.	40
Quadro 4. Formas de identificação das crianças com suspeita de autismo no território.	43
Quadro 5. Ações realizadas pela ABS quando essas crianças com suspeita de autismo são identificadas.	48
Quadro 6. Ações ofertadas pela Unidade que abarcam as crianças com autismo.	55
Quadro 7. Percepção dos participantes sobre o papel da puericultura no cuidado às crianças com autismo.	58
Quadro 8. Acompanhamento/cuidado às famílias dessas crianças com autismo ou suspeita.	61
Quadro 9. Avaliação dos participantes sobre o cuidado ofertado às crianças autistas na ABS.	64
Quadro 10. Dificuldades e fragilidades para operacionalização do cuidado às crianças autistas na ABS.	66
Quadro 10. Potências da Atenção Básica no cuidado às crianças com autismo.	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS - Atenção Básica à Saúde

ACS - Agente Comunitário da Saúde

AMA – Associação de Amigos do Autista

AMAQ- Autoavaliação da Melhoria do Acesso e da Qualidade

APAE- Associação de Pais e Amigos Excepcionais

ASD - Autism spectrum disorders

CAPS- Centros de Atenção Psicossocial

CAPSij - Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

CRAS- Centro de Referência de Assistência Social

CREAS- Centro de Referência Especializado em Assistência Social

CDC - Centers of Disease Control and Prevention

CEP UFSCAR - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos

CID 10 - Classificação Internacional de Doenças 10º edição

CID 11 - Classificação Internacional de Doenças 11º edição

CMSC - Centro Médico Social Comunitário

CNS – Conferências Nacionais de Saúde

CSE - Centro Saúde Escola

DSM III - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 3º edição

DSM V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5º edição

ESF - Estratégia de Saúde da Família

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NSF – Núcleo de Saúde da Família

OMS - Organização Mundial da Saúde

PMAQ- Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade

PNAB - Política Nacional da Atenção Básica

PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PSE- Programa Saúde Escola

PSF - Programa Saúde da Família

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

SRT - Serviços de Residência Terapêutica

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TDI - Transtornos Desintegrativos da Infância

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TID - Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

UBS – Unidade Básica de Saúde

UBDS - Unidade Básica e Distrital de Saúde

USF- Unidade Saúde da Família

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 O autismo: do surgimento à prevalência e debates contemporâneos.....	14
1.2 Políticas públicas e a rede de cuidados às crianças e adolescentes com autismo no âmbito do SUS	19
1.3 A Atenção Básica à Saúde (ABS) enquanto cenário de cuidado às crianças autistas: possibilidades e desafios.....	22
2. OBJETIVOS.....	28
2.2 Objetivo Geral.....	28
2.1 Objetivos Específicos	28
3. MÉTODO.....	28
3.1 Participantes.....	29
3.2 Local	30
3.3 Instrumentos.....	33
3.4 Procedimentos.....	33
3.4.2 Identificação e localização dos participantes	34
3.4.3 Elaboração e validação dos instrumentos de coleta de dados	34
3.4.4 Coleta de dados	35
3.4.5 Análise e tratamento dos dados.....	35
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	36
4.1 RESULTADOS E DISCUSSÕES REFERENTES À CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE SAÚDE E DOS PARTICIPANTES	36
4.2. RESULTADOS E DISCUSSÕES REFERENTES À ANÁLISE CATEGORIAL DAS ENTREVISTAS.....	43
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
6. REFERÊNCIAS	74
7. APÊNDICES	85
8. ANEXOS.....	91

APRESENTAÇÃO

Minha trajetória na Terapia Ocupacional se iniciou em 2015, quando Deus me mostrou que os planos Dele eram melhores que os meus. No ano de 2016, ingressei no curso e logo no primeiro semestre, na disciplina sobre infância e desenvolvimento infantil, tive uma aula sobre autismo. No mesmo período, minha mãe, professora, estava lecionando para seu primeiro aluno autista em uma escola regular. A motivação e interesse sobre o tema fez com que eu enviasse um e-mail para a professora que havia lecionado a aula demonstrando interesse em conhecer o projeto de extensão mencionado por ela. Desde então, meu percurso no autismo começou e assim foi durante toda a graduação, me envolvendo em projeto de extensão, iniciação científica, trabalho de conclusão de curso e atualmente, o mestrado. Me formei em 2021 e ingressei no mercado de trabalho com este público alvo e que mantenho até hoje.

O desenvolvimento deste trabalho de pesquisa surgiu através do convite para continuar meu percurso no campo e minha parceria com a Prof^ª Amanda Fernandes, responsável por desmistificar e abrir caminhos para a realização de mais um projeto juntas.

Diante disso, apresento o trabalho "O autismo e as práticas de cuidado na Atenção Básica à Saúde: uma estratégia possível?", cujo na *Introdução* apresento a temática, história e debates contemporâneos sobre o autismo, políticas públicas voltadas a essa população e a especificidade da Atenção Básica à Saúde. A diante, são apresentados os *Objetivos*, sendo o que objetivo geral visa identificar e compreender como tem se operacionalizado as práticas de cuidado às crianças com autismo e suas famílias na Atenção Básica à Saúde. Em seguida apresento de forma detalhada todo o percurso *Metodológico*, onde são localizados os participantes, local onde a pesquisa foi realizada, instrumentos utilizados, como foi a coleta de dados e análise realizada. Por fim, os *Resultados* são descritos a partir da caracterização dos participantes e das Unidades de Saúde e de como tem se operacionalizado o cuidado às crianças autistas na Atenção Básica à Saúde, as principais potencialidades e desafios existentes. A *Discussão* se apresenta no decorrer dos resultados e se dá a partir das políticas públicas relativas à infância, Atenção Básica à Saúde, saúde mental e atenção psicossocial.

1. INTRODUÇÃO

1.1 O autismo: do surgimento à prevalência e debates contemporâneos

Identifica-se na história da psiquiatria que as crianças e adolescentes foram negligenciadas por muito tempo, sendo que somente na metade do século XIX, mais especificamente no fim da década de 1880, a partir da publicação do tratado de psiquiatria infantil, que se passou a considerar que esse público também poderia desenvolver quadros clínicos de transtornos mentais. Porém, nessa época, os transtornos de conduta infantil, conforme denominados, somente eram reconhecidos pelos psiquiatras quando era possível visualizar nas crianças/adolescentes os mesmos sinais das “síndromes mentais” apresentados pelos adultos (Marfinati; Abrão, 2014).

Nas décadas seguintes, as classificações foram se alterando, passando por “demência preciosíssima”, “demências infantis”, “idiotia”, ainda sob os moldes da nosografia psiquiátrica do adulto, sendo o tratamento pautado no emprego de métodos educacionais (Marfinati; Abrão, 2014). Especificamente em relação ao autismo, em 1911, Eugen Bleuler ao discorrer sobre a “Demência precoce ou o grupo das esquizofrenias”, apontava que o autismo, enquanto sintoma, era visto como apresentação inicial de uma doença mais severa, tida como esquizofrenia infantil (Borges; Moreira, 2018).

Nesse sentido, quando se trata do autismo, este permaneceu sob outros rótulos, até a repercussão do estudo desenvolvido por Kanner em 1943, a partir da observação de um grupo de crianças que apresentavam características em comum, sendo algumas delas o atraso no desenvolvimento da linguagem, brincadeiras repetitivas e estereotipadas, restrição de interesses, ecolalia e dificuldade na interação com o outro (Kanner, 1943; Rutter, 1978).

Concomitantemente, Hans Asperger também apresentou o autismo como diagnóstico independente, dialogando com a perspectiva adotada por Kanner, ainda que o mesmo definia o autismo de forma mais ampla com características mais brandas. Cabe destacar que a literatura sinaliza o quanto a definição de Asperger difundida, principalmente a partir dos anos 90, modificou a face do autismo, resultando em um aumento substancial da prevalência. Todavia é importante sinalizar para as inúmeras controvérsias sobre a história e contribuições de Asperger, uma vez que documentos sugerem que o mesmo participou do sistema de assassinato infantil em múltiplos níveis durante o regime nazista, uma vez que tenha cooperado ativamente com um programa que desencadeou a morte de dezenas de crianças com deficiência em uma instituição de “tratamento” (Sheffer, 2019).

Já em 1980, o autismo é inserido no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em sua terceira versão (DSM III), sendo nomeado como Transtornos Desintegrativos da Infância (TDI) (Marfinati; Abrão, 2014). Identifica-se na literatura que a classificação do mesmo foi sendo alterada nas décadas seguintes, de forma que a terminologia utilizada atualmente no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quinta versão (DSM-V) e na Classificação Internacional de Doenças (CID 11) é Transtorno do Espectro Autista (TEA) (American Psychiatric Association, 2014; World Health Organization, 2021).

Ainda que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) seja a forma mais difundida e utilizada para se referir ao autismo, compreende-se que se trata de uma classificação nosológica, a partir de uma perspectiva e debate biomédico que adota o autismo enquanto doença ou problema a ser curado e tratado. Assim, considerando o campo em que se insere o presente estudo e defesa pelo cuidado a partir da atenção psicossocial, no decorrer do trabalho optou-se por adotar o termo autismo e pessoas/crianças autistas, considerando que se trata de uma condição, tendo uma base identitária, em diálogo com o movimento da neurodiversidade.

A American Psychiatric Association (2014), responsável pela elaboração do DSM-V, insere o autismo no grupo dos Transtornos de Neurodesenvolvimento pelo fato de ter início precoce. O quadro clínico tem como características déficits persistentes no âmbito da interação e comunicação social, linguagem, comportamentos repetitivos e estereotipados e interesses restritos. Além disso, aponta-se que o desenvolvimento neuropsicomotor também pode estar comprometido, de forma que dificuldades e/ou limitações nas áreas motoras e sensoriais podem se evidenciar, afetando as atividades de vida diária básicas e instrumentais (Rutter, 2011; American Psychiatric Association, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (2022) publicou recentemente a 11ª versão da CID, atualizando a classificação do autismo em seu documento. A título de comparação com a edição passada, CID 10, o autismo estava dentro do grupo dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), juntamente com síndrome de Rett, outro transtorno desintegrativo da infância, transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados, síndrome de Asperger e outros transtornos invasivos (Organização Mundial da Saúde, 1993). Já na CID 11, todas essas subclassificações, com exceção da síndrome de Rett, passam a ser englobadas no TEA, igualando-se ao termo utilizado no DSM-V (Alves; Monteiro; Souza, 2020). Com essas mudanças, as subdivisões do autismo passam a estar relacionadas com a presença ou não de deficiência intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional

(Organização Mundial da Saúde, 2022). Tanto a CID 11 como o DSM- V, apontam que não existe uma idade padrão para apresentação das características, porém sabe-se que estas se evidenciam antes dos 3 anos de idade.

No que tange à prevalência, estudos epidemiológicos evidenciam que esta tem-se elevado consideravelmente a cada ano, ainda que sob inúmeras controvérsias. A título de exemplo, os estudos realizados pelo Centers of Disease Control and Prevention (CDC), tem sido a referência quando se trata de prevalência Norte Americana. Segundo eles, há 20 anos atrás a proporção de crianças diagnosticadas com autismo era de 1 a cada 166, depois de 10 anos passou para 1:68, sendo que o dado mais recente se estimou que em 2023, 1 a cada 36 crianças apresentam esse quadro. Porém, ainda que seja alarmante e tenha ganhado notoriedade, é importante frisar que se trata de um recorte do contexto americano, onde há uma vasta literatura indicando para a constituição de um mercado que tem se aproveitado da expansão do diagnóstico para extração do lucro (Broderick, 2022). Além disso, há estudos de prevalência em outros países, os quais se destoam dessa realidade, ou minimamente problematizam esse fenômeno.

Para fins comparativos e de conhecimento, o projeto “Transtornos do Espectro Autista na União Europeia”, objetivou estudar a prevalência dos casos de autismo em 2014 em 12 países da europeus, sendo eles: Dinamarca, Islândia, Finlândia e Romênia, Itália, Bulgária, Polónia, França, Portugal, Áustria, Irlanda e Espanha. Este estudo incluiu crianças com faixa etária de 7 a 9 anos e os resultados mostraram que a prevalência variou entre os países: 0,73 casos por 100 habitantes em um dos registros na França, 0,77 na Finlândia, 1,26 na Dinamarca e 3,13 na Islândia (Quesada, 2023).

No Brasil poucos estudos têm se debruçado a identificar a prevalência, sendo estes, em sua maioria, regionais/locais (Ribeiro, 2007; Ferreira, 2008; Paula; Ribeiro; Teixeira, 2011; Beck, 2017; Freire; Nogueira, 2023). Observa-se que em 2019, foi sancionada a Lei 13.861/19 que obriga o Censo a inserir perguntas sobre autismo, gerando dados estimativos da quantidade de pessoas autistas na população brasileira, porém os resultados ainda não foram publicados (Brasil, 2019).

Assim, compreende-se ser necessário refletir sobre a importância de incorporar outros elementos e variáveis para a análise da prevalência, de forma que seja possível relativizar esse fenômeno, considerando possíveis fatores que o tangenciam como, por exemplo, adversidades

psicossociais, socioculturais, políticos, econômicos, falsos diagnósticos positivos e o acesso a direitos sociais a partir do diagnóstico.

Para além da quantificação de casos existentes, pesquisadores apontam para a importância de estudos epidemiológicos, visando compreender melhor a realidade das pessoas autistas para que possam ser traçadas melhores estratégias de cuidado, educação e assistência social (Freire; Nogueira, 2023).

A título de exemplo, o estudo de Beck (2017) traz o panorama de pessoas autistas na região sul do país, com o objetivo de caracterizar e estimar a prevalência de casos. Para tanto, os autores desenvolveram uma pesquisa epidemiológica, exploratória e descritiva que utilizou dados de órgãos de apoio nos Estados do Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul durante os anos de 2016 e 2017. Foram incluídos 1254 indivíduos com diagnóstico de autismo, frequentadores desses órgãos de apoio nos três Estados citados. O cálculo da estimativa da prevalência foi realizado de acordo com a população de cada município, sendo considerado a cada 10 mil habitantes: 3,31 no estado do Rio Grande do Sul, 3,39 em Santa Catarina e 4,32 no Paraná. Os autores sugerem que os resultados contribuem para repensar em tratamentos e benefícios a este público, possibilitando maior conscientização sobre o autismo, além do âmbito educacional, construir uma efetiva inclusão a fim de acolher adequadamente essas crianças proporcionando socialização.

Ainda que seja necessária toda essa contextualização do autismo tal como apresentado até aqui, atualmente há uma importante discussão sobre esse fenômeno que vai desde a forma de concebê-lo até as possibilidades de intervenção e expansão de diagnóstico. Esses debates perpassam pelo movimento da neurodiversidade, dos direitos humanos e das pessoas com deficiência (Rios; Fein, 2019).

Autores, tais como Grinker (2010) hipotetizam o fato de que a forma que o autismo passou a ser definido tem se modificado, como por exemplo, a partir da ampliação dos critérios diagnósticos, gerando consequência direta na contagem dos casos, ou seja, a expansão do diagnóstico está implicada diretamente na mudança na compreensão a respeito dessa condição específica.

Outros fatores envolvidos e que têm sido debatidos na literatura também precisam ser considerados, tais como, a própria transformação do autismo em uma mercadoria, alimentando uma indústria de serviços, intervenções e produtos. Broderick (2022) e Aflalo (2014) afirmam

que para o mercado interessa a produção de cada vez mais diagnósticos de autismo para extração de lucro, considerando que hoje o autismo se tornou um grande negócio.

Assim, essas “epidemias diagnósticas” como o autismo, acabam por revelar a própria concepção e idealização da infância no mundo contemporâneo, sendo provas de novas marcas que se inscrevem nas crianças. Diante desse fenômeno que tem sido o autismo, é possível identificar uma “adesividade” do adjetivo autista ao sujeito criança, conforme apresenta Machado (2022), de forma que as crianças ficam à mercê de práticas sociais e educacionais que visam a normatização do corpo e de comportamentos, desconsiderando aspectos socioculturais (Fernandes et al., 2024).

Compreende-se que toda a notoriedade dada a esse fenômeno tem resultado na patologização da vida. Segundo Moysés e Collares (2013), o termo “patologização” se refere ao processo de conceder o termo doença para uma questão/comportamento da vida cotidiana, onde há o risco de a criança ser vista apenas sobre o viés do quadro clínico. Atualmente, comportamentos infantis esperados se tornaram patológicos, levando a medicalização da infância, com objetivo de obtenção de resultados rápidos. De início, a indústria farmacêutica passou a olhar esse processo como um mercado econômico promissor, comercializando psicofármacos em larga escala. Hoje sabemos que outras indústrias têm se aproveitado disso. A banalização sobre os diagnósticos na política médico centrada levou a uma proliferação dos mesmos, rotulando a infância e acompanhando a criança por todo seu percurso de vida (Alves; Brandão; Júnior, 2021; Christofari, 2022).

No caso do autismo, essa realidade não é diferente, uma vez que a expansão de diagnósticos, resultando no aumento significativo da prevalência, tem resultado nesse complexo industrial (Broderick, 2022), onde a saúde virou disputa de mercado com um cardápio de terapias, técnicas e abordagens específicas a essa população (Fernandes et al., 2024).

Na contramão desse fenômeno, tem o modo de cuidado pautado na atenção psicossocial, que tem como ponto de partida e defesa o cuidado ampliado, integral e territorial na perspectiva do trabalho colaborativo e intersetorial. Ao alocar o cuidado às pessoas autistas sob as lentes da atenção psicossocial no campo da saúde mental, deslocam-se a centralidade da patologia. Essa dimensão mais ampliada gera impactos significativos no âmbito das práticas de cuidado em saúde mental que sejam produtoras de saúde, vida e cidadania. Compreende-se que no campo da saúde mental, as diferentes formas e manifestações de sofrimento tem que ser dimensionadas

na particularidade e singularidade do sujeito, em suas formas de condução da vida, como também sob a perspectiva coletiva, cultural, social e histórica. Ou seja, vai muito além das classificações diagnósticas. (Ortega, 2019; Fernandes et al., 2019; Fernandes et al., 2020; Lourenço et al, 2021, Matsukura et al., 2022).

Diante desse cenário, temos nos deparado com inúmeros debates sobre o cuidado que tem sido proposto a essa população, de forma que a construção da atual política pública brasileira para o autismo não teve um único direcionamento. Diariamente, há criação de projetos de lei, normativas e diretrizes relativas ao autismo no âmbito nacional, estadual e municipal, que quase não dialogam entre si. Não há um direcionamento político claro e consistente que oriente o cuidado. Além disso, há um atravessamento de financiamentos/convênios de instituições privadas com o próprio Sistema Único de Saúde (SUS), um desinvestimento e sucateamento de serviços públicos, como os da Atenção Básica à Saúde (ABS), Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij) (Fernandes et al., 2024), conforme se verá a seguir.

1.2 Políticas públicas e a rede de cuidados às crianças e adolescentes com autismo no âmbito do SUS

A história da assistência à saúde mental no Brasil foi marcada por períodos de negligência e exclusão, especialmente quando se trata da infância e adolescência. Durante muito tempo, estes foram tratados à margem das políticas públicas de saúde e saúde mental, invisíveis diante da falta de atenção e cuidados adequados, sendo submetidas a condições desumanas, servindo como mão de obra em diversas atividades, sujeitas a abusos e inúmeras formas de violência. (Cunha, 2016; Tano; Matsukura, 2015).

Esse cenário começa a se modificar a partir das inúmeras reivindicações e atos sociais durante os movimentos da Reforma Sanitária e Reforma Psiquiátrica que se deram de forma quase que concomitante no Brasil a partir da década de 70. Estes movimentos reivindicavam os métodos de tratamento aos doentes e as condições de trabalho, mobilizando gestores da esfera federal, trabalhadores do setor, familiares e a sociedade de forma geral, avançando a luta até seu caráter definitivo antimanicomial (Tenório, 2002; Martins et al, 2011).

As conquistas da Reforma Psiquiátrica Brasileira não se limitaram somente no campo da saúde mental, mas também atingiram o sistema de saúde como um todo. As maiores

conquistas e resultados da Reforma foram: a mudança de foco da doença para um olhar e intervenção de modo psicossocial do indivíduo, criação e aprovação de leis e portarias nas três esferas - Lei nº 3.657/89, extinção dos manicômios por serviços substitutivos; Lei nº 10.216/01, proteção e direitos das pessoas com transtornos mentais; Portaria nº 336//02 conceituando a desinstitucionalização e regulamentando os serviços substitutivos com a finalidade de oferecer espaços de trocas, sociabilidade e priorização do indivíduo, tais como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (BRASIL, 1989; BRASIL, 2001; BRASIL, 2002a; Martins et al, 2011).

Essas mudanças geraram novos modos de cuidado, de forma que aqueles que se encontravam em sofrimento psíquico passaram a se beneficiar desse sistema por meio de um cuidado territorial, a partir da reaproximação com a família e o meio social (Martins et al, 2011). Esse conjunto de mudanças possibilitou mais tarde, a criação da Portaria nº 3088 instituindo a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), a qual propunha a articulação de diferentes pontos de atenção à saúde, como a ABS, CAPS, serviços de urgência e emergência, unidades de acolhimento e Serviços de Residência Terapêuticas (SRT), com a finalidade de acolhimento às pessoas em sofrimento e transtorno mental no âmbito do SUS, envolvendo as três esferas políticas. Observa-se que a RAPS possui como diretrizes o respeito aos direitos humanos, promoção da equidade, combate a estigmas e preconceitos, garantia de acesso e qualidade dos serviços, atenção humanizada e centrada na necessidade da pessoa, estratégia de redução de danos, entre outras (Brasil, 2011b).

Entretanto, observa-se que quando se trata da infância, esse cenário pouco se modificou até o início dos anos 2000, uma vez que quase não havia uma especificidade e visibilidade dada a este público, assim como uma falsa compreensão de que a infância caminhava junto do que era se pensado e construído aos adultos (Taño; Matsukura, 2015; Fernandes et al., 2019). Ou seja, as transformações na assistência à saúde mental infantojuvenil se deram muito tardiamente e, pode-se dizer, que ainda hoje apesar de avanços significativos, ainda carece de inúmeros investimentos para que de fato seja possível sustentar um cuidado pautado na atenção psicossocial (Rede Nacional de Pesquisas em Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, 2023).

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 CAPSij, que tinham como clientela prioritária, mas não exclusiva, os autistas (Lima; Couto; Andrada, 2024). Porém, diante da desassistência a esse público que se instaurou até o início dos anos 2000, na

busca pela garantia dos direitos de seus filhos, grupos de pais de crianças com deficiência passaram a implantar associações, institutos e clínicas escolas que de alguma forma pudessem prestar assistência à saúde e educação de suas crianças. Como exemplo desse movimento, tem-se a criação da Associação de Amigos do Autista (AMA) e Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (Da Silva, 2000; Oliveira et al., 2019).

Observa-se que, ainda que o cuidado pautado no modo psicossocial tenha sido proposto, este não conseguiu alcançar as demandas do movimento de familiares de autistas que defendem instituições especializadas e exclusivas próprias para tratamento dessa população. Todo esse movimento dos familiares e o pouco diálogo e articulação com a atenção psicossocial, resultou em 2012 na proposição e aprovação da Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA (Brasil, 2012; Fernandes et al., 2024). Assim, tido como avanço significativo pelas famílias, o autismo foi legalmente definido como deficiência. Do ponto de vista social, a inclusão de pessoas autistas como pessoas com deficiência permite que elas tenham acesso às políticas públicas e possam argumentar pelos seus direitos assegurados em lei.

As dicotomias existentes na forma de conceber e conduzir a assistência a essa população e a falta de direcionamento político fica explícita a partir do momento em que dois documentos são elaborados pelo Ministério da Saúde, de forma concomitante, um publicado em 2014 sob título de “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)” e outro em 2015 “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”.

Ainda hoje, passados dez anos da publicação desses documentos pelo Ministério da Saúde, os dissensos entre familiares-ativistas e operadores da atenção psicossocial não foram superados e há pouco diálogo. Os debates e defesas tangenciam o modo de organização do sistema público de saúde, práticas e diretrizes de cuidados. Nesse sentido, familiares-ativistas fazem a defesa por serviços especializados e exclusivos para autistas, tecnologias específicas de intervenção em oposição aos operadores psicossociais que defendem a montagem e o fortalecimento de redes públicas intersetoriais, territorial e comunitário, a partir do trabalho colaborativo com equipes multiprofissionais pautadas na integralidade do cuidado, visando superar as barreiras de acesso, exclusão, segregação e estigma vivenciado por esses sujeitos (Fernandes et al., 2024; Lima; Couto; Andrada, 2024).

Todo esse cenário de falta de clareza e definição normativa para a operacionalização do modo de cuidado dirigido às pessoas autistas, têm fragilizado a assistência a essa população indicando a necessidade urgente de avanço e superação desses debates que infelizmente toma contorno a partir de grupos de interesse e não das reais necessidades de saúde dos próprios autistas (Fernandes et al., 2024; Fernandes et al., 2023).

Todavia, entre tantas divergências e falta de consenso, há um elemento comum, ainda que com ênfases variadas, mas que merece destaque – o papel da ABS na rede de cuidados a essa população. Nos dois documentos lançados pelo Ministério da Saúde, nas portarias, diretrizes e políticas públicas que tratam da infância, é enfatizada a importância da ABS considerando a continuidade e manutenção do cuidado mais próximo da família e do território, assim como, na articulação entre as redes (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015).

Posto isso, é que visando avançar no cuidado que tem sido proposto aos autistas, em um cenário de disputas de interesse e falta de direcionamento político, é que se torna necessário estudos voltados a essa realidade, para que encontrem caminhos possíveis de fortalecimento de uma política pública que seja clara e eficiente, alinhada com os princípios do SUS.

1.3 A Atenção Básica à Saúde (ABS) enquanto cenário de cuidado às crianças autistas: possibilidades e desafios.

A história da saúde pública brasileira se inicia no período imperial e vai sendo marcada no decorrer do século XIX e meados do século XX por: a) ações de Saúde Pública, voltadas para a prevenção, ambiente e a coletividade b) a saúde do trabalhador (inserida no Ministério do Trabalho) e c) as ações curativas e individuais (medicina previdenciária e liberal, filantrópica e empresarial) (Paim, 2009).

A partir da década de 60, impulsionado pelas Conferências Nacionais de Saúde (CNS) e movimentos sociais, dá-se início a Reforma Sanitária ou movimento pela democratização da saúde, composto por populares, estudantes, pesquisadores e profissionais da saúde, propondo a defesa da democratização da saúde e a reestruturação dos serviços (Paim, 2009).

Cabe destacar nesse cenário, um importante marco internacional que impactou a saúde pública brasileira - a Conferência Internacional de Alma-Ata, realizada em 1978, com representantes de diferentes nações, visando discutir sobre a forma de se fazer saúde, baseada principalmente na Atenção Primária à Saúde (APS) (Machado; Fonseca; Borges, 2014).

Observa-se que no Brasil, a Conferência de Alma-Ata não só inspirou e fortaleceu as primeiras experiências empíricas de implantação dos serviços municipais de saúde no âmbito da ABS, como também abarcou aportes conceituais e práticos visando à organização dos serviços (Machado; Fonseca; Borges, 2014).

Em 1979 a primeira proposta do SUS foi apresentada e no ano de 1990, através das Leis Orgânicas de Saúde (8.080 e 8.142), o sistema foi implementado (Brasil, 1990a; Brasil 1990b; Paim, 2009). Com a criação do SUS, ficou estabelecido que o mesmo seria organizado a partir de uma rede regionalizada e hierarquizada de serviços de saúde, desencadeando nas primeiras tentativas de fortalecimento da ABS, sendo essa a base para a efetividade da Reforma Sanitária brasileira (Almeida et al., 2011).

Conhecida como porta de entrada, a ABS é o primeiro contato da saúde com a população. Possui um atendimento amplo, acessível e fundamentado na comunidade, ou seja, este setor não visa apenas a doença, mas integra a pessoa como um todo, podendo atender por volta de 90% das necessidades de saúde de um indivíduo no decorrer da vida, a partir da atenção integral e próxima do cotidiano da pessoa. As ações perpassam por um leque de serviços que vão desde a promoção e prevenção da saúde até o tratamento de doenças agudas e infecciosas, controle de doenças crônicas, cuidados paliativos e reabilitação (Organização Pan Americana De Saúde, 2023).

Outro ponto de destaque é que a ABS é responsável por toda a comunicação entre a rede de atenção do SUS, capaz de filtrar e organizar o fluxo dos serviços nas redes, do mais simples para o mais complexo, devendo orientar-se pelos princípios da universalidade, acessibilidade e equidade (Fundação Oswaldo Cruz, 2023; Ministério Da Saúde, 2023).

Em 1996 foi criada a Estratégia de Saúde da Família (ESF), sendo essa a ação prioritária de atenção do SUS, a qual visa a reorientação do processo de trabalho com potencial de ampliar a resolutividade. Além disso, é caracterizada por inserir serviços multidisciplinares nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo responsável por uma quantidade de famílias no território em que estão instaladas. A composição das equipes se dá pela seguinte forma: um médico e enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários da saúde, podendo estender com cirurgião dentista e auxiliar (Bedrikow; Campos, 2015).

Com a criação da Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) em 2006, há a ampliação do conceito da ABS como saúde abrangente, reconhecendo a ESF como modelo substitutivo e

de reorganização do setor. Assim, reviu as funções das UBS e determinou o modelo de organização das mesmas com ou sem a presença da ESF, porém essas mudanças geraram alguns questionamentos relativos à infraestrutura, financiamento e dificuldade de atrair profissionais médicos (Brasil, 2006).

Em 2011, essa política foi revisada com o objetivo de resolver as problemáticas criadas na versão anterior, fortalecer a ABS e redefinir o modelo de atenção a partir da ESF a fim de expandir, qualificar e consolidar o setor. As maiores mudanças entre as duas versões foram a possibilidade de custeio de novos modelos de organização além da ESF, ampliação das obrigações dos agentes comunitários e ampliação dos serviços e ações essenciais da ABS, novos modelos de atenção, como o consultório de rua e a criação de alguns programas como o Requalifica UBS, destinado a reformas, ampliações e informatização, Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade (PMAQ) e o Programa Mais Médicos (Brasil, 2011a).

Em 2017, essa política sofreu uma nova reformulação, durante um contexto de crise econômica e política que afetou diretamente o SUS (Brasil, 2006; Brasil, 2011a; Brasil, 2017; Melo et al., 2018). Naquele momento evidenciou-se a falta de investimento e desmonte da ABS, com impacto significativo nos programas e ações desenvolvidas neste nível de atenção à saúde, assim como no cuidado ofertado às diferentes populações (Mendes; Carnut; Melo, 2023).

Pouco tempo depois, é criado o Programa Previne Brasil em 2019, o qual apresenta uma lógica compatível com um processo de privatização. Este restringe a universalidade do SUS aos cadastrados, extingue a prioridade da ESF e os incentivos ao Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (Associação Brasileira de Saúde Coletiva, 2021), resultando posteriormente em sua extinção. Dentre as mudanças realizadas no governo vigente na época, destaca-se também o desestímulo à contratação de Agentes Comunitários de Saúde (ACS) nas Unidades de Saúde, fragmentando a relação entre o usuário e os profissionais, assim como a própria legitimidade da funcionalidade da ABS (Silva, 2018).

A partir dessa contextualização, ainda que com a criação e consolidação da ESF como principal estratégia da ABS, visando a uma atenção básica ampliada, abrangente e inclusiva, identifica-se que diante da sua construção, transformações recentes e subfinanciamento do SUS desde sua implantação, coexistem diferentes formatos de ABS e, conseqüentemente, diferentes composições de equipes que acabaram por resultar no domínio de ações seletivas e programáticas em detrimento de uma atenção básica ampliada (Giovanella et al. 2012). A partir dessa lógica e modelo de cuidado, alguns grupos populacionais e necessidades de saúde tendem

a não ser priorizados ou contemplados no rol das ações desenvolvidas, como, por exemplo, a situação das crianças autistas.

Nessa direção, considera-se importante refletir sobre as implicações do processo histórico de assistência à saúde no Brasil e das políticas públicas existentes no cuidado que tem sido ofertado aos autistas. Esse debate é necessário pois poderá contribuir para a superação das barreiras de acesso dessa população nos serviços públicos, principalmente neste nível de atenção à saúde (Brasil, 2011b; Brasil, 2012; Brasil, 2014; Organização Mundial Da Saúde, 2014; Oliveira et al, 2017; Braga; D'Oliveira, 2019).

A título de exemplo, na 67ª Assembleia Mundial de Saúde, organizada pela Organização Mundial da Saúde em 2014, foi publicada uma resolução intitulada “*comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders (ASD)*”. Dentre as proposições é salientado o direito de acesso e cobertura universal dos serviços de saúde, práticas baseadas em evidências e abordagem multissetorial, empoderando as pessoas autistas e suas famílias. As ações prioritárias citadas são: desenvolver e atualizar programas e leis sobre as necessidades desse público; integração do monitoramento e promoção do desenvolvimento infantil na atenção primária à saúde; aprofundar o conhecimento dos profissionais de saúde; desenvolvimento e implementação de abordagens multissetoriais (Organização Mundial Da Saúde, 2014).

No contexto nacional, sob a perspectiva da saúde mental, no documento “Linha de cuidado para atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial no âmbito do SUS” é reafirmado o compromisso de ampliar significativamente o acesso e a qualidade da atenção direcionada a essa população, em cada ponto de atenção da RAPS, de forma articulada com outras redes visando responder às necessidades das pessoas autistas em seus contextos de vida. Isto significa convocar todos os pontos de atenção da RAPS, inclusive a ABS, e os profissionais que no cotidiano dos serviços de saúde desenvolvam ações nos campos de puericultura, com vistas a responder à complexidade existente (Brasil, 2015).

Em consonância com as políticas públicas, pesquisas apontam que os profissionais da ABS assumem papel primordial, uma vez que a partir do conhecimento necessário e da vigilância do desenvolvimento infantil, podem atuar na identificação desses sinais de risco para autismo durante os atendimentos de puericultura e, conseqüentemente, na proposição de estratégias de cuidado territoriais (Murari; Micheletto, 2018, Whitman, 2019; De Carvalho, 2022).

De Oliveira et al (2019) desenvolveram um estudo objetivando rastrear os sinais de risco para autismo na ABS. A pesquisa foi realizada na cidade de Balsas, no Maranhão, em 11 UBS. Participaram do estudo 44 crianças com idade entre 16 e 30 meses, já cadastradas na ESF, residindo na zona urbana da cidade e sem diagnóstico prévio de TEA. Os autores discutem sobre a relevância por parte dos profissionais de saúde da ABS, de olhar para as particularidades do autismo, já que estes profissionais além de os encaminhar aos especialistas, podem orientar as famílias acerca da condição e a importância das intervenções nos diferentes contextos de vida.

Para além do rastreio, outros estudos abordam sobre as estratégias de cuidado existentes na ABS e a relação com o autismo. Murari; Micheletto (2018) desenvolveram um estudo com o objetivo de avaliar os atendimentos de puericultura em uma UBS. 13 crianças com idades entre 16 dias e 18 meses participaram da pesquisa, além de 9 profissionais de enfermagem e 1 pediatra. A partir das filmagens dos atendimentos, foi possível analisar o comportamento dos profissionais ao questionar as mães sobre alimentação, desenvolvimento neuropsicomotor, socialização, sono, assim como, as suas interações sociais, linguagens e comportamentos repetitivos e estereotipados. Segundo os autores, alguns limites profissionais foram identificados durante o atendimento ao não observar ou questionar aspectos importantes presentes na condição do autismo e que são essenciais para a vigilância do desenvolvimento como, por exemplo, na alimentação, nenhum profissional questionou sobre alergias ou intolerâncias; no aspecto do neurodesenvolvimento, apenas em 4 dos 13 atendimentos houve o interesse em perguntar para a mãe sobre o início das aquisições motoras, de socialização e de linguagem da criança; o histórico médico da família da criança avaliada também não esteve em foco, sendo que apenas 1 atendimento abordou esse tipo de questão. Outro resultado advindo das filmagens foram os comportamentos indicadores de risco para autismo que as crianças apresentaram durante a consulta: aspectos da interação social, linguagem e comunicação e padrões repetitivos e estereotipados, sendo este último não analisado em nenhum dos 13 atendimentos. Como conclusão, o estudo mostra que os recursos e condutas adotadas pelos profissionais da ABS para as consultas de puericultura precisam ser revistos, possibilitando uma vigilância eficiente do desenvolvimento infantil.

Especificamente sobre a intervenção precoce, um estudo realizado em Campina Grande, Paraíba, com uma amostra de 10 profissionais envolvidos no programa de intervenção precoce na ESF, buscou compreender as concepções destes profissionais sobre a intervenção precoce e

em que medida a mesma é executada, além de analisar a articulação entre a rede de saúde mental e a atenção básica. Os resultados apontaram que os profissionais apresentam boa compreensão sobre o conceito de intervenção precoce, porém que os mesmos têm dificuldades em articular o trabalho em rede, gerando questionamentos sobre a real influência da ABS nesse processo. Além disso, os participantes reforçam também a necessidade de capacitação dos profissionais da ABS, tal como estudos apresentados anteriormente (Carvalho et al., 2013).

Dialogando com o trabalho de Carvalho et al. (2013), De Oliveira et al. (2021), a partir de uma revisão integrativa de literatura recente sobre o cuidado na ABS para as crianças autistas no Brasil durante o período de 2017 a 2021, os autores analisaram sete estudos que evidenciaram os desafios que as crianças autistas e suas famílias enfrentam neste nível de atenção. Dentre os desafios, os autores destacam a dificuldade no funcionamento e integração da rede de atenção à saúde, dificuldades de manejo, comunicação, planejamento dos atendimentos e estratégias a serem adotadas como, por exemplo, orientações às famílias, tendo em vista a promoção à saúde. Entretanto, afirmam que para isso é fundamental o incentivo às gestões estaduais e municipais para avançar nos cuidados neste nível de atenção à saúde a essa população.

Diante deste panorama, ainda que as políticas públicas apontem para a importância do cuidado às crianças autistas na ABS, os estudos encontrados sinalizam alguns desafios que tem fragilizado o cuidado a essa população neste nível de atenção à saúde, de forma que pouco são propositivos. Além disso, observa-se que dentre os desafios elencados, majoritariamente, há uma ênfase na perspectiva desenvolvimentista, individual e biomédica; e no baixo reconhecimento de que na própria ABS há estratégias e recursos que são promotores da saúde das crianças de modo geral, incluindo as crianças autistas, tais como, ações territoriais, comunitárias e coletivas, acompanhamento familiar, trabalho em rede intersetorial, entre outras.

Compreende-se que em um cenário de expansão de diagnóstico, divergências, falta de direcionamento político, fragilidades, desafios e desinvestimento da rede pública de assistência a essa população, o autismo permanece campo aberto de disputa, estando as crianças, adolescentes e suas famílias à mercê do processo de mercantilização da saúde e de inúmeras negligências. Desta forma, os mesmos têm tido, repetidamente, seus direitos negados, ainda que com as conquistas obtidas a partir da constituição de 1988, da criação do SUS, do Estatuto da Criança e do Adolescente e das políticas do campo da saúde mental e atenção psicossocial.

Assim, conforme já apontado, é fundamental e necessário o desenvolvimento de estudos que abordem as crianças autistas em diferentes níveis de atenção à saúde, no âmbito do SUS, incluindo a ABS, visando compreender a realidade atual e avançar no sentido de fomentar estratégias de cuidado que sejam efetivas e respondam às necessidades de saúde dessa população neste nível de atenção à saúde. Acredita-se que só assim, será possível começar a responder a uma das maiores demandas contemporâneas, contribuindo para o desenvolvimento, participação social, qualidade de vida e perspectivas futuras dessa população.

2. OBJETIVOS

2.2 Objetivo Geral

O objetivo do presente estudo foi identificar e analisar como as equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF) realizam as práticas de cuidado às crianças autistas e suas famílias na Atenção Básica à Saúde (ABS).

2.1 Objetivos Específicos

- Compreender como a equipe identifica as crianças autistas no território e quais são os procedimentos/estratégias adotadas diante da suspeita de autismo;
- Compreender quais os principais desafios e as possibilidades existentes em relação às práticas de cuidado às crianças autistas e suas famílias na ABS.

3. MÉTODO

Tendo em vista os objetivos propostos, compreende-se que o presente estudo se caracteriza como uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva de abordagem qualitativa.

Autores apontam que a pesquisa exploratória tem como objetivo principal a proximidade com o tema em questão por meio do aperfeiçoamento de ideias, sendo possível criar hipóteses sobre ele, tornando-o mais esclarecedor. Majoritariamente, esse tipo de pesquisa envolve um levantamento bibliográfico, entrevistas com indivíduos e uma análise de dados (Gil, 2002; Lakatos; Marconi, 2021).

Já a pesquisa descritiva aborda o estudo de uma determinada população específica, podendo ou não relacionar variáveis entre si, caracterizar um grupo de indivíduos ou levantar

opiniões. Uma das principais características deste tipo de pesquisa é padronizar técnicas para a coleta de dados como, por exemplo, o uso de questionário. Essas abordagens combinadas (exploratória e descritiva), visam explorar um fenômeno e sua compreensão acerca do objeto de análise a partir de um leque de abordagens e métodos, além de se preocuparem com a atuação prática (Gil, 2002; Lakatos; Marconi, 2021).

Em relação à abordagem adotada, considera-se que a perspectiva qualitativa se dedica a pesquisar mais a fundo a complexidade de fenômenos ou grupos específicos que se tornam aptos a serem investigados. Existem algumas características que definem esse tipo de estudo, dentre elas, destaca-se a fala e sua representatividade enquanto material principal dessa abordagem, visando revelar o fenômeno que está em investigação, que pode ser compreendido no contexto em que ocorre, a partir de uma perspectiva integrada e ampliada (Minayo; Sanches, 1993; Medeiros, 2012).

De acordo com Minayo (2006) pesquisas de abordagens qualitativas devem ser compreendidas como aquelas que incorporam significado e intencionalidade às relações e às estruturas sociais. Nessa direção, busca a intensidade do fenômeno, a partir da dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas.

3.1 Participantes

Participaram da pesquisa 19 profissionais, sendo eles médicos, enfermeiros, dentistas, farmacêuticos e ACS de cinco Unidades de Saúde da Família (USF) e um Núcleo de Saúde da Família - NSF¹. Como critérios de inclusão adotou-se: profissionais de nível médio e superior que desenvolvam práticas de cuidado às crianças na própria Unidade como, também, no território, há pelo menos um ano.

No Quadro 1 um apresenta-se a sistematização dos 19 participantes por Unidade e as categorias profissionais.

¹ Os NSF foram as primeiras Unidades de Saúde da Família do município com Estratégia de Saúde da Família e gestão compartilhada entre a Universidade de São Paulo e a Secretaria Municipal de Saúde do município, possuem apenas uma equipe de saúde da família e estão localizados somente no Distrito Oeste. As unidades fundadas posteriormente, foram nomeadas de Unidade Saúde da Família, as USFs.

Quadro 1. Quantidade de participantes por Unidade de Saúde e categorias profissionais.

UNIDADES	PARTICIPANTES	CATEGORIA PROFISSIONAL E ATUAÇÃO
USF 1	Participante 11	Médica
	Participante 12	Farmacêutica
	Participante 13	Dentista
USF 2	Participante 3	Enfermeira e gestora da unidade
	Participante 4	Médica
	Participante 6	Agente Comunitária da Saúde
	Participante 7	Médico
	Participante 9	Médico
	Participante 18	Enfermeira
USF 3	Participante 1	Dentista
	Participante 16	Enfermeira
USF 4	Participante 14	Dentista
	Participante 17	Enfermeira e gestora da unidade
USF 5	Participante 2	Enfermeiro e gestor da unidade
	Participante 5	Dentista
NSF 1	Participante 8	Médica
	Participante 10	Dentista
	Participante 15	Dentista
	Participante 19	Enfermeira e gestora da unidade

Fonte: própria

3.2 Local

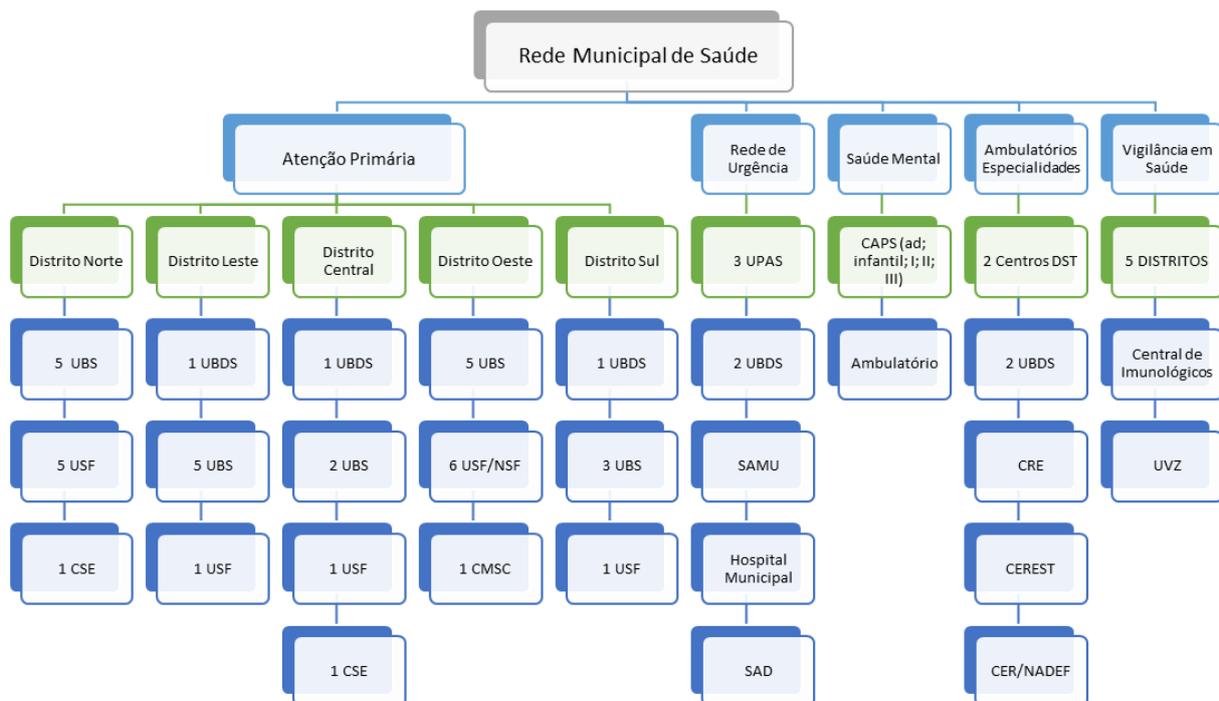
O município onde realizou-se o presente estudo está localizado no interior do Estado de São Paulo, sendo definido como de médio porte, uma vez que possui 698.259 habitantes, segundo o Censo de 2022 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2023). Aponta-se que o mesmo foi selecionado por conveniência² (Flick, 2009) e, também, por possuir uma rede

² A pesquisadora desenvolve suas atividades profissionais no município, assim, conhece o local geograficamente e a rede de saúde existente.

ampliada de atenção às crianças e adolescentes autistas, que envolve desde atenção primária até serviços especializados, composta por UBS, USF, NSF, CAPSij, Centros de Reabilitação, Instituições filantrópicas entre outras.

Apresenta-se na Figura 1 os equipamentos de saúde da Rede Municipal do município.

Figura 1. Equipamentos de Saúde da Rede Municipal.



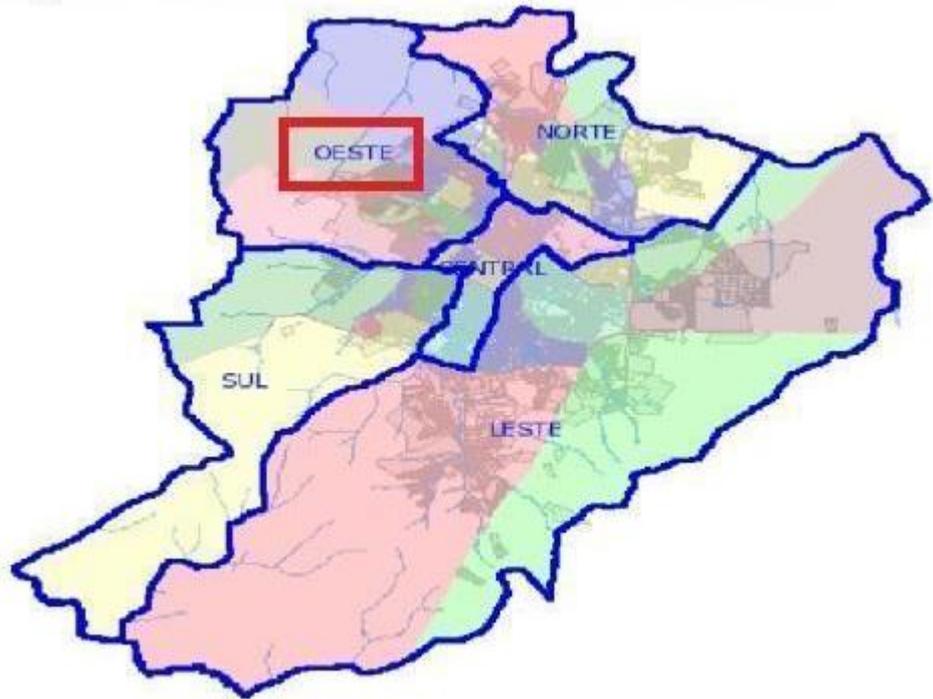
Fonte: Prefeitura Municipal de X³, 2023.

Destaca-se que a Rede Municipal de Saúde do município é dividida em cinco Distritos de Saúde conforme a Figura 2, que são regiões com áreas e populações definidas a partir de aspectos geográficos, econômicos e sociais. São eles: Norte; Sul; Leste; Oeste; Central (Prefeitura De X, 2023).

A Figura 2 se refere ao mapa de distribuição dos Distritos do município:

³ Não será exposto a referência completa, pois seria uma forma de identificar o município, região e participantes da pesquisa.

Figura 2. Distritos do Município participante.



Fonte: Secretaria da Saúde de X, 2023.

Cada Distrito conta com uma Unidade Básica e Distrital de Saúde (UBDS) ou UBS, que além do atendimento básico para sua área de abrangência, são referência de algumas especialidades. Além disso, cada Distrito é composto por USF e/ou NSF, que tem como finalidade prestar atendimento básico nas áreas médicas, odontológicas e de enfermagem.

Considerando a magnitude do município e, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, foi feito um recorte, sendo selecionado apenas as USF e os NSF do Distrito Oeste para coleta de dados. A escolha pelo Distrito Oeste se deu, primeiramente, pelo fato de ser uma região com o maior número de USF e NSF e também por estes equipamentos contar com os ACS, considerados pela literatura como importantes atores, se não um dos principais, no cuidado à saúde mental no território (Barros; Chagas; Dias, 2009; Santos; Nunes, 2014). Este Distrito é considerado o segundo em maior vulnerabilidade social do município, apesar de seu alto número de Unidades de Saúde, ficando atrás apenas do Distrito Norte, cujo contém apenas três USF'S.

Assim, o Distrito Oeste conta com 12 Unidades de Saúde (USF ou NSF), 5 UBS, 1 Centro de Saúde Escola (CSE), 1 Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), 1 Centro

de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS), 6 Unidades Escolares de Ensino Fundamental e 29 Unidades Escolares de Ensino Infantil, 1 Centro Médico Social Comunitário (CMSC) (Prefeitura De X, 2023).

Ainda que as 12 Unidades (USF e NSF) tenham sido convidadas para a presente pesquisa, somente seis aceitaram participar.

3.3 Instrumentos

Os instrumentos utilizados para coleta de dados consistiram em dois formulários de identificação e caracterização (um formulário de identificação e caracterização dos participantes e outro da Unidade de Saúde) (APÊNDICE 1 E 2).

No formulário de identificação e caracterização dos participantes haviam 8 questões sobre idade, formação profissional, tempo de atuação na ABS e experiência com autismo, sendo este respondido por todos que aceitaram participar (gestores e técnicos). Já o de identificação e caracterização das Unidades de Saúde, foi respondido pelos gestores e/ou alguém da equipe indicado pelos mesmos e haviam 9 questões referentes ao ano de fundação, região e bairros abrangentes, número de prontuários ativos, quais atividades ofertam para crianças de modo geral e especificamente as crianças com TEA, composição da equipe e apoio matricial.

Além dos dois formulários, foi utilizado uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE 3) conduzida a partir de um roteiro previamente construído pela pesquisadora e que favoreceu a coleta de informações pertinentes à problemática da pesquisa de forma estratégica (GOMES, 2014). O roteiro foi respondido pelos 19 participantes (gestores e técnicos) e continha 12 questões sobre a identificação das crianças autistas no território, ações e acompanhamentos voltados para esse público, o papel da puericultura, percepções sobre a ABS e sobre o funcionamento da rede de saúde no que tange às práticas de cuidado a essa população.

3.4 Procedimentos

3.4.1 Questões éticas

O projeto de pesquisa foi encaminhado para análise ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP - UFSCar), sendo aprovado sob número 5.922.080 (ANEXO 1). Para todos os participantes envolvidos na investigação foi

entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo os objetivos e procedimentos a serem adotados no estudo (APÊNDICE 4 E 5).

Além disso, como parte do exercício ético-político (Almeida et al., 2018), durante a coleta de dados a pesquisadora foi solicitada por uma das Unidades de Saúde participantes a ministrar uma capacitação para a equipe sobre a temática do autismo e a rede de cuidados do município, visando contribuir para melhor compreensão dos fluxos existentes. Sendo assim, a pesquisadora agendou com a equipe um encontro para tratar dessa demanda. Na data agendada, estavam presentes aproximadamente 30 profissionais. O encontro teve duração de 2 horas, sendo possível conceituar e caracterizar o autismo, tirar as dúvidas e esclarecer aspectos que a equipe demandava, como exemplo, o fluxo de encaminhamento da rede municipal. A avaliação final da equipe foi positiva, tendo em vista que os participantes relataram que foi possível se aprofundar sobre o tema e entrar em contato com instrumentos desconhecidos por eles. A gestora da unidade se mostrou muito disposta em dar continuidade nesse projeto de melhoria à saúde dos autistas e famílias.

3.4.2 Identificação e localização dos participantes

O primeiro procedimento adotado foi o contato via e-mail com a Secretaria Municipal de Saúde em julho de 2022, com a documentação para iniciar o pedido de autorização da pesquisa. Em outubro de 2022, a Secretaria enviou a autorização para a pesquisa com uma lista de seis Unidades com parecer favorável e os respectivos contatos e endereços.

Os profissionais foram identificados com a ida da pesquisa na Unidade e o convite foi apresentado aos mesmos, a partir dos critérios de inclusão e exclusão. Aqueles que se encaixaram nos critérios de inclusão, apresentaram disponibilidade e aceitaram participar, assinaram o TCLE.

3.4.3 Elaboração e validação dos instrumentos de coleta de dados

Os instrumentos foram elaborados pela pesquisadora. Visando a validação, conforme proposto por Manzini (2003), os mesmos foram enviados para três juízes especialistas na área que avaliaram as questões e sua aplicabilidade, tendo em vista os objetivos do estudo. Após o retorno dos juízes com as considerações, foram realizadas as adequações necessárias e, a aplicação piloto com um profissional, médico, atuante na ABS. A aplicação piloto se deu no formato remoto, onde a pesquisadora entrou em contato com o participante via WhatsApp,

explicando a pesquisa e seus objetivos. Após o aceite do mesmo, a pesquisadora realizou a coleta. A partir dos dados coletados foram feitos alguns ajustes que resultaram posteriormente na versão final dos instrumentos.

3.4.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu durante os meses de abril e maio de 2023, após a autorização da Secretaria Municipal de Saúde e do CEP, de forma presencial pela pesquisadora, nas seis Unidades de Saúde que aceitaram recebê-la.

Inicialmente, a pesquisadora tentou contato telefônico durante uma semana com todas as seis Unidades, porém não obteve retorno de cinco, sendo assim, apenas no NSF 3 foi possível agendar a coleta. Desta forma, diante da dificuldade no contato telefônico, a pesquisadora foi até as outras cinco Unidades de Saúde e procurou os gestores responsáveis para apresentar a pesquisa e iniciar a coleta com os profissionais que aceitassem. Em cada Unidade, o tempo de permanência da pesquisadora variou de 2 a 4 horas devido à dinâmica do serviço e disponibilidade dos profissionais participantes. Em apenas uma Unidade de Saúde a pesquisadora teve que retornar em outro momento, uma vez que não foi possível fazer a coleta com todos participantes que aceitaram. O tempo de aplicação dos instrumentos com cada participante variou, sendo a média de 10 a 15 minutos.

Os instrumentos foram aplicados em uma sala disponibilizada pelos gestores de cada Unidade e gravadas por um aparelho celular. Posteriormente os dados foram transcritos e armazenados no dispositivo da própria pesquisadora.

3.4.5 Análise e tratamento dos dados

Para análise dos dados, adotou-se a Análise Categrorial, uma das técnicas de análise de conteúdo. Define-se Análise de Conteúdo como:

“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.” (Bardin, 1977, p. 42).

Assim, a Análise Categorial pode ser entendida como uma das formas mais antigas de Análise de Conteúdo, onde é proposto 1) um desmembramento do texto em unidades a fim de fazer um reagrupamento e 2) a classificação e quantificação de acordo com a frequência de presença ou ausência de possíveis categorias (Bardin, 2016).

Nessa perspectiva, a Análise Categorial envolve a classificação sistemática de dados (unidades) em categorias relevantes, podendo ser utilizada tanto em pesquisas quantitativas como qualitativas, uma vez que contribui para a identificação de padrões, tendências e relações nos dados coletados. Algumas etapas que envolvem esse processo: a) identificação do problema; b) identificação das unidades de análise; c) criação e definição das categorias; d) codificação dos dados e; e) tabulação e interpretação dos resultados (Bardin, 1977).

Importa ressaltar que nesse processo é feito a análise das respostas dos participantes a partir de cada pergunta do roteiro de entrevista. Ou seja, cada pergunta gera uma análise, onde podem ser apresentados os resultados em um quadro com as categorias temáticas identificadas, os exemplos de falas que envolvem essas categorias temáticas e a quantificação (número de citações dos participantes presentes nessa categoria temática).

A seguir serão apresentados os resultados do presente estudo. Primeiramente serão apresentadas as informações relativas à caracterização das Unidades de Saúde e dos participantes e, posteriormente, os resultados advindos da Análise Categorial das entrevistas realizadas.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 RESULTADOS E DISCUSSÕES REFERENTES À CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE SAÚDE E DOS PARTICIPANTES

Dando início aos resultados, apresenta-se no Quadro 2, a caracterização das Unidades de Saúde.

Quadro 2. Caracterização das Unidades Saúde.

	Ano de fundação	Composição da equipe	Atividades ofertadas/ realizadas com ou para as crianças	Atividades ofertadas/ realizadas as crianças com TEA	A Unidade recebe apoio matricial do NASF ou dos equipamentos especializados
Unidade 1	2008	Equipe 1 e 2: médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, dentista, auxiliar de dentista, farmacêutico, auxiliar de farmácia e agentes comunitários da saúde	Não há	Não há	Não
Unidade 2	2015	Enfermeira ESF, médico de família, 3 residentes de medicina, 3 técnicos de enfermagem, 5 agentes de saúde, 1 escrivão, dentista, farmacêutica, educadora física e técnica de farmácia.	Educadora física – atividades de ballet, funcional PET – alunos da odontol. e educação física Roda de conversa nos meses com grupos de educação em saúde	Todas	Não
Unidade 3	2008	Equipe 1 e 2: enfermeiro, auxiliar de enfermagem, médico, agentes comunitários da saúde, dentista, auxiliar de dentista, administrativo e limpeza	Não há	Não há	Não
Unidade 4	2007	Equipe 1: enfermeiro e 5 ACS, 3 auxiliares de enfermagem Equipe 2: Médico, enfermeiro ACS, auxiliares de enfermagem e técnico de enfermagem	Não há	Não há	Não

		Odontol. e auxiliar, educadora física terceirizada			
Unidade 5	1998	Clínico geral, pediatra e GO Médico de família, enfermeiros, técnicos de enfermagem, dentista, auxiliar de dentista, oficial administrativo na recepção, farmacêutico, auxiliar de farmácia e agentes comunitários	Apenas ações nas escolas de prevenção	Se a criança com TEA está na escola, todas	Não
NSF 1	2001	Médico, enfermeiro, dentista, auxiliar de enfermagem, ACS, escriturário, auxiliar de serviços gerais.	Grupos pontuais ao longo do ano com alguma temática ou situação observada. Exemplo: grupo de orientação para meninas	Não há	Não, apenas matriciamento do programa de residência multiprofissional

Fonte: própria

A unidade mais antiga se trata da Unidade 5, já a mais recente foi inaugurada em 2015. Em relação à composição da equipe, todas possuem a composição de equipe mínima, composta por médico e enfermeiro generalista, auxiliar ou técnico de enfermagem, agentes comunitários e cirurgião dentista, além disso, na Unidade 1, 3, 4 há mais de uma equipe presente.

Além dos serviços ofertados pelas Unidades de Saúde para o público em geral, como consultas e acompanhamentos, 3 unidades ofertam atividades específicas para a infância/adolescência, como ações nas escolas, grupos temáticos e atividades físicas. Por outro lado, quando se especifica o autismo, nota-se que 4 unidades não identificam atividades voltadas a essas crianças e apenas 2 consideram que elas estão incluídas nas ações voltadas à infância de modo geral.

Esse resultado evidencia as fragilidades quando se trata de ações voltadas à infância, visto que desde a década de 60 há um forte investimento de políticas e programas ministeriais a essa população, apontada como prioritária das ações em saúde, ainda que de início o enfoque se dava, na maioria das vezes, na questão da mortalidade e imunização. A implementação do SUS trouxe avanços nas políticas públicas sociais brasileiras, principalmente na saúde da

criança, porém ainda há muitas demandas de qualificação para esse cuidado. O Brasil tem inovado em aspectos normativos, implementando ações específicas, mas os desafios desse processo são significativos, exigindo determinação e compromisso do poder público e da sociedade, uma vez que há toda uma complexidade envolvida no cenário epidemiológico da infância que, somente um equipamento da rede de cuidado à saúde, não dá conta de responder. A importância de reconhecer que a infância é um grupo social vulnerável e prioridade de cuidado, auxilia na estrutura da atenção integral à sua saúde no presente e futuro, garantindo o desenvolvimento físico, mental e social adequados. (Brasil, 2018).

Compreende-se a integralidade do cuidado como essencial e pressupõe responder às necessidades de saúde da criança a partir de vínculos estabelecidos entre a família, rede de cuidados e profissionais, considerando o princípio de corresponsabilização. Para tanto é necessário a organização de ações e serviços articulados com a rede intra e intersetorial (Brasil, 2018).

No campo da atenção psicossocial, o qual permeia o autismo, observa-se que a complexidade e amplitude das questões envolvidas reforçam para a necessidade de articular os diferentes equipamentos da rede de cuidado à ABS, tanto pelo fato da ABS ser a porta de entrada do sistema de saúde, mas principalmente, por estar localizada no território, mais próximos das residências das pessoas (Brasil, 2011). Segundo Hirdes (2013), os entraves para a integralidade do cuidado são encontrados na organização e articulação dos serviços, como também, na implementação das políticas públicas de saúde de uma forma geral, que reproduzem obstáculos comuns a diferentes níveis do sistema de saúde.

Visando superar esses desafios, há processos de monitoramento e avaliação voltados à saúde da criança, contemplando os sete eixos estratégicos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) – 1) atenção humanizada e qualificada à gestação ao parto, ao nascimento e ao recém-nascido, 2) aleitamento materno e alimentação complementar saudável, 3) promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral, 4) atenção integral a crianças com agravos e doenças crônicas, 5) atenção integral a crianças em situação de violência, prevenção de acidentes, 6) atenção à saúde de crianças com deficiência ou situações específicas e de vulnerabilidade e 7) vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno; e as redes temáticas inter-relacionadas, devem ser compreendidos e implementados mediante processos participativos, incorporando a dimensão crítico-reflexiva sobre as práticas desenvolvidas no âmbito do setor saúde.

Considerando que essas são atividades intimamente relacionadas à clínica e à gestão, os responsáveis devem incorporá-las no seu processo de trabalho cotidiano. Também devem ser valorizados processos negociados e pactuados entre os diversos interessados na avaliação (gestores, profissionais de saúde, sociedade organizada e usuários) dos três âmbitos federados, de forma a favorecer a corresponsabilidade e garantir a utilidade do monitoramento e da avaliação. Além de questões relacionadas aos resultados e impacto da política, é fundamental conhecer os processos de trabalho envolvidos e a estrutura disponível para a produção dos resultados.

Um bom exemplo, como forma de incentivo aos gestores e equipes das Unidades de Saúde, o Governo Federal lançou em 2011, o PMAQ, com o objetivo de melhorar a qualidade dos serviços oferecidos à população do território e ampliação do acesso através de qualificação, acompanhamento e avaliação do trabalho das equipes, e, em especial, por meio do processo de autoavaliação das equipes via Autoavaliação para Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (AMAQ). O incentivo vem por meio de aumento do repasse dos recursos federais para as cidades que atingirem melhora no padrão de qualidade do atendimento. As experiências municipais mostram que ambos podem contribuir para que as equipes e seus gestores identifiquem potencialidades e fragilidades em relação a indicadores esperados pela PNAB para a Atenção à Saúde da Criança, tais como: “A equipe realiza atendimento para a puérpera e o recém-nascido na primeira semana de vida” ou “A equipe de Atenção Básica realiza investigação e discussão dos óbitos infantis (Brasil, 2018; Ministério Da Saúde, 2017).

Nesse sentido, é esperado que as crianças autistas de fato possam estar contempladas pelas ações dirigidas à infância de modo geral na ABS, considerando os eixos estratégicos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), sob a lógica de cuidado psicossocial, já que estas têm como princípios e diretrizes similares que partem das necessidades de saúde de cada sujeito, do cuidado integral, acolhimento e vínculo, respeitando suas singularidades e contextos e não apenas com base no diagnóstico (Amarante, 2007; Brasil, 2015).

Em relação aos participantes, apresenta-se no Quadro 3 abaixo, a caracterização dos mesmos.

Quadro 3. Caracterização dos participantes da pesquisa.

	Sexo	Idade	Profissão	Unidade de Saúde	Tempo de atuação na ABS	Experiência prévia com TEA
Participante 1	Masculino	52 anos	Cirurgião dentista	USF 3	15 anos	Não
Participante 2	Masculino	47 anos	Enfermeiro e gestor da unidade	USF 5	2 anos	Não
Participante 3	Feminino	30 anos	Enfermeira e gestora da unidade	USF 2	1 ano	Sim
Participante 4	Feminino	30 anos	Médica	USF 2	1 ano	Não
Participante 5	Feminino	52 anos	Cirurgiã dentista	USF 5	2 anos	Sim
Participante 6	Feminino	55 anos	Agente comunitária	USF 2	7 anos	Sim
Participante 7	Masculino	27 anos	Médico	USF 2	1 ano	Não
Participante 8	Feminino	44 anos	Médica	NSF 1	15 anos	Não diretamente
Participante 9	Masculino	43 anos	Médico	USF 2	3 anos	Sim
Participante 10	Feminino	25 anos	Dentista	NSF 1	1 ano	Não diretamente
Participante 11	Masculino	36 anos	Médico	USF 1	2 anos	Não
Participante 12	Feminino	36 anos	Farmacêutica	USF 1	6 anos	Não
Participante 13	Feminino	43 anos	Cirurgiã dentista	USF 1	9 anos	Sim
Participante 14	Feminino	55 anos	Dentista	USF 4	8 anos	Sim
Participante 15	Masculino	60 anos	Dentista	NSF 1	23 anos	Não
Participante 16	Feminino	36 anos	Enfermeira	USF 3	1 ano	Sim
Participante 17	Feminino	58 anos	Enfermeira e gestora da unidade	USF 4	16 anos	Sim
Participante 18	Feminino	37 anos	Enfermeira	USF 2	1 ano	Sim
Participante 19	Feminino	36 anos	Enfermeira e gestora da unidade	NSF 1	8 anos	Não

Fonte: própria

Identifica-se no Quadro 3 que dos 19 participantes, 13 são mulheres e 6 são homens com a média de idade de 41,9 anos. As profissões variaram entre dentistas, enfermeiras (6 profissionais cada), médicos (5 profissionais), farmacêutica, agente comunitária (1 participante cada), sendo o tempo de atuação desses profissionais na ABS em média de 6,4 anos.

Além das informações apresentadas no Quadro 3, as ações que cada profissional desenvolve perpassam por atendimentos clínicos (consultas de pré natal, puerpério, clínica do bebê, puericultura, consultas clínicas gerais e odontológicas), visitas domiciliares, ações nas escolas, gerenciamento de equipe, reuniões de equipes, acolhimento de demanda espontânea e urgência e emergência, orientação e dispensação farmacêutica, preceptoria de alunos de graduação e residência multiprofissional, ações de imunização, atendimento em grupos, cadastramento dos moradores do território e ações de prevenção e promoção à saúde.

Em relação à experiência prévia dos participantes com crianças autistas, 8 participantes relataram não ter nenhuma experiência com esse público, 2 participantes classificaram como não ter contato diretamente, pois o pouco que tiveram eram crianças que apresentavam características de autismo, mas não tinham o diagnóstico. Já os participantes que relataram ter experiência, que foram 9, detalharam que esse contato foi por meio de diferentes vias - atendimentos odontológicos onde a criança precisou de contenção para realizar os procedimentos necessários; durante campanha de imunização, onde criança não queria entrar na Unidade de Saúde e a equipe não sabia como manejar a situação; em atendimento de puericultura; em internação durante trabalho anterior em um hospital; relações pessoais familiares; orientação parental na Unidade de Saúde e; em trabalho anterior na APAE.

Aponta-se que esses contatos prévios relatados pelos 9 participantes, evidenciam que apesar dos desafios presentes, as crianças com autismo de alguma forma têm acessado as unidades de saúde e, portanto, é preciso fomentar e incentivar que cada vez mais elas acessem esse dispositivo de forma qualificada, considerando sua importância na rede sob a ótica de um cuidado longitudinal, integral e territorial. Além disso, maiores oportunidades de acesso contribuem para o aumento do conhecimento/formação dos profissionais, algo que é preciso investir, como será mostrado mais a frente nos resultados.

No estudo de Wohlenberg (2022) que teve como objetivo conhecer o funcionamento dos serviços de saúde pública na assistência a crianças autistas e entender como está articulada a rede de atenção, os autores chegaram à conclusão de que os familiares das crianças autistas

buscam os atendimentos na atenção primária apenas para solicitar encaminhamentos para serviços especializados. Ou seja, indicando que a ABS tem sido subutilizada e não tem operado a partir do que tem se proposto nas políticas públicas.

Ainda que a realidade das Unidades de Saúde seja majoritariamente a de encaminhamento de autistas aos especialistas, compreende-se que esta seja possível de ser transformada, a fim de que cada vez mais se possa qualificar esse acesso e cuidado subsequente das crianças autistas neste nível de atenção à saúde. Por exemplo, se uma família agenda uma consulta exclusivamente para obter o encaminhamento médico da criança autista para um serviço especializado, o profissional da ABS poderia utilizar da estratégia de acolher essa família, fazer uma escuta qualificada a respeito de suas necessidades de saúde, que certamente vão muito além da classificação diagnóstica do autismo, e propor ações territoriais que respondam as essas demandas. É preciso, por meio dos profissionais e da dinâmica da ABS, mais disponibilidade, acolhimento, reconhecimento das demandas e das necessidades de saúde para além da especificidade do diagnóstico.

A seguir apresenta-se os resultados relativos à Análise Categorical das entrevistas.

4.2. RESULTADOS E DISCUSSÕES REFERENTES À ANÁLISE CATEGORIAL DAS ENTREVISTAS

Uma das primeiras questões abordadas na entrevista com os participantes foi - Como as crianças com suspeita de autismo são identificadas no território? Nessa direção, por qual via elas têm acessado a Unidade de Saúde.

Quadro 4. Formas de identificação das crianças com suspeita de autismo no território.

CATEGORIA	EXEMPLOS	CITAÇÕES (N)
Relato ou demanda dos familiares	<p>“a mãe já relata que a criança tem esse problema”</p> <p>“de acordo com a demanda dos pais”</p> <p>“os pais trazem alguma queixa”</p>	12

Durante as consultas na Unidade	<p>“são agendados, passa por uma avaliação odontológica e, se por acaso eu identifico algum comportamento, peço pra passar pelo pediatra que vai dar o seguimento pra essa criança”</p> <p>“pela consulta do enfermeiro, consulta médica, pode ser pela consulta do dentista”</p>	11
Visita dos ACS's	<p>“o agente comunitário ir até as famílias”</p> <p>“A gente tem as visitas domiciliares...então tem o foco que as agentes comunitárias elas fazem a visita domiciliar”</p> <p>“a primeira identificação são os agentes comunitários nas visitas domiciliares”</p>	10
Escola	“pode acontecer da escola ou creche mandar”	4
Puericultura	“no segmento de puericultura”	2
Não sabe identificar	<p>“Eu não sei como que faz para diagnosticar o autismo”</p> <p>“Talvez eu não consiga”</p>	2

Fonte: própria

Os relatos apontam que as principais formas de identificação das crianças e acesso das mesmas à Unidade de Saúde se dá a partir das demandas apresentadas pela própria família por meio da procura espontânea dos pais por atendimentos diante de uma suspeita de atraso no desenvolvimento, seja por iniciativa própria ou por recomendação de terceiros; durante as consultas de rotina agendadas com médicos, enfermeiros e dentista e; os próprios ACS's que identificam as crianças a partir das características e comportamentos que observam durante as visitas domiciliares. Neste último caso, a partir do reconhecimento das demandas e escuta da família, os ACS's levam o caso para apresentação e discussão nas reuniões de equipe e planejamento das ações.

“Geralmente no próprio cadastro a mãe já relata que a criança tem esse problema.” (P6)

“Acho que vai muito pela demanda que os familiares trazem durante os atendimentos, se percebem que é uma criança mais quietinha, que não interage.” (P10)

“Tem as enfermeiras também, às vezes a primeira consulta é com a enfermagem, onde ocorre essa identificação e confirmação.” (P14)

“são agendados, então aí passa por uma avaliação odontológica e se por acaso eu identifico algum comportamento, tipo assim, uma criança com movimentos repetitivos, uma criança com atraso de fala significativo, uma criança que enfim, que não tem colaboração, muito diferente dentro de um padrão, aí eu peço pra passar pelo pediatra que vai dar o seguimento pra essa criança.” (P5)

“Como o agente de saúde faz a visita na casa das pessoas, às vezes o próprio ACS já identifica que a criança tem alguma alteração comportamental, e aí eles falam na reunião de equipe e a equipe se programa para fazer um atendimento” (P11).

“A gente vai conhecer esse paciente a partir do momento ou porque ele buscou atendimento e a mãe veio com o diagnóstico ou a gente faz o caso novo dessa criança, começa acompanhar e percebem que tem algo diferente, algo estranho de comportamento ou o agente comunitário vem trazendo a notícia...a gente vai destrinchando. Ele vai aparecer dessa forma.” (P8)

“os agentes comunitários eles têm um olhar bem abrangente assim, eu vejo, uma equipe que eles são bem atentos. Então qualquer coisa diferente eles passam, a gente discute, a gente tem reuniões semanais, então a gente discute esses casos, se tem alguma suspeita. O próprio familiar fala, a mãe fala, se tem algum comportamento sugestivo de autismo ou de outras questões...” (P16)

“Bom, eu creio que muitas vezes, primeiramente pela visita do agente comunitário de saúde ou até a visita de algum profissional, mas em geral é a USF que acaba visitando mais” (P19)

Diante dos resultados apresentados acima, destaca-se não só a importância dos profissionais da Unidade de Saúde no processo de acolhimento e escuta das demandas trazidas pelas famílias, mas também de estarem atentos durante as consultas de rotina e visitas domiciliares, uma vez que a ABS é a porta de entrada dos usuários, podendo identificar e reconhecer as necessidades de saúde precocemente.

Este resultado evidencia a potência da ABS e que avanços têm sido possíveis. Estudos realizados na última década sinalizam que muitas vezes, por uma lógica centrada na produtividade das ações e no controle e cumprimento de regras administrativas, as ações desenvolvidas pelos profissionais se limitam, ficando restritas às consultas breves, focalizadas na resolução dos problemas de saúde, com tempo estimado pré-determinado, inviabilizando o cuidado atento e integral aos sujeitos, a escuta qualificada das famílias e usuários e o olhar ampliado as necessidades de saúde (Souza; Costa, 2010; Jorge et al, 2014; Carneiro; Martins, 2015).

A título de exemplo, tem-se o estudo de revisão realizado por Fernandes; Matsukura; Lourenço (2018), o qual buscou identificar e analisar a literatura científica nacional sobre as práticas de cuidado em saúde mental na ABS. As autoras discutem que apesar da ESF propor

uma abordagem centrada no sujeito, família e comunidade, a partir dos diferentes contextos de inserção e dos determinantes sociais de saúde, os resultados indicaram que até 2015 essa realidade pouco se modificou e que ainda era necessário avançar, uma vez que foi encontrado toda uma organização do cuidado pautada no modelo biomédico, dificuldades no trabalho em equipe, intersetorial e no território. O estudo também sugere que a proximidade territorial possibilitada pela prática da ABS e as visitas domiciliares são estratégias fundamentais nas ações de prevenção e promoção, sendo preciso investir nessas modalidades.

Nessa direção, os resultados do presente estudo reafirmam sobre a importância da participação do ACS no processo de identificação das crianças com suspeita de autismo no território, considerando que são esses profissionais que realizam busca ativa, possuem maior contato e vínculo com os usuários, realizam o acolhimento e escuta das demandas e, compartilham com o restante da equipe as demandas e necessidades identificadas. Freire et al (2021) afirma que a visita domiciliar, considerada a principal estratégia/ferramenta de trabalho do ACS, permite que as condições de saúde das famílias sejam regularmente monitoradas, viabilizando a identificação de situações que, de outra forma, não se manifestaram.

No livro organizado por Lotta (2015) “Burocracia e implementação de políticas públicas de saúde: os agentes comunitários na Estratégia Saúde da Família” o autor apresenta um panorama de como foi a implementação do ACS na saúde pública, de forma que desde 1994, quando foi criado o Programa de Saúde da Família (PSF), havia o intuito de implementar um novo modelo de prestação de serviço descentralizado de atenção básica baseado na busca ativa de demandas, promoção e prevenção de saúde, incorporando os agentes comunitários, responsáveis pela mediação das relações entre os campos da política e do cotidiano da população.

Desde então, estudos que abordaram a figura do ACS reafirmaram a importância e ganhos relativos à incorporação dos mesmos nas equipes (Oliveira et al, 2022). O estudo de Oliveira et al (2022) teve como objetivo analisar o papel do ACS e os fatores associados ao trabalho desenvolvido na ESF. Os autores ressaltaram a partir dos resultados encontrados a importância do ACS no cotidiano do trabalho, pois são eles que propagam informações para a população, proporcionando que as demandas de saúde dos mesmos cheguem até as ESF. À vista disso, esse profissional tem potencial de intervenção na saúde da população devido ao conhecimento cotidiano do território que possui, podendo contribuir para elaboração de estratégias mirando a melhoria do trabalho desenvolvido nos territórios. Como conclusão, pode-

se notar que o trabalho desse profissional se fundamenta em visitas domiciliares, cadastramento e acompanhamento da população do território em que atua, sendo o elo entre a equipe de saúde e comunidade, oferecendo maior acesso da população aos serviços de saúde.

Em contrapartida, em 2017, a PNAB foi reformulada, autorizando a gestão municipal a compor as equipes da ABS de acordo com características e necessidades locais, sendo permitido a não incorporação dos ACS, exceto para regiões de maior vulnerabilidade social (Brasil, 2017). Essa flexibilização e não obrigatoriedade, fez com que reduzisse o número de ACS nas Unidades de Saúde precarizando a cobertura populacional. O resultado dessa diminuição foi abordado no estudo analítico de Freire et al (2021), realizado em 5.570 cidades do Brasil entre 2017 e 2019. Segundo os resultados obtidos, as maiores reduções de ACS foram nos municípios das regiões Centro Oeste, Sul e Sudeste. Com a redução, tem-se o possível impacto negativo no cuidado aos pacientes de risco e na saúde materno infantil.

Compreende-se que essa mudança na política tem implicado diferentes grupos populacionais e o alcance da ABS, descaracterizando inclusive sua proposta inicial. No caso das crianças autistas, por exemplo, se o modo de cuidado a partir da ABS já é um desafio e apresenta inúmeras fragilidades, hipotetiza-se que possivelmente em Unidades de Saúde onde não há ACS nas equipes, essas famílias e crianças sequer acessam a Unidade.

Além disso, com menos citações, os participantes do presente estudo mencionaram que é na puericultura que os profissionais reconhecem alterações no desenvolvimento a partir de acompanhamento e avaliação clínica. A puericultura aparece em outros resultados e, portanto, será discutida adiante.

“No atendimento de puericultura...em observar o desenvolvimento neuropsicomotor, observa algumas alterações que nos fazem pensar.” (P7)

“Geralmente a criança vem passar em puericultura... aí eu observo clinicamente no consultório.” (P11).

Destaca-se, ainda que pouco citada, a categoria “Escola”. Esta apareceu nos resultados referente à procura das creches e escolas diante das demandas identificadas nesse contexto e, conforme será abordado ao longo do trabalho, parece ser o único dispositivo intersetorial que apresenta algum tipo de relação e articulação com a ABS.

“A outra via também que tem é quando a escola entra em contato com a gente, às vezes pedindo algum relatório do comportamento da criança.” (P3)

“Muitas a escola solicita uma avaliação mais específica da criança...” (P11)

Considerando que o acesso à escola e a educação são direitos de qualquer criança e que este muitas vezes tem sido violados quando se trata das crianças autistas, é necessário que para além do papel já assumido de reconhecimento dos problemas de saúde e encaminhamento para a Unidade de Saúde, se tenha um trabalho colaborativo entre saúde e educação, articulado, visando a permanência dos mesmos para a garantia do exercício da cidadania. Nessa direção a pesquisa de Farias et al (2016) revelou que a maior dificuldade é a execução da política intersetorial, diante das agendas profissionais consolidadas. Há a dificuldade em conciliar os tempos institucionais dos vários setores e o comprometimento e envolvimento com ações territoriais e intersetoriais, impedindo a sustentabilidade das mesmas.

Acrescenta-se a isso, a escassez da educação permanente, tida como estratégia fundamental para o enfrentamento de problemas. Nesse estudo, defende-se a educação permanente pautada nas infâncias de modo geral, a garantia de direitos e a promoção à saúde das crianças e, não necessariamente na especificidade dada ao autismo.

Para além da identificação e acesso das crianças com suspeita na Unidade de Saúde, questionou-se aos participantes como tem se operacionalizado/efetivado as práticas de cuidado a essa população, nesse nível de atenção à saúde, após o reconhecimento da demanda.

Quadro 5. Ações realizadas pela ABS quando essas crianças com suspeita de autismo são identificadas.

CATEGORIA	EXEMPLOS	CITAÇÕES (N)
Encaminhamento para especialistas	<p>“o médico vai encaminhar essa criança pra psicologia”</p> <p>“Então a consulta médica manda pra especialidade”</p> <p>“o paciente é encaminhado para seguimento em nível secundário”</p>	14
Acompanhamento na própria unidade ou no território	<p>“Na nossa Unidade o médico residente também atende”</p> <p>“Então a gente procura garantir os retornos com a maior periodicidade possível”</p>	8

	“A gente faz grupos na escola”	
Não tem protocolo ou não sabe informar	“Infelizmente um programa, uma diretriz, infelizmente nós não temos” “Se houver, eu não sei”	2
Faz seguimento pelo convênio	“seguem acompanhamento pelo convênio”	1

Fonte: Própria

Identifica-se no Quadro 5 que após a identificação da criança com TEA ou suspeita, prevalece a lógica de cuidado pautada na perspectiva médico centrada e nas especialidades. Ou seja, a criança passa por consulta clínica (médico ou enfermeiro) na ABS e são encaminhadas para serviços especializados seja no âmbito do SUS, filantropia ou convênios.

“Então, da minha parte, a gente encaminha pro pediatra, que vai encaminhar essa criança pra psicologia. O fluxo dela, ela sai da unidade básica, entra pra especialidade através da psicologia que dá o segmento, se ela vai pela fono, pela TO também, mas eu acho que são encaminhados pra psicologia.” (P5)

“Assim, sempre chega pra gente e é encaminhado pra consulta medica. Então a consulta medica manda pra especialidade. Então assim, se tiver que ter psicologia, fono, até neuro. Aí o CER, essas coisas quando é mais especializado é encaminhado via até a própria secretaria, ela desmembra pra onde que vai, se é pro HC, se é pra...” (P17)

“No geral, da parte de atendimento médico, a gente faz uma triagem com o instrumento e encaminha, se realmente tiver alteração no instrumento, a triagem for positiva, a gente encaminha para ambulatório especializado para fazer investigação.” (P9)

“Geralmente a gente tem que triar, é um médico, a gente tria, faz o M-chat e outros dispositivos de triagem e dependendo do resultado, o paciente é encaminhado para seguimento em nível secundário.” (P7)

“Assim, na unidade apenas a consulta com o médico, a gente direciona pra consulta com o médico, que ele vai encaminhar pro fluxo da rede. Principalmente pro neurologista, depois dos questionários respondidos pela família e pela escola, eu esqueci o nome do questionário...tem um nome...aí o médico fundamenta e encaminha pro neurologista pelo fluxo da rede.” (P2)

Atrelado a uma perspectiva biomédica e especialista/tecnicista, tem-se dois grandes elementos/aspectos/pontos que tangenciam essa discussão. O primeiro se refere ao próprio modelo de cuidado da ABS que tem se evidenciado a partir de uma perspectiva de cuidado biomédico, seletivo e programático e os desafios ainda a serem superados quanto a isso e, o

segundo, diz sobre a complexidade que permeia o debate atual do autismo em relação às disputas por campos, expertise e indústria⁴.

Corroborando com essa discussão, o estudo de Esmeraldo et al (2017) realizado em Fortaleza, objetivou analisar os modelos de atenção existentes na ABS e as repercussões no trabalho da ESF. Quatorze participantes, sendo eles profissionais da saúde, coordenadores e informantes-chave, responderam a uma entrevista semiestruturada. Os resultados apontam que o modelo biomédico coexiste na prática da ESF, não correspondendo à proposta de reorganização, que seja abrangente, priorizando ações de promoção à saúde.

O conceito de promoção da saúde, e sua prática, se desenvolveu mais ativamente nos últimos 25 anos no Canadá, Estados Unidos e alguns países da Europa, sendo que na América Latina, em 1992, houve a primeira Conferência Internacional de Promoção da Saúde (Brasil, 2002). Para além das motivações ideológicas e políticas, a promoção da saúde surge como reação à exorbitante medicalização da saúde na sociedade e no sistema de saúde vigentes (Buss, 2009).

Inicialmente criado para caracterizar um nível de atenção do campo da medicina preventiva, o termo “promoção da saúde” e seu significado com o passar dos anos foi se alterando, sendo que atualmente é atrelado a um enfoque político e técnico em torno da tríade saúde/doença/cuidado (Buss, 2009).

Na ABS, a promoção da saúde se inseriu através da ESF devido às suas práticas promotoras de saúde designadas a reorientar o modelo assistencial por meio da prestação de serviços e ações de saúde pautadas nos princípios do SUS (Silva; Rodrigues, 2010; Carvalho; Cohen; Akerman, 2017). Por outro lado, a literatura afirma que o processo de trabalho da ESF ainda se guia centrado na doença, cura e nos indivíduos baseado no modelo médico centrado especializado e a maioria do cuidado em saúde ofertado é limitada à abordagem do fator de risco, centrado em ações programadas e pontuais (Teixeira et al, 2014; Carvalho; Cohen; Akerman, 2017).

É urgente a necessidade de reorganizar e alinhar os aspectos e princípios da ABS, para que seja possível novas formas de gestão e intervenção em saúde de forma que o processo de trabalho das equipes esteja em consenso, permitindo a concretização da longitudinalidade e integralidade do cuidado. A coexistência entre os modelos (biomédico e ampliado), reforça toda

⁴ Para saber mais: BRODERICK, A. A. **The Autism Industrial Complex: How Branding, Marketing and Capital Investment Turned Autism into Big Business.** Myers Education Press. 300 f. 2022.

uma conjuntura cultural e social de um cuidado que se pauta a partir da doença visível e instalada, buscando a resolução do problema de forma pontual, supervalorizando o atendimento clínico médico, diagnóstico e tratamento (Esmeraldo et al, 2017).

De encontro com o estudo de Esmeraldo et al (2017), Raimundo; Da Silva (2020) realizaram um levantamento bibliográfico com o objetivo de apresentar os vetores que direcionam as ações e estratégias na ABS. Os autores sinalizam para a necessidade de transformação do cuidado em saúde (impulsionado pela lógica do adoecimento, sustentando a dimensão apenas biológica), para uma compreensão mais ampliada e multidimensionalidade do ser humano, para que seja possível avançar no sentido da concretização dos objetivos e premissas da ABS, tal como proposto pelas políticas públicas.

Atrelado a predominância do modelo biomédico na ABS e, de forma paralela, é importante trazer alguns debates e elementos que permeiam a temática do autismo, que vai desde a construção social em torno desse diagnóstico e, conseqüentemente, tratamento, até a construção das políticas públicas e debates contemporâneos.

Desde o surgimento do autismo enquanto uma classificação nosológica, o mesmo tem sido campo aberto de disputa e poder (FEIN; RIOS, 2018), que perpassa tanto pela forma de concebê-lo até as diferentes tecnologias e possibilidades de cuidado/intervenção. Em torno disso, há toda uma construção a partir de uma narrativa cultural amplamente difundida e incorporada à qual o autismo é tido como um problema, “doença” a ser curada e/ou tratada e, conseqüentemente, um mercado de tecnologias e abordagens de intervenção puramente tecnicistas, que se imperam sobre os corpos autistas (Broderick; Ne’eman, 2008; Broderick, 2010; Grinker, 2020). Essa realidade e formas de compreensão do fenômeno tem sido adotada e problematizada em diferentes países, ainda que com especificidades e particularidades de cada contexto.

No Brasil, a história da assistência às crianças com autismo trilharam um caminho marcado por certa negligência do Estado em relação a construção tardia de políticas públicas e assistência a esse segmento, como também foi marcado pelo forte ativismo dos familiares em busca de estratégias de intervenções, metodologias eficazes de tratamento para as crianças que permaneciam desassistidas em um momento que a institucionalização era a única resposta. Dessa forma, as estratégias de intervenção e cuidado, quando existiam, ficavam a cargo de instituições filantrópicas ou não governamentais com viés em técnicas e abordagens específicas,

muito colonizadas por saberes da América do Norte (Oliveira et al., 2019; Fernandes et al., 2023).

Esse enfrentamento tardio do problema pelo Estado resultou em ações desarticuladas, paralelas e sem nenhuma coordenação/diretriz política que perdura até o cenário atual. Por um lado, temos uma organização do cuidado a partir do modo psicossocial, no campo da saúde mental a partir dos anos 2000, com inúmeras fragilidades e desafios ainda a serem superados e, por outro lado, a reabilitação por meio da oferta de técnicas e abordagens em serviços especializados para autismo, muitas vezes excludentes, institucionalizantes e normativas. Estas, não dialogam e disputam saberes, expertises, espaços/serviços e financiamentos (Oliveira et al., 2017; Fernandes et al., 2024)

Assim, em um cenário onde a narrativa cultural do autismo enquanto problema social a ser combatido ainda se impera e onde há um mercado de diferentes setores econômicos, tal como o de serviços (técnicas e abordagens) lucrando fortemente, considerando autismo enquanto um grande negócio, se sobressaem os especialismos, as clínicas-escolas, serviços exclusivos e especializados em autismo, que caminham na contra mão das políticas públicas relativas a ABS, saúde mental, atenção psicossocial, infância e do próprio SUS, o qual prevê um modo de cuidado que não seja fragmentado, mas sim territorializado, superando as barreiras de acesso, promovendo a universalidade das ações, equidade e integralidade (Brasil, 1990b; Brasil, 2001; Brasil, 2011b; Brasil, 2015b).

Infelizmente, em um campo aberto de disputa, diante da falta de investimento e sucateamento do SUS, dos desmontes das políticas de saúde mental e atenção básica, processos patologizantes florescem e o projeto de transformação social da atenção psicossocial se fragiliza em prol de um projeto puramente clínico.

Tendo em vista esse cenário e, a partir dos resultados da presente pesquisa, é necessário refletir em caminhos e possibilidades de fortalecimento da ABS, enquanto um dos dispositivos da rede de atenção psicossocial para as crianças com autismo, que pouco tem respondido ao cuidado a essa população. Para a atenção psicossocial, tida como proposta brasileira de superação do modelo manicomial, caberia então a construção de um projeto que exige aos serviços abrir suas portas e considerar no cotidiano o que se produz no território, tendo em vista esse projeto de transformação social. Para tanto, envolve não apenas a dimensão clínica, pautada nos especialismos (predominante nos dias de hoje), mas também, a dimensão política, territorial, cultural e social.

Qual seria então o mandato da ABS? Apenas a identificação do problema e encaminhamento? Parece que não. Há muito mais possibilidades do que se fazer a partir do território, dos contextos de vida das crianças e suas famílias, da articulação com a rede intersetorial. É preciso corresponsabilizar os diferentes atores por esse cuidado e considerar que o cuidado deve ser produzido não a partir do autismo tido como um problema social, mas sim a partir do sujeito, suas singularidades, necessidades de saúde, experiências e vivências cotidianas em seus territórios de vida.

Ressalta-se que a análise conjunta desses fatores possibilita problematizar a fundo o modelo de cuidado que tem sido priorizado no cenário atual. Porém, para a discussão dos resultados da presente pesquisa e, compreendendo, que o debate é recente, complexo e denso, apresenta-se aqui apenas uma explanação inicial desses elementos, mais precisamente, dos atravessamentos que implicaram e continuando implicando no que tem sido proposto na ABS.

Em contrapartida é visto de forma bastante positiva, uma das categorias temáticas identificadas no quadro anterior, com oito citações, indica que a criança mantém seguimento na Unidade de Saúde para consultas de rotina, ou que são realizadas ações territoriais junto à escola. Ou seja, ainda que inicial e com predomínio de um modelo biomédico, identifica-se em algumas Unidade de Saúde a corresponsabilização das equipes da ABS pelo cuidado, onde a criança permanece em seguimento neste nível de atenção à saúde no próprio território.

“Então, geralmente eles passam com, prioritariamente com o médico. Aqui na nossa unidade o médico residente também atende. Seria mais isso, né? Mais a consulta individual mesmo.” (P3)

“Eu acho que ela vai acabar mais passando pela consulta médica, e daí vai, ou pode, passar pela visita do agente onde a gente identifica, ou até pela minha, se a criança ainda estiver dentro dos 24 meses e já apresenta alguma coisa. Mas aí vão ter outros disparadores. Solicitar matriciamento, por exemplo daqui, do TO fisio, desculpa do TO, do psico e da fono.” (P19)

“Uma das coisas é garantir mais os retornos, porque a gente sabe da dificuldade as vezes de ter aquele olhar, de estar cuidando, porque a demanda é um caso algumas vezes bem mais complexo. Então a gente procura garantir os retornos com a maior periodicidade possível. Nesses casos, geralmente, preconiza no mínimo dois retornos por ano. A gente faz o tratamento básico. Deu alta? A gente preconiza os retornos. Você tem que estar acompanhando mais de perto.” (P1)

“A gente faz grupos na escola também, esqueci de falar isso. Então se a gente identifica, os professores mesmo eles têm esse contato direto com a escola.” (P16)

“Bom, quando é possível fazer o atendimento odontológico a gente faz com os cuidados, procurando o máximo possível de interação, levamos em consideração o trabalho de educação e prevenção.” (P15)

“O básico continua sendo aqui comigo. A rotina normal...eu só fico acompanhando mesmo e alimentando o sistema” (P11)

Ainda que os profissionais pouco reconhecem a importância das ações na própria unidade, destaca-se nas citações a manutenção do seguimento, consultas de rotina, ações nas escolas, podendo contar com o apoio das equipes de matriciamento.

Destaca-se nesta discussão a ferramenta de apoio que os próprios participantes citaram – o matriciamento, enquanto estratégia importante para fortalecer as ações e capacitar os profissionais. Considera-se o matriciamento como uma prática interdisciplinar com a proposta de atuação entre os profissionais da ABS e especialistas de diferentes áreas compartilhando saberes, visando a qualificação do cuidado na ABS e diminuindo os encaminhamentos desnecessários, com potencial de modificar tanto o processo saúde/doença quanto incidir sobre a realidade das equipes de saúde e nas comunidades (Fagundes; Campos; Fortes, 2021)

Uma das possibilidades apontadas pela literatura como forma de apoio matricial tem sido o trabalho colaborativo (Fagundes; Campos; Fortes, 2021). Segundo Teixeira; Couto; Delgado (2017), o trabalho colaborativo entre serviços é uma estratégia de enfrentamento para a lacuna assistencial e falta de continuidade do cuidado no âmbito do cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes. De acordo com as autoras, define-se o trabalho colaborativo como:

“O trabalho colaborativo permite o desenvolvimento de possibilidades mais criativas e efetivas para articulação de instituições, setores e atores com diferentes mandatos públicos ou lugares sociais. Conjuga-se a noção de cuidado colaborativo a uma intervenção complexa, multifacetada, que implica novos processos de trabalho envolvendo diferentes atores na busca de maior efetividade do cuidado em saúde” (Teixeira, Couto, Delgado, 2017, p. 1933).

Ainda no texto, aponta-se que uma articulação intra setorial entre CAPSij e ABS, por exemplo, facilitaria a construção colaborativa entre setores, podendo impactar positivamente no cuidado à criança e adolescente (Teixeira, Couto, Delgado, 2017). Com menos citações em uma das categorias apresentadas, também foi relatado que após a identificação da suspeita de autismo os profissionais não sabem o que fazer, por não ter protocolos, programas ou que seguem em acompanhamento pelos convênios.

“Infelizmente a gente ainda não tem esse programa. Foi pauta de discussão de reunião geral, que uma colega nossa trouxe, da enfermagem, que a gente ia desenvolver um estudo sobre isso, porque os agentes identificaram algumas famílias com portadores do espectro, e a gente precisava se atualizar, aprender a trabalhar com essa população, mas infelizmente um programa, uma diretriz, infelizmente nós não temos.” (P13)

“Na minha microárea, as crianças que relatam esse problema, elas têm convênio, então na maioria das vezes elas seguem acompanhamento pelo convênio.” (P6)

Para além do desconhecimento relatado pelos participantes, um aspecto que já emergiu anteriormente e que carece ser retomado é o quanto o autismo tem sido segregado das demais condições da infância, ocupando uma dimensão onde não cabe as diferenças e diferentes formas de conceber a infância. Ressalta-se que essa “diferença” atribuída ao autismo tem sido objeto de exclusão, segregação, discriminação e institucionalização das crianças.

Em um cenário ideal, onde prevê-se a universalidade, equidade e integralidade enquanto princípios do SUS, seria fundamental pensar no cuidado para esse público que abarque as crianças de modo geral, principalmente em ações de promoção à saúde a partir de práticas coletivas e intersetoriais, facilmente atrelado ao papel da ABS.

Nessa direção, especificamente em relação às crianças já diagnosticadas com autismo e que residem no território, foi questionado se elas participam de ações ofertadas pela própria Unidade.

Quadro 6. Ações ofertadas pela Unidade que abarcam as crianças com autismo.

CATEGORIA	EXEMPLO	CITAÇÃO (N)
Não ofertam ações	<p>“Aqui não”</p> <p>“Da minha microárea que eu saiba não”</p> <p>“a gente acaba não conseguindo trabalhar todos esses conteúdos,</p>	12
Consultas de rotina, puericultura	<p>“Atendimento corriqueiro com o médico, puericultura”</p> <p>“Atendimento de puericultura, tanto médico quanto de enfermagem”</p> <p>“os atendimentos usuais.”</p>	4
Ações e grupos que envolvem crianças	<p>“Atividade com a educadora física”</p> <p>“Seria mais os grupos mesmo”</p> <p>“Se tiver alguma atividade em grupo, alguma coisa direcionada para a faixa etária, elas são convidadas”</p>	4

Vacinas	“Elas frequentam a unidade com sala de vacina”	2
Promoção de saúde bucal na escola	“um problema fazer escovação. Então tentei orientar, dizendo pra sempre muito devagarzinho”	1
Visitas domiciliares	“basicamente visitas domiciliares”	1
Retirada de medicamento	“as mães retiram os medicamentos aqui”	1
Atendimento com profissionais especializados	Atendimento com TO e Psico.	1

Fonte: própria

Observa-se no Quadro 6 que novamente, a maioria das citações apontam que os profissionais não reconhecem que a Unidade pode oferecer o cuidado a essa população na própria ABS e que estas não precisam ser segregadas das demais ações ofertadas às crianças.

Ainda que em menor número, quando os participantes reconhecem que a Unidade oferta ações de cuidado às crianças com autismo, estas perpassam por consultas de rotina e outras ações existentes para crianças de modo geral, tal como os grupos.

“Aqui não.” (P17)

“Da minha microárea que eu saiba não.” (P6)

“Não tem nenhuma ação específica para esse tipo de grupo. Até porque eu nem sei qual que é o nosso número de diagnósticos no território. Então, não sei se talvez valeria a pena a gente fazer um grupo só pra isso. A gente tem outras prioridades, talvez.” (P3)

“Olha, não que eu saiba.” (P4)

“No momento não.” (P2)

“Infelizmente a gente acaba não conseguindo trabalhar todos esses conteúdos, acaba não conseguindo articular.” (P1)

“Atendimento corriqueiro no medico, e quando os pais têm consciência, a porta é aberta.” (P13)

“consultas dos profissionais e atendimento da demanda espontânea.” (P9)

“Não sei, porque tem a parte que faz de atividade física, que a unidade oferece, mas não é própria pra criança com autismo, é pra comunidade, tem essa parte. Tinha música, mas não específico pra criança autista.” (P14)

“E se tiver alguma atividade em grupo, alguma coisa direcionada para a faixa etária, elas são convidadas, de acordo, normalmente como outras crianças.” (P9)

“Mas eu sei que tem pelo menos um que faz a atividade com a educadora física.” (P7)

“Seria mais os grupos mesmo.” (P16)

Ainda que a categoria com mais citação tenha sido a de desconhecimento de ações, pensando em proposições e potencialidades, destaca-se o quanto as consultas de seguimento e puericultura poderiam ser espaços melhor aproveitados. Questiona-se se essas ações podem ser espaços que fortaleçam o cuidado nesse nível de atenção à saúde, tendo em vista a regularidade das mesmas e o vínculo que se estabelece a partir da manutenção do seguimento.

Outra potência identificada nos resultados e que merece destaque são os grupos formados nas Unidades de Saúde. É comum que nas unidades de saúde aconteçam atividades grupais de acordo com as maiores demandas do território, o que faz a própria unidade caracterizar seu público alvo.

O modelo de atenção psicossocial descreve a importância de se construir oportunidades para os indivíduos com questões de saúde mental de praticarem sua cidadania e autonomia no território em que vivem através de outras formas de cuidado. A dinâmica do trabalho grupal na atenção primária é uma alternativa para as práticas assistenciais visto que esse espaço beneficia todos os envolvidos tanto no âmbito pessoal como no profissional através da valorização dos diversos saberes e da intervenção no processo saúde/doença de cada indivíduo (Dias; Silveira; Witt, 2009)

Minozzo et al (2012) realizou uma pesquisa qualitativa com o objetivo de analisar as práticas de cuidado desenvolvidas através de grupos de saúde mental na ABS e sua correspondência com os processos de desinstitucionalização. Como métodos, foram utilizadas intervenções nos grupos de saúde mental, entrevistas semi estruturadas, oficinas com os profissionais das equipes e diário de campo. Nos resultados, encontrou-se uma compreensão do grupo de saúde mental como um dispositivo desinstitucionalizante de cuidado psicossocial, permitindo que os usuários do grupo se sentissem protagonistas de suas vidas. Porém, foi visto que é necessário um apoio maior para os profissionais conduzirem os grupos e apontou-se que a educação permanente e trocas multiprofissionais seriam estratégias eficazes para efetivação desse cuidado.

Em relação aos grupos com autistas e suas famílias, Semensato; Schmidt; Bosa (2010) realizaram um estudo exploratório com o objetivo de conhecer a percepção dos pais/responsáveis sobre as prioridades e necessidades no cuidado dos filhos autistas. O método utilizado foi uma observação de cinco encontros de um grupo de sete pais que tinha como objetivo apoiar e orientar os familiares. Os resultados mostraram que os pais compartilham de

dificuldades e sucessos em relação à rotina, influências de relações familiares e as dificuldades na relação com os profissionais e serviços de saúde. De frente a esse montante, foi possível concluir a relevância do trabalho grupal com os familiares de crianças autistas e a necessidade dos profissionais de prezar a escuta e visão dos pais sobre as experiências e carências a fim de definir planos terapêuticos pertinentes à criança.

A participação em grupos de apoio aos pais de crianças autistas pode auxiliar no processo de entendimento, aceitação e trocas de informações entre si e com os profissionais envolvidos, além de possibilitar ajuda mútua e a possibilidade de participar de um novo círculo social (Portes; Vieira, 2022).

Outras ações também foram citadas pelos participantes, sendo que estas envolvem vacina, retirada de medicamento, visita domiciliar, promoção de saúde bucal nas escolas, acompanhamento com especialista.

Eu estive inclusive, na realidade eu vou eu vou te citar uma. Eu estive a semana passada numa escola aqui do bairro fornecendo as escovas de dente e através também de macromodelos ensinando a técnica de escovação pra eles. Tinham duas crianças com diagnóstico de autismo, eles tinham três anos de idade, e que segundo elas a maior dificuldade era a sensibilização, que eles não aceitavam a pasta de dente na escova, né? Como é que elas podiam estar trabalhando essa questão, porque diz que era um problema fazer escovação. Então tentei orientar, dizendo pra sempre muito devagarzinho, sempre pela parte anterior da boca. Começar pelos dentes da frente, ficar assim dias, às vezes semanas no mesmo local, antes de dar o próximo passo, né? Foi essa orientação que eu passei pra ela. (P5)

Só vacinal, provavelmente. (P13)

Elas frequentam a unidade com sala de vacina (P9)

Eu acho que basicamente visitas domiciliares. (P19)

Assim, a gente tem alguns pacientes que retiram, as mães retiram os medicamentos aqui. (P12)

Sobre a puericultura, apontada nas questões anteriores, foi questionado aos participantes a percepção dos mesmo sobre esse programa no que tange o cuidado às crianças com autismo.

Quadro 7. Percepção dos participantes sobre o papel da puericultura no cuidado às crianças com autismo

CATEGORIA	EXEMPLO	CITAÇÃO (N)
Acompanhamento do desenvolvimento	“Eu acho que se acompanhar o desenvolvimento e o crescimento, é fundamental”	8

	<p>“tem que ter um seguimento de puericultura normal, independente de autismo ou não”.</p> <p>“a puericultura é essencial pra qualquer criança. Ela vai ter o mesmo segmento”</p>	
Identificação e diagnóstico	<p>“identificação precoce do problema”</p> <p>“ela facilita bastante a gente identificar algumas doenças precocemente”</p> <p>“Ah, é muito importante, porque se diagnostica antes”</p>	7
Reconhecimento de outros aspectos que interferem no desenvolvimento	<p>“parte de um cuidado para as crianças, que vai ter um amplo aspecto, um amplo espectro de determinantes, alimentação, crescimento físico”</p>	2
Orientação à família	<p>“esse primeiro contato que a gente tem, a orientação à família”</p>	2

Fonte: própria

A puericultura é uma das práticas bastante citada pelos participantes, uma vez que relatam sobre a importância do acompanhamento do desenvolvimento, principalmente nos dois primeiros anos de vida, momento este onde as características do TEA começam a se evidenciar. Além disso, ainda que pouco citado pelos participantes, por meio da puericultura é possível identificar outros aspectos que interferem no desenvolvimento, tais como determinantes sociais, assim como é durante a puericultura que é possível orientar as famílias.

“Olha, eu acho que é essencial, ali são os primeiros contatos. Nos primeiros dois anos já está acontecendo o desenvolvimento, o desenvolvimento cognitivo, as relações, a questão da própria fala, de balbuciar algumas palavras, às vezes é mais quieto. Acho que ali tem que ter um olhar muito atento, pra já perceber que tem algumas coisas que às vezes não está muito dentro dos padrões” (P1)

“Na minha percepção, independente de ter ou não autismo, a puericultura é essencial pra qualquer criança. Ela vai ter o mesmo segmento. Pode ser que sim, que se identificado ela vai ter o duplo acompanhamento, que é aqui conosco na atenção básica e no Centro de Especialidade.” (P2)

“A gente tem a rotina do dia a dia que a gente precisa ver o acompanhamento, o crescimento, o ganho de peso, como está a rotina, a alimentação, trato intestinal, urinário, vacinas, então de certa forma eu acompanho tudo isso em conjunto.” (P11)

“O papel é assim, importantíssimo, imprescindível, porque eu acho que nesse momento justamente desse ponto da criança dentro do ciclo vital, que é puericultura, que é um momento assim que a criança está passando por marcos de desenvolvimento da infância.” (P19)

“Olhe, eu acho muito importante esse primeiro contato que a gente tem...a orientação...Então eu acho que nessa primeira consulta o enfermeiro tem o olhar muito abrangente, de orientação à mãe” (P15)

“Eu vou falar no papel da puericultura no geral, porque tanto com o autismo como sem a puericultura acaba sendo parte de um cuidado para as crianças, que vai ter um amplo aspecto, um amplo espectro de determinantes, alimentação, crescimento físico, crescimento psicológico”. (P16)

Os participantes também relataram a importância da puericultura para a identificação de problemas e diagnóstico precoce.

“A identificação precoce do problema, porque elas são identificadas, elas têm o acompanhamento, eu não sei como é identificado no bebezinho, eu sei maiorzinho, mas é a identificação, pegar o caso no início pra seguir o tratamento da especialidade que precisar.” (P14)

“ela facilita bastante a gente identificar algumas doenças precocemente e já dá os devidos encaminhamentos o mais rápido possível.” (P3)

“Ah, é muito importante, porque se diagnostica antes, você já consegue fazer o tratamento antes.” (P4)

“Na minha opinião, é uma forma de você perceber uma alteração e já procurar um diagnóstico.” (P15)

A puericultura é compreendida enquanto área da pediatria voltada para os aspectos de prevenção e de promoção da saúde, objetivando garantir o pleno desenvolvimento da criança, sob enfoque da saúde e não da doença. O profissional que realiza a puericultura deve conhecer e compreender a criança em seu ambiente familiar e social, além de suas relações e interação com os contextos aos quais se desenvolve, tais como o econômico, histórico, político e cultural (Ricco; Almeida; Del Ciampo, 2005).

O termo puericultura foi utilizado pela primeira vez por Jacques Ballexserd em 1972 para evidenciar as práticas de higiene e cuidado da criança. Nos anos 80, declarou-se a puericultura como principal forma de defesa da infância (Santos; Resegue; Puccini, 2012).

Atualmente, a puericultura define-se por um conjunto de técnicas aplicadas a fim de proporcionar à criança um desenvolvimento físico e mental, visando a promoção da redução da morbimortalidade infantil, desenvolvimento da qualidade de vida e prevenção de doenças e agravo à saúde (Fernandes et al, 2023).

A literatura traz alguns estudos recentes sobre a importância deste programa na ABS em relação ao autismo (Costa; Guarany, 2021; Polidoro et al, 2022; Ranalli, 2022). Polidoro et al (2022) realizaram uma revisão integrativa com o objetivo de levantar novas perspectivas em puericultura e ressaltar a ação do pediatra na identificação do autismo. Segundo os autores, o estudo contribui ao identificar a necessidade de atualização dos protocolos de atendimento na atenção básica na faixa do primeiro mês aos dois anos e a necessidade de auxílio para os profissionais da ESF sobre noções de puericultura, possibilitando uma prática mais adequada, melhorando a qualidade de vida das crianças e famílias.

Na mesma direção, Ranalli (2022) objetivou desenvolver e implementar um curso de capacitação sobre os marcos do desenvolvimento para os profissionais da ABS e testar um modelo escalonado de avaliação de indicadores de autismo. A intervenção foi realizada no município de Cotia, São Paulo, com duração de 30 meses com 97 profissionais de UBS. Para além dos resultados relativos ao curso ofertado, a pesquisadora identificou um despreparo dos profissionais da atenção básica para identificar os sinais de alerta para autismo nas ações de puericultura, recomendando a necessidade de educação permanente.

Em consonância com os estudos apresentados acima e para além do rastreio e/ou identificação dos sinais de autismo, o documento “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” menciona sobre a importância da puericultura e do uso da Caderneta de Saúde da Criança com o intuito de não só auxiliar na identificação de risco nos primeiros anos de vida como, também, para fins de orientação e acompanhamento da criança, a partir de ações de promoção à saúde (Brasil, 2015).

Para além da criança, foi questionado aos participantes se há algum tipo de acompanhamento ou cuidado às famílias das crianças com autismo ou suspeita no território

Quadro 8. Acompanhamento/cuidado às famílias dessas crianças com autismo ou suspeita.

CATEGORIA	EXEMPLOS	CITAÇÃO (N)
Não tem ou desconhece	“Infelizmente ainda não” “Não, nada em especial”	9
Atendimento com especialista	“elas vão pra psicologia”	3

	<p>“chamar a multi pra ajudar no cuidado, a gente tenta passar em todas as categorias”</p> <p>“é fornecer a psicoterapia pra tentar entender melhor”</p>	
Grupos gerais	<p>“grupo que é de crochê”</p> <p>“Eles acabam fazendo parte de grupos”</p>	3
Acompanhamento dos ACS e visitas domiciliares	<p>“Os agentes comunitários”</p> <p>“Visitas normais”</p>	3
Consultas de rotina	<p>“acompanhamento natural, de consulta”</p>	2
Orientação à família	<p>“A gente faz uma orientação com os pais”</p> <p>“quando há um diagnóstico, uma suspeita dessa possibilidade, explicar o que seria o autismo, dar apoio para essa família, acompanhar a forma que essa família vai lidar com essa situação, qual melhor forma de cuidar dessa criança”</p>	2

Fonte: própria

Destaca-se no Quadro 8 que a maioria das citações apontam que a Unidade de Saúde não oferece ações de cuidado ou acompanhamento às famílias de crianças autistas. Outras categorias pouco citadas foram: orientação à família, consultas de rotinas, acompanhamento com especialista, grupos e visita dos ACS.

“Acho que não.” (P4)

“Não, nada em especial.” (P2)

“Então tem o acompanhamento natural, de consulta.” (P17)

“Eles acabam fazendo parte de grupos que exigem uma atenção especial.” (P1)

“A gente tem os grupos, mas não específico pra autismo.” (P16)

“A gente tem um grupo que é de crochê, de sexta feira a tarde. É aberto, pra todo mundo vir e conversar um pouco, sair do isolamento. Então acho que elas estão muito mais vinculadas à criança do que a cuidar de si mesmo.” (P17)

“A gente faz uma orientação com os pais, o que é isso, o que significa, para onde isso vai, porque geralmente tem muita mitologia em volta do diagnóstico de autismo que a gente já consegue tirar um pouco do misticismo que exige.” (P7)

“O que nós fazemos aqui, é abordar a família quando há um diagnóstico, uma suspeita dessa possibilidade, explicar o que seria o autismo, fazer os encaminhamentos que são necessários, dar apoio para essa família, acompanhar a forma que essa família vai lidar com essa situação, que é nova, como que poderia ser, qual melhor forma de cuidar dessa criança. E isso assim, dentro da forma da gente trabalhar, isso é para qualquer situação, dentre elas o autismo” (P9)

“Porque a gente vai dar o apoio, nós temos o pessoal aqui da multi, então toda vez que a gente detecta algo que a gente possa ajudar, o que vamos fazer, chamar a multi pra ajudar no cuidado, a gente tenta passar em todas as categorias, ah a TO pode ajudar, então chamamos a TO.” (P8)

“Nesse caso, a gente ve que de certa forma afeta toda a família, então inicialmente a primeira coisa que eu geralmente especifico é fornecer a psicoterapia pra tentar entender melhor, porque de certa forma a mãe ou o familiar precisa entender melhor o comportamento da criança, saber que é uma coisa dele mesmo, de certa forma vai mudar a rotina da família.” (P11)

“Visita domiciliar.” (P19)

De encontro com os resultados, no estudo de Bonfim et al (2023) realizado em diferentes níveis de atenção à saúde em um município no Mato Grosso do Sul, os autores identificaram que, ainda que não específico da ABS, a sobrecarga de trabalho e escassa experiência dos profissionais tem limitado o cuidado oferecido às famílias de crianças autistas, de forma que as famílias permanecem invisíveis enquanto sujeito de cuidado. Nessa direção, os autores destacam a necessidade de rever o modo de funcionamento da rede da oferta de educação permanente às equipes.

A revisão de literatura realizada por Cardoso (2018), com o intuito de relatar as práticas de cuidado oferecidas pelos enfermeiros na assistência às crianças autistas e suas famílias, reforça que após o diagnóstico é fundamental e necessário o apoio às famílias. Ou seja, é esperado que as famílias encontrem apoio imediato e orientação em relação aos cuidados diário da criança, amparando-as nesse momento de descoberta do diagnóstico. A autora ainda sinaliza que a escuta da família pode ser uma prática diferencial do profissional, uma vez que poucos serviços de fato fazem essa escuta qualificada.

Sobre essa temática, nota-se uma escassez na literatura de estudos que apontem os caminhos e possibilidades de cuidado que envolvem esse segmento. A partir dos resultados desta pesquisa, podemos citar que na ABS o cuidado às pessoas autistas devem estar atreladas às suas famílias, diante dos desafios cotidianos impostos. Nesse sentido, os próprios

participantes compartilharam estratégias potentes, tais como, grupos que objetivem o cuidado de si (próprios familiares), onde há trocas de informação e partilhas cotidianas, apoio e orientação familiar.

Também foi questionado aos participantes sobre como eles avaliam o cuidado que tem sido ofertado às crianças autistas na ABS.

Quadro 9. Avaliação dos participantes sobre o cuidado ofertado às crianças autistas na ABS.

CATEGORIA	EXEMPLO	CITAÇÃO (N)
Está melhor, pois, conseguem identificar e encaminhar	<p>“serviço melhorou de quando eu comecei pra agora, acho que tem pelo menos pra onde encaminhar, tem onde identificar, tem o diagnóstico”</p> <p>“hoje acho que o recurso está muito mais avançado. Já conseguem detectar precoce até, antigamente demorava mais”</p>	5
O cuidado é garantido a partir dos recursos já existentes para outras crianças	<p>“independente de qualquer problema, são bem acolhidas e são atendidas</p> <p>“Independente se é autismo ou não, ele tem o direito a qualquer fluxo e atendimento que qualquer outra pessoa tem”</p>	4
Falta formação profissional	<p>“poucos os profissionais que tem condição ou... não é condição talvez, é conhecimento mesmo”</p> <p>“Muitos profissionais não têm uma compreensão clara sobre a doença, eu acho que isso dificulta muito a nossa atuação”</p>	4
Falta recursos	<p>“Então, falta de recursos humanos”</p> <p>“Ministério da Saúde nos coloca várias ações mensais...acaba sendo meio que esquecido, infelizmente porque também a gente não tem perna”.</p>	3
Frágil/limitado	<p>“ele não acontece da maneira que eu penso como deveria”</p>	3

	“Eu acho deficiente”	
Difícil devido à desarticulação com a rede	“Falta um trabalho mais articulado “é muito complicado essa rede de apoio que a gente tem”	3

Fonte: própria

Ainda que os profissionais sinalizem pontos que consideram positivos – identificar e encaminhar crianças com suspeita, acolhimento e seguimento da criança a partir do fluxo existente- identifica-se que as categorias variaram bastante, sendo que, se somadas, a maioria se refere a fragilidades e dificuldades que interferem no cuidado. A título de exemplo, falta recursos e profissionais, falta capacitação, dificuldade com a rede, conforme mostra os relatos abaixo:

“A minha percepção. É que eu acho que são poucos os profissionais que tem condição ou... não é condição talvez, é conhecimento mesmo. Eu acho que não é todo mundo que tem essa capacidade de atender.” (P5)

“Muitos profissionais não têm uma compreensão clara sobre a doença, eu acho que isso dificulta muito a nossa atuação. Acho que os cursos de formação eles deixam muito a desejar nesse sentido, preparar a gente para essa parte, e também não vejo muitas ações das instituições de saúde de maneira geral para treinar os profissionais nesse sentido. Então por exemplo, a gente vê muitos cursos aí repetidos, de assuntos repetidos, mas do autismo a gente não vê. Então, acho que a gente teria muito o que melhorar, nesse sentido de treinar mesmo o profissional para atuar na prática, para acolher melhor esses pacientes.” (P3)

“O Ministério da Saúde nos coloca várias ações mensais, a gente tem que cumprir essas metas, então esses programas mais diferentes, que não estão incluídos nessa rotina que o próprio Ministério nos dá, acaba sendo meio que esquecido, infelizmente porque também a gente não tem perna.” (P13)

“Não posso dizer falha, mas eu não sei se tem tanta estrutura. Tem medicamento que na atenção básica não tem, tem alguns que por exemplo, a Risperidona líquida não faz parte. Eu não sei como essas mães fazem, as vezes tiram em algum outro lugar, que é uma medicação que é prescrita.” (P12)

“Ah eu acho que, vamos dizer assim, ele é esse cuidado incipiente, ele não acontece da maneira que eu penso como deveria. Eu acho assim que poderia ter uma participação bem melhor, bem precária. Eu vejo isso. Nenhuma atenção especial, nada.” (P18)

“Acho que falta assim, um trabalho mais articulado.” (P1)

“Então é muito complicado essa rede de apoio que a gente tem. Acho que acaba ficando muito deficiente, porque a gente não tem novidade, fisio, TO, psicólogo. Tudo é encaminhado. Aqui a gente faz o cuidado básico, o essencial, e o especializado mesmo a gente demora muito pra conseguir, até pela falta de, estava com falta de psiquiatra no CAPS, falta de profissionais. Então essa demora está sendo muito grande.” (P16)

Essas fragilidades e dificuldades foram reafirmadas no Quadro 9, assim como outras surgiram e serão discutidas a seguir.

Quadro 10. Dificuldades e fragilidades para operacionalização do cuidado às crianças autistas na ABS.

CATEGORIA	EXEMPLOS	CITAÇÃO (N)
Falta de recursos humanos e estruturais	<p>“É muito pouco e RH, material humano mesmo”</p> <p>“Eu acho que essa sobrecarga mesmo. É o aparelho funcionar. No meu caso, agora, eu não tenho médico há 8 meses”</p>	4
Família	<p>“Acho que mais os pais, por não saber identificar”</p> <p>“mas as vezes as próprias mães não conseguem enxergar isso, que a criança tem esse problema”</p>	4
Equipe seletiva	<p>“atendimento multidisciplinar”</p> <p>“Tem bastante especialidade que poderia estar ali mais junto, principalmente equipe de saúde, que a gente não tem”</p>	4
Lógica da produtividade e metas	<p>“gente tem uma agenda muito fechada, uma agenda com muitos”</p> <p>“ela requer um cuidado maior, precisa de mais tempo e não tem isso”</p>	3
Articulação ou inexistência de rede	<p>“saúde da família é muito sozinha”</p>	3
Não reconhecimento do território e família	<p>“pelo nosso cadastramento, que foi extremamente redistribuído, então a gente está ainda coletando os dados das famílias, com isso dificulta”</p>	2
Formação profissional	<p>“falta capacitar os profissionais”</p>	2
Falta de direcionamento político	<p>“falta de política pública”</p>	2

Fonte: própria

Dentre os desafios e fragilidades existentes para a operacionalização das práticas de cuidado às crianças com TEA na Unidade de Saúde, aponta-se para as dificuldades com a rede de cuidados, dificuldades em relação a família, a falta de estrutura e escassez de recursos

humanos, diante do cenário das políticas públicas e os desmontes dos últimos anos e equipe seletiva.

Segundo os profissionais entrevistados, com a dinâmica da Unidade de Saúde e lógica da produtividade, há uma sobrecarga dos profissionais, uma vez que sempre estão com a agenda cheia, tendo que atender um número expressivo de usuários em pouco tempo, assim como, falta profissionais na equipe. Especificamente em relação à escassez de profissionais, há o relato de que nem sempre há a reposição de vagas dos profissionais que se aposentam, assim como, frequentemente há um número reduzido de profissionais na equipe para atender a demanda existente.

“Olha, eu acho que fica ainda muito aquém do necessário. Achemos aí uma grande quantidade de profissionais que estão se aposentando e não são substituídos. Isso acaba dificultando. Então, falta de recursos humanos.” (P1)

“Tempo, porque a gente tem uma agenda muito fechada, uma agenda com muitos pacientes. E esse paciente com dentro do espectro ele exige uma maior atenção, ele demanda mais tempo. É não só, tem a questão do tempo igual, te falei. A agenda é muito curta. A gente tem cerca de 20 minutos, 30 no máximo. É muito pouco e RH, material humano mesmo, porque envolve, envolve conhecer, envolve ter auxiliares para isso.” (P5)

“A nossa demanda de psicologia, de psiquiatria é muito dificultada, infelizmente. A gente tem um número de profissionais muito limitado...o Ministério da Saúde nos coloca várias ações mensais, a gente tem que cumprir essas metas, então esses programas mais diferentes, que não estão incluídos nessa rotina que o próprio Ministério nos dá, acaba sendo meio que esquecido, infelizmente porque também a gente não tem perna.” (P13)

“Vou te falar um problema que acontece aqui. Primeiro: falta de médico...vou te dar um exemplo dessa unidade aqui de saúde. São duas equipes de saúde da família. A equipe um e a equipe dois. A médica que está aí, não sei se você já conversou com ela, é da equipe um. A equipe dois ficou parece que ficou seis meses sem médico. Aí saiu o outro e está sem médico, não sei nem quanto tempo está sem médico. Então às vezes a pessoa não tem nem o acesso à porta de entrada que é a UBS. O mínimo que ele pode ter é um médico, e não tem. Então acho que a dificuldade, a pior coisa já começa dali, da falta de recursos humanos, que é precário e está sempre faltando, não só aqui, mas em todos os postos. Tem postos que não tem nenhum médico.” (P14)

“Eu acho que essa sobrecarga mesmo. É o aparelho funcionar. No meu caso, agora, eu não tenho médico há 8 meses. Isso dificulta e muito.” (P17)

“...e eu acho que a gente no SUS é meio devorado pela demanda. Eu vejo dificuldade... Primeiro, falta de política pública. Pra mim é o primeiro ponto. Por quê? Porque tudo que a gente faz aqui em relação às linhas de cuidado, vem de cima pra baixo. Vem do gestor, vem lá do ministério e vem pro município. Todos os indicadores que a gente tem vem do ministério. Então, primeiro, eu acho que é falta de política pública... então assim, não tem uma coisa direcionada e organizada para este olhar... Isso que eu te falo, como é algo obscuro, além de não ter uma política pública muito bem focada e determinada para aquilo, do ponto de vista do gestor para com a equipe que está executando, eu acho que também falta capacitação, gente capacitada para isso.” (P19)

Alguns profissionais participantes do estudo relataram não estarem preparados para atuarem com as crianças com TEA, por terem pouco ou nenhum conhecimento sobre o tema. Nesse sentido, os mesmos apontam que ainda que toda a equipe devesse ter formação, capacitação ou conhecimento para lidarem com esse público, falta investimento e fomento de ações desse tipo nas Unidades de Saúde.

“Seria realmente capacitar os profissionais para atender o público com essa característica, mas eu acho que tanto o enfermeiro quanto o médico têm na sua formação atender qualquer pessoa com qualquer necessidade. Mas assim, não existe no momento que eu saiba nenhuma capacitação específica para esse público.” (P2)

“A nossa formação tem que ser mais constante, tem que ser mais, tem que estar um pouco mais próximo do polo formador, as academias, a universidade, os institutos. Ainda que a gente não pode reclamar, a gente está do lado da USP, a gente recebe muita coisa.” (P1)

Com a consolidação do SUS e a expansão da ESF, a atenção básica se tornou a principal porta de entrada para a população ao sistema de saúde, tendo como característica a grande capacidade de resolutividade. Contudo, os profissionais de saúde, principais protagonistas do cuidado, de modo geral, têm sofrido com limitações estruturais nos serviços, falta de recursos humanos, formação inadequada, carência de recursos materiais, desigualdade entre trabalhadores, entre outros problemas. Essas questões são reflexo da falta de investimento no sistema de saúde brasileiro, que tem implicado diretamente no cuidado que tem sido ofertado à população, assim como, na própria saúde dos trabalhadores. (Hirschheiter et al, 2023).

Conforme já apresentado anteriormente, esse cenário se agravou a partir de 2017, com a mudança da PNAB que se caracterizou com cortes orçamentários, ampliação de terceirizações, privatizações, quebra de princípios do SUS como a universalidade, equidade e gratuidade. Essas alterações afetaram diretamente a gestão do trabalho em saúde e as políticas salariais (Brasil, 2017; Silva et al, 2023).

De forma destoante desse cenário de sucateamento dos serviços e desmonte das políticas públicas pautadas no SUS, diariamente tem-se visto inúmeras proposições de projetos de lei e notícias da mídia, o alto investimento em serviços exclusivos e especializados para o autismo, desarticulados com outras políticas, tal como a ABS e saúde mental e, o financiamento em clínicas privadas e filantrópicas com verbas do SUS a partir de convênios ou medidas judiciais, o que não garante a qualificação das ações de cuidado, a superação das reais barreiras de acesso em saúde e o enfrentamento das iniquidades (Fernandes et al., 2024).

Se não houver maiores investimentos do poder público, reconhecendo as potencialidades desse nível de atenção à saúde e da atenção psicossocial, cada vez menos essas crianças e suas famílias não terão acesso ao cuidado territorial e comunitário, ficando restrito às especialidades, de forma fragmentada, institucionalizante e excludente.

Diante de tantos desafios e fragilidades a serem superadas, os profissionais também apontam para a urgente necessidade de formação e capacitação da equipe, a partir da educação permanente, conforme também sinalizado nos resultados anteriores.

Segundo a literatura, é por meio da educação permanente que os profissionais têm acesso a capacitações e formações constantes e atuais. Porém, compreende-se que esse processo continua não sendo uma realidade para os profissionais da atenção básica (Moreira et al, 2017; De Almeida, 2019), conforme também se evidenciou nos resultados do presente estudo.

No estudo de Moreira et al (2017) 75 equipes fizeram uma autoavaliação para melhoria do acesso e qualidade da ABS, com o objetivo de analisar a avaliação das equipes de saúde da família quanto aos itens educação permanente e qualificação profissional para ABS em um município de Minas Gerais. Como resultados, encontrou-se uma avaliação positiva quanto à educação permanente e qualificação profissional para a atenção básica, com 53,3% das equipes que classificaram como “muito satisfatório”, 26,7% “satisfatório” e 20% como regular. Importante observação apontada no estudo é a justificativa do resultado da pesquisa, pois no município do estudo, são oferecidos programas de residência multiprofissional em saúde da família e medicina da família e comunidade, especialização em saúde da família e em ciências da saúde e cuidados primários em saúde, além do programa de educação permanente para médicos de família. Sabe-se que esse cenário não é uma realidade na maioria dos estados brasileiros, caracterizando que a educação permanente não se configura como uma ferramenta cotidiana das equipes de saúde, portanto, o estudo recomenda que a educação permanente, geradora de capacitação profissional e formação constante, seja uma realidade, mas para isso é preciso planejamento de ações de incentivo à qualificação profissional.

De encontro com o estudo acima, De Moreira et al (2019) teve por objetivo analisar como ocorre o desenvolvimento das ações de educação permanente com base nos documentos de planejamento de avaliação das ações do PMAQ da Atenção Básica. Participaram 6 USF e os instrumentos foram preenchidos pelos gestores das mesmas. Como resultado, também se evidenciou uma avaliação positiva para a educação permanente, porém, diferente do estudo

anterior, constatou-se fragilidades no planejamento e execução das ações visto que o plano de educação permanente ainda se encontra em construção. Assim, ambos os estudos destacam o mérito da educação permanente para a formação contínua profissional gerando, como consequência, melhor qualidade de acesso e atendimento aos usuários da atenção básica.

Ainda no âmbito das dificuldades e/ou fragilidades, apesar de não mencionado anteriormente, os participantes puderam compartilhar sobre o trabalho em rede intersetorial e, diante das respostas obtidas é possível identificar que há um limite em nomear e diferenciar o que de fato seria trabalho em rede e fluxo. Alguns participantes relataram sobre o fluxo entre ABS e serviços especializados, assim como as filas de espera e muitas vezes o desconhecimento dos equipamentos no território.

Para além das dificuldades e fragilidades, os participantes também foram questionados sobre o que eles consideram ser as maiores potencialidades da ABS no cuidado às crianças com autismo.

Quadro 11. Potências da Atenção Básica no cuidado às crianças com autismo.

CATEGORIA	EXEMPLO	CITAÇÃO (N)
Cuidado a família	“absorver tanto o paciente quanto a família.” “aconselhar os pais nas suas dificuldades”	7
Diagnóstico e encaminhamento	“acho que é identificar” “Diagnosticar, identificar algum comportamento mais errático ou diferente”	5
Vínculo, afeto	“apresentam uma atenção maior. Então eu acho que mais carinhos” “formação do vínculo”.	5
Cuidado territorial e em rede, pautado nas necessidades de saúde	“a gente fazendo um levantamento dos dados, do território, a gente consegue modelar as nossas ações para atender aquela necessidade.” “A visita domiciliar, o fato de estar no território, de estar próximo”	4

Longitudinalidade do cuidado e seguimento	“acho que é a longitudinalidade” “Poder dar o seguimento certinho”	3
Acesso ao serviço	“Eu acho que é o acesso.” “ter um acesso muito fácil,”	2
Olhar diferenciado	“ter um olhar diferenciado.”	1
Não tem potência	“Não tem”	1

Fonte: própria

Sobre as potencialidades identificadas pelos participantes, destaca-se o alcance da Unidade de Saúde junto às famílias devido ao PSF, uma vez que segundo eles, o programa possibilita maior proximidade e acesso às famílias por meio das visitas domiciliares e o cuidado territorial. Nesse sentido, os participantes relatam que o vínculo que se cria com a população do território é uma das potências que garantem o reconhecimento das demandas e acompanhamento de forma ampliada e integral, assim como o acolhimento, escuta e cuidado às famílias.

Além disso, cabe apontar para a compreensão pertinente e já discutida neste estudo de que o autismo deve ser tratado como qualquer outra necessidade de saúde e que, portanto, deve-se também ter o acompanhamento e seguimento na própria Unidade de Saúde como, por exemplo, por meio de ações voltadas não só a criança, mas também, as famílias diante da sobrecarga de cuidado.

“Eu acho que a maior potência é a seguinte. Nós temos principalmente a unidade de saúde da família, que em tese, o que procura nos diferenciar do modelo tradicional é a formação do vínculo. Então acho que a formação do vínculo é muito importante. Muitos profissionais de saúde trabalham compartimentados ou ilhados. Isso vale tanto para clínica privada quanto clínica pública. Quem trabalha em hospital, o paciente já chega pra ele ali, ele quase que só vê um pedaço do paciente. Ele não sabe, ele não tem condições. Não é que ele não queira, mas realmente não tem condições. E aqui a gente tem essa vantagem, a gente está no local, a gente está mais próximo. Então a gente acaba identificando uma série de coisas. E a gente consegue atingir um número de pessoas muito grande” (P1)

“Então, na atenção básica penso eu, que independente se é autismo ou não, ele tem o direito a qualquer fluxo e atendimento que qualquer outra pessoa tem” (P2)

“Eu acho que o seguimento médio do programa poderia ser mantido na atenção primária, porque a não ser casos mais específicos, mais graves, o autista ele não tem impacto na saúde biofísica tão importante que precisa sempre com neuro, por exemplo. Pode manter um contato de puericultura com a gente, com a pediatria, sem nenhum estresse...” (P7)

“A verdade não existe nenhuma ação específica pra essas crianças...A visita domiciliar, o fato de estar no território, de estar próximo, de ter um acesso muito fácil, porque assim, sei que não é toda atenção básica que tem esse acesso fácil, mas nós aqui podemos te garantir que a gente tem. A gente sabe que o agente comunitário traz a notícia, a gente vê se tem vaga, se não tem, vamos abrir, vamos acompanhar, vamos ajudar a família, podemos ir na escola, com quem trata, podemos ligar, então a gente ter essa proximidade com a família e ter o ACS como esse elo, é muito importante. O fato também de estabelecer uma equipe fixa, não ter rodízio, não ficar mudando de profissional, isso também é bacana.” (P8)

“O ideal é que seja ofertado um atendimento multidisciplinar que ofereça atividade tanto para a criança como para a família, orientação, apoio, porque o que eu vejo em crianças, as diferenças que eu tive com crianças com autismo, é que acaba sobrecarregando muita família, muitas vezes a mãe tem que abandonar, fica muito com sobrecarga na família, sabe?” (P15)

Pode-se observar no quadro que muitas das potências sinalizadas referem-se aos atributos da ABS - acesso de primeiro contato; longitudinalidade; integralidade; coordenação do cuidado- e derivados - focalização na família; orientação comunitária e competência cultural (Oliveira; Pereira; 2013; Machado et al, 2021). Esses atributos são responsáveis pela organização estrutural do setor (Oliveira; Pereira; 2013).

Com base nesta pesquisa, foi possível reunir evidências da potência da ABS enquanto dispositivo territorial, uma vez que esse setor é reconhecido como um componente essencial para um país que busca um sistema de saúde com atendimento de qualidade e garantia de direitos para todos os cidadãos. Isso é especialmente relevante diante da tendência de fragmentação e especialização que se manifesta de forma significativa na área médica e influencia as configurações da atenção básica (Campos et al, 2008).

A partir deste estudo e considerando os desafios significativos enfrentados pelo SUS, é possível colaborar para a formulação de estratégias de capacitação de profissionais habilitados a praticar uma abordagem clínica mais abrangente.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista que a presente pesquisa objetivou identificar e analisar como as equipes de ESF realizam as práticas de cuidado às crianças autistas e suas famílias na ABS, compreende-se que o mesmo foi alcançado, considerando que os resultados obtidos revelam que apesar dos inúmeros desafios existentes (desafios estruturais; modelo de cuidado biomédico e pautado na especialidade e complexidade envolvida no cuidado aos autistas) a ABS tem repertório e aparato necessário para a oferta de um cuidado às crianças autistas, sob a perspectiva da atenção psicossocial.

Em relação a caracterização das USFs, as mesmas eram compostas por pelo menos uma equipe mínima no quadro de profissionais, apenas metade ofertavam atividades voltadas as crianças. Quanto aos participantes, identificou-se que a maioria são mulheres, com profissões variadas. As ações realizadas por elas perpassam desde atendimentos clínicos gerais até preceptorias e gestão da unidade. Poucos relataram possuir experiências prévias em relação ao autismo e muitos consideram que falta capacitação profissional específica para lidar com esse público.

A partir dos resultados advindos das entrevistas, identifica-se que foi possível dimensionar a realidade da ABS no que tange a operacionalização das práticas de cuidado às crianças autistas. Nesse sentido, os participantes puderam compartilhar como as crianças têm acessado esse nível de atenção à saúde, sendo principalmente pela via dos ACS's, demanda das famílias e consultas de rotina. Além disso, especificamente em relação às práticas de cuidado oferecidas a essa população na Unidade de Saúde, estas majoritariamente se pautam em uma perspectiva médico centrada e na lógica dos especialismos, de forma que uma prática comum é o encaminhamento a serviços especializados e exclusivos para autistas. Porém, também foi mencionado que há crianças que mantêm o seguimento na própria Unidade através de consultas de rotina, puericultura e ações nas escolas.

Potências foram vislumbradas pelos participantes, dentre elas o alcance da Unidade de Saúde no cuidado às famílias e a formação de grupos na própria Unidade, considerando a facilidade de acesso aos domicílios e vínculo instituído entre as equipes e usuários do território, possibilitando o reconhecimento das demandas e acompanhamento de forma ampliada e integral, além de caracterizar o seu público alvo. Nessa direção, sugere-se o investimento e valorização da puericultura como estratégia de acompanhamento do desenvolvimento e reconhecimento de demandas, busca ativa no território, realização de grupos de apoio e orientação com os familiares, trabalho colaborativo com as escolas e outros dispositivos intra e intersetoriais.

Sobre os desafios e fragilidades que limitam a atuação dos profissionais junto a essa população na ABS, estes se referem a falta de experiência e/ou capacitação profissional, o desconhecimento dos equipamentos, fluxo e a dificuldade em articulação da rede de cuidados quando se trata do autismo, assim como, a falta de estrutura e recursos humanos para atender todas as demandas existentes.

Ainda há muito que se avançar para que as práticas de cuidado às crianças autistas na

rede assistência pública se efetive, uma vez que, apesar dos progressos, há muitas barreiras e desafios a serem superados, diante da complexidade do cenário epidemiológico na infância.

Apesar dos limites da pesquisa, se tratando da escolha do município por conveniência e a dificuldade em contactar possíveis participantes, entende-se que a forma como a pesquisa foi desenvolvida e os resultados encontrados resultaram em importantes contribuições para o campo da saúde mental e atenção psicossocial, uma vez que poucos estudos têm abordado o cuidado neste nível de atenção à saúde.

Nesse sentido, recomenda-se para futuros estudos a possibilidade de investimentos neste campo, para além das crianças (incluindo adolescentes e adultos), no sentido de dimensionar e refletir sobre toda a complexidade que é o cuidado a essa população e, o investimento em pesquisas que continuem debatendo e refletindo sobre as reais possibilidades de avanço, de forma a potencializar as ações de promoção da saúde, incluindo a participação de outras categorias profissionais, tais como, os agentes comunitários de saúde ou até mesmo dos próprios familiares de crianças autistas.

6. REFERÊNCIAS

- AFLALO, A. Autismo: novos espectros, novos mercados. Editora KBR digital. 2014.
- ALMEIDA, U. R. et al. A devolutiva como exercício ético-político do pesquisador. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 30, n. 2, p. 204–213, maio 2018.
- ALVES, F. C. do C.; BRANDAO, M. B. F.; JUNIOR, A. J. B. A medicalização da infância na contemporaneidade: revisão integrativa. **Mental**, Barbacena, v. 13, n. 24, p. 1-25, dez. 2021. Disponível em: [A medicalização da infância na contemporaneidade: revisão integrativa \(bvsalud.org\)](http://bvsalud.org) Acesso em 30 de agosto de 2023.
- ALVES, L. E.; MONTEIRO, B. M. M.; SOUZA, J. C. Comparação da classificação dos transtornos do desenvolvimento infantil por meio do DSM-5, CID-10 e CID-11. **Research, Society and Development**, v.9, n. 10, p. e6579109058, 2020. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.9058>
- AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2007.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAUDE COLETIVA. Análise das mudanças e efeitos do Programa Previne Brasil para a APS. 2021 Disponível em: [Análise das mudanças e efeitos do Programa Previne Brasil para a APS - Rede APS](#) Acesso em 27 de maio de 2024.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições, v. 70, 225 p., 1977.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições v.70, 288 p., 2016.

BARROS, M.M.A.; CHAGAS, M.I.O.; DIAS, M.S.A. Saberes e práticas do agente comunitário de saúde no universo do transtorno mental. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 227-232, 2009.

BEDRIKOW, R.; CAMPOS, G. W. de S. **História da clínica e a atenção básica: o desafio da ampliação**. Ed. Hucitec, 2. edição, São Paulo, 187 p., 2015.

BONFIM, T. de A. et al. Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista: percepções da equipe multiprofissional. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, p. e3780, 2023. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3781>

BUSS, P. M. Uma Introdução ao Conceito de Promoção da Saúde. *In*: CZERESNIA, D. (organizador). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2ed. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2009, 19-42.

BRAGA, C. P.; D'OLIVEIRA, A. F. P. L. Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação. **Ciência & saúde coletiva**, v. 24, p. 401-410, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: [CARTAS \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br). Acesso em 18 de abril de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

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**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.130**, de 5 de agosto de 2015b. Disponível em: [Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) Acesso em: 03 de junho de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: [pag_rosto01 \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) Acesso em: 31 de agosto de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.488**, de 21 de outubro de 2011a. Disponível em: [Ministério da Saúde \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) Acesso em: 31 de agosto de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2436/GM/MS**, de 21 de setembro de 2017. Disponível em: [Portaria nº 2436/GM/MS, de 21 de setembro de 2017 \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br) Acesso em 31 de outubro de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Casa Civil. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm Acesso em: 22 de maio de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 3.088**, de 23 de dezembro de 2011b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html Acesso em: 15 de junho de 2020.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Sancionada lei que inclui dados sobre autismo no Censo 2020. Lei 13.861/19, de 18 de Julho de 2019. Disponível em: [Sancionada lei que inclui dados sobre autismo no Censo 2020 - Notícias - Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](http://camara.leg.br) Acesso em: 20 de Julho de 2023.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 8142, de 28 de dezembro de 1990a. Disponível em: [L8142 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br) Acesso em 14 de setembro de 2023.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº8080, de 19 de setembro de 1990b. Disponível em: [L8080 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br) Acesso em 14 de setembro de 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. PL 3657/1989. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=20004> Acesso em 16 de setembro de 2023.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm Acesso em 16 de setembro de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 336 de 19 de fevereiro de 2002a. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html Acesso em 16 de setembro de 2023.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3088, de 23 de dezembro de 2011. **Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde. 2011.

BECK, R. G. Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do Brasil. 2017. 53 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade do Sul de Santa

Catarina, Tubarão, 2017. [DISSERTAÇÃO ROBERTO GASPARI BECK VERSÃO FINAL REPOSITÓRIO UNISUL.pdf \(animaeducacao.com.br\)](#)

BORGES, V. M.; MOREIRA, L. M. A. Transtorno do espectro autista: descobertas, perspectivas e Autism Plus. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 17, n. 2, p. 230-235, 2018.

BRODERICK, A. A. Autismo "Recuperação (ao normal)" e a política da esperança. **Siglo Cero**, v. 41, n. 236, p. 33-64, 2010.

BRODERICK, A. A., & Ne'eman, A. O autismo como metáfora: narrativa e contranarrativa. **Revista Internacional de Educação Inclusiva**, 12(5-6), 459-476. 2008 <https://doi.org/10.1080/13603110802377490>

BRODERICK, A. The Autism Industrial Complex: How Branding, Marketing and Capital Investment Turned Autism into Big Business Paperback. Ed: Myers Education Press. 2022

CAMPOS, G. W. de S. et al. Reflexões sobre a atenção básica e a estratégia de saúde da família. **Manual da Atenção Básica**. 2008.

CARDOSO, M. L. **Práticas de cuidado do enfermeiro às crianças com autismo e suas famílias**: Uma revisão integrativa. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, trabalho de conclusão de curso. 35 f. 2018.

CARNEIRO, C. C. G.; MARTINS, M. I. C. Novos modelos de gestão do trabalho no setor público de saúde e o trabalho do agente comunitário de saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 13, p. 45-66, 2015 DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sip00029>

CARVALHO et al. Concepções dos profissionais da estratégia saúde da família sobre intervenção precoce em saúde mental. **Cienc Cuid Saude**. v.12, n.1, p.10-18, 2013.

CARVALHO, F. F. B. de; COHEN, S. C.; AKERMAN, M.. Refletindo sobre o instituído na Promoção da Saúde para problematizar 'dogmas'. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 265-276, 2017.

CAVALCANTI, P. B.; LUCENA, C. M. F.; LUCENA, P. L. C. Programa Saúde na Escola: interpelações sobre ações de educação e saúde no Brasil. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 14, n. 2, p. 387-402, 2015. Disponível em: [Programa Saúde na Escola: interpelações sobre ações de educação e saúde no Brasil \(redalyc.org\)](#)

COSTA, C. S.; GUARANY, N. R. O reconhecimento dos sinais de autismo por profissionais atuantes nos serviços de puericultura na atenção básica/The recognition of signs of autism by professionals working in childcare services in the basic care. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO**, v. 5, n. 1, p. 31-44, 2021. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto33841

CHRISTOFARI, A. C. Medicalização na infância: disciplinamento, controle e punição. **Zero-a-Seis**, v. 24, n. Especial, p. 685-713, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e82805>

CUNHA, I. Da S. A evolução das políticas de atendimento à infância no Brasil: entre concessões e o reconhecimento de direitos. **Revista de estudos aplicados em educação**. V.1, n.2, 2016.

DA SILVA, A. G. A educação profissional de pessoas com deficiência mental: a história da relação educação/trabalho na APAE-SP. Universidade Estadual de Campinas. Tese de doutorado. 272 f., 2000.

DE ALMEIDA, T. M. C. et al. Planejamento de desenvolvimento de ações de educação permanente em saúde na perspectiva da PMAQ-AB. **Saúde debate**. V.43 n.1, 2019 <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S106>

DE OLIVEIRA, I. F. et al. O cuidado primário para as crianças com autismo na saúde brasileira. **Revista Saúde Coletiva**. v.11, n.69, p.8394-8398, 2021. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i69p7000>

DE OLIVEIRA, M. V. M. et al. Rastreamento precoce dos sinais de autismo infantil: um estudo na Atenção Primária à Saúde. **Revista Arquivos Científicos (IMMES)**. Recife. v.2, n.2, p.48-53, 2019. <https://doi.org/10.5935/2595-4407/rac.immes.v2n2p48-53>

DE OLIVEIRA, F. F. et al. Importância do agente comunitário de saúde nas ações da Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 46, n. 3, p. 291-313, 2022. DOI: 10.22278/2318-2660

DIAS, P.; SILVEIRA, D. T.; WITT, R. R. Educação em saúde: protocolo para o trabalho de grupos em Atenção Primária à Saúde. **Revista de APS**, v. 12, n. 2, 2009.

ESMERALDO, G. R. de O. V. et al. Tensão entre modelo biomédico e estratégia saúde da família: percepções dos trabalhadores de saúde. **Revista de APS**, v. 20, n. 1, 2017.

FARIAS, I. C. V. de et al. Análise da intersetorialidade no Programa Saúde na Escola. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, p. 261-267, 2016. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n2e02642014>

FERNANDES, P. C. C. et al. Puericultura no Brasil: definição, história e conquistas. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 6, p. 746-755, 2023. doi.org/10.51891/rease.v9i6.10263

FERNANDES, A. D. S. A.; MATSUKURA, T. S.; LOURENÇO, M. S. D. G. Mental health care practices in Primary Health Care: identifying researches in the Brazilian context. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 4, p. 904-914, out. 2018.

FERNANDES, A.D.S.A et al. A intersetorialidade no campo da saúde mental infantojuvenil: proposta de atuação da terapia ocupacional no contexto escolar. **Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional**, 27(2), 454-461. 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoRE1660>

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, p. 725-740, 2020.

FERNANDES, A. D. S.; RICCI, T. E.; TAÑO, B. L. A indústria dos autismos é a urgência de um debate epistemológico e assistencial geopoliticamente localizado. In: saúde mental de crianças e adolescentes. Org. Instituto Brasileiro de Direito da criança e adolescente. Revista de proteção integral. 2024.

FERNANDES, A.D.S.A.; COUTO, M.C.V.; ANDRADA, B.C.; DELGADO, P.G.G. 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.; COUTO, M.C.V.; ANDRADA, B.C.; DELGADO, P.G.G. A “indústria” do autismo no contexto brasileiro atual: contribuição ao debate. Material Técnico, 2024. ISBN: 978-65-00-99824-5.

FERREIRA, E. C. V. **Prevalência de autismo em Santa Catarina:** uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social. 2008. 102 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/92166>

FEIN, E.; RIOS, C. (Ed.). **Autism in translation: an intercultural conversation on autism spectrum conditions.** Springer International Publishing, 2018.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ -FIOCRUZ. Atenção Básica - SUS: O que é? Disponível em: [Atenção básica - SUS: O que é? Leia mais no PenseSUS | Fiocruz](#) Acesso em 31 de agosto de 2023.

FREIRE, J. M. de S.; NOGUEIRA, G. S. Considerações sobre a prevalência do autismo no Brasil: uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas. **Revista Foco.** v.16, n.3, p.01-18, 2023. [DOI:10.54751/revistafoco.v16n3-009](https://doi.org/10.54751/revistafoco.v16n3-009)

FREIRE, D. E. W. G. et al. A PNAB 2017 e o número de agentes comunitários de saúde na atenção primária do Brasil. **Revista de Saúde Pública,** v. 55, 2021. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003005>

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa.** Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIOVANELLA, L.; LOBATO, L.V.C.; NORONHA, J.C.; CARVALHO, A.I. Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. 2ª Edição revista e ampliada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012

GONÇALVES, P. D. S.; FERREIRA, S. C.; ROSSI, T. R. A. Uma análise do processo de trabalho dos profissionais da saúde e educação no PSE. **Saúde em Debate,** v. 46, p. 87-102, 2023. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E306>

GRINKER, Roy Ricardo. Autismo, "estigma", deficiência: um terreno histórico em mudança. **Antropologia Atual,** v. 61, n. S21, p. S55-S67, 2020.

GRINKER, R.R. Autismo: um mundo obscuro e conturbado. São Paulo: Larousse do Brasil. 2010

HIRSCHHEITER, C. Â. et al. Qualidade De Vida E Síndrome De Burnout Nos Profissionais De Saúde Da Atenção Básica De Serra Talhada-Pe. **Revista Foco**, v. 16, n. 8, p. e2626-e2626, 2023.

HIRDES, A. Apoio matricial em saúde mental: tecendo novas formas de relação e intervenção. Tese de Doutorado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre; 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Panorama de Ribeirão Preto**. Disponível em: cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto Acesso em: 13 de julho de 2023.

JORGE, M. S. B. et al. Possibilidades e desafios do apoio matricial na atenção básica: percepções dos profissionais. **Psicologia: teoria e prática**, v. 16, n. 2, p. 63-74, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v16n2p63-74>

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**. v.2, n.3, p.217-250, 1943. [library kanner 1943.pdf \(neurodiversity.com\)](#)

LAKATOS, E. M; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 9.ed. SP: Atlas, 2021. 368 p.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; ANDRADA, B. C. O que dizem familiares de autistas sobre o trabalho desenvolvido pelos CAPSi. *Saúde e Sociedade*, v. 33, n. 1, p. e230327pt, 2024.

LOTTA, G. S. Burocracia e implementação de políticas de saúde: os agentes comunitários na Estratégia Saúde da Família. SciELO-**Editora FIOCRUZ**, 2015.

LOURENÇO et al. A Clínica Especializada e o Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista No Contexto dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil: possibilidades e limites do Cuidado. In: Fernandes, Taño, Cid, Matuskura: *Saúde Mental de crianças e adolescentes e Atenção psicossocial*. Ed: Manole, 2021.

MATSUKURA, T. S.; MINATEL, M. M.; FERNANDES, A. D. S. A. Terapia ocupacional e o transtorno do espectro do autismo: considerações para intervenções na singularidade, diversidade e complexidade. In: FIGUEIREDO, M. O. (org.). *Terapia Ocupacional no Ciclo de vida da Infância: histórico, proposições e perspectivas futuras*. São Paulo: Memnon, 2022

MACHADO, G. A. B. et al. Avaliação de atributos da Atenção Primária à Saúde: a perspectiva dos profissionais. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. eAPE00973, 2021. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00973>

MACHADO, L. V. Políticas do autismo: efeitos sobre o lugar da criança no imaginário social. São Paulo, Benjamin Editorial. 2022

MAENNER, M. J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **Surveillance Summaries**, 2023, v.72, n.2, p.1–14 Disponível em: [Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020 | MMWR \(cdc.gov\)](#) Acesso em: 20 de Julho de 2023.

MANDAJ, V. E. **Caracterização da rede de atenção psicossocial das crianças com transtorno do espectro autista do município de Taboão da Serra**. 2021. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2021

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos da clínica**, v. 19, n. 2, p. 244-262, 2014. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>

MARTINS, A. K. L. et al. Do ambiente manicomial aos serviços substitutivos: a evolução nas práticas em saúde mental. **SANARE**, v.10, n.1, p.28-31, 2011. Disponível em: [Vista do DO AMBIENTE MANICOMIAL AOS SERVIÇOS SUBSTITUTIVOS: A EVOLUÇÃO NAS PRÁTICAS EM SAÚDE MENTAL \(emnuvens.com.br\)](#)

MEDEIROS, M. Pesquisas de abordagem qualitativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n.2, p. 224-9, 2012. Disponível em: scielo.br/j/rae/a/ZX4cTGrqYfVhr7LvVyDBgdb/?format=pdf&lang=pt Acesso em: 03 de agosto de 2023.

MELO, E. A. et al. Mudanças na Política Nacional de Atenção Básica: entre retrocessos e desafios. **Saúde debate**. v.42, n.1, Set 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S103>

MENDES, Á.; CARNUT, L.; MELO, M. Continuum de desmontes da saúde pública na crise do covid-19: o neofascismo de Bolsonaro. **Saúde e Sociedade**, v. 32, p. e210307pt, 2023.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento. **Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p., 2006.

MINAYO, M. C. de S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de saúde pública**, v. 9, n. 3, p. 237-248, 1993. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. O que é Atenção Primária? Disponível em: [O que é Atenção Primária? — Ministério da Saúde \(www.gov.br\)](#) Acesso em 31 de agosto de 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria da Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa de Acesso da Melhoria e da Qualidade (PMAQ) – Manual Instrutivo para as Equipes Da Atenção Básica e NASF. Brasília, 89 f. 2017.

MINOZZO, F. et al. Grupos de saúde mental na atenção primária à saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 24, p. 323-340, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1984-02922012000200008>

MOREIRA, K. N. et al. Educação Permanente e Qualificação Profissional para a Atenção Básica. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 10, n. 1, p. 101-109, jan./abr. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.177651/1983-1870.2017v10n1p101-109>

MOYSÉS, M. A.; COLLARES, C. A. L. Controle e medicalização da infância. **Desidades**, v.1, n.1, p. 11-21, 2013.

MURARI, S. C.; MICHELETTO, N. Avaliação de comportamentos em puericultura para identificação precoce do transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**. v.20, n.3, p.54-72, 2018. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v20i3.1213>

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. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>

OLIVEIRA, M. A. de C.; PEREIRA, I. C. Atributos essenciais da atenção primária e a estratégia saúde da família. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 66, p. 158-164, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000700020>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde CID-10**. 6ª ed. São Paulo: EDUSP, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde CID-11**. 2022. Disponível em: [ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics \(who.int\)](https://icd-11.who.int/) Acesso em: 20 de Julho de 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - Organização Mundial da Saúde. 67º Assembleia Mundial da Saúde. **Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders**. 2014. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/172201/B133_4-en.pdf?sequence=1 Acesso em: 09 de Junho de 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. Atenção Primária à Saúde. Disponível em: [Atenção primária à saúde - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde \(paho.org\)](https://paho.org/) Acesso em 31 de agosto de 2023.

ORTEGA, F. Porque não ambos? "Negociando ideias sobre autismo na Itália, no Brasil e nos EUA. In: RIOS, C, FEIN, E. organizadores. **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens; p.119-139, 2019.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 148 p., 2009.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Epidemiologia e Transtornos Globais do Desenvolvimento, in ARAÚJO, J. S. S. C. (Ed.) **Transtornos do Espectro do Autismo**. 1ª Ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2011, p. 151-158.

PREFEITURA DE RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde. **Rede Básica**. 2022 Disponível em: [Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto \(ribeiraopreto.sp.gov.br\)](http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br) Acesso em: 17 de Junho de 2022.

POLIDORO, T. C. et al. A importância da puericultura na atenção básica de saúde, e sua correlação com o transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. e598111234857-e598111234857, 2022. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34857>

PORTES, J. R. M.; VIEIRA, M. L. Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. **Revista Psicologia em Pesquisa**, v. 16, n. 2, p. 1-23, 2022.

QUESADA, M. G. Investigación bibliográfica sobre: la prevalencia, posibles causas y respuestas educativas del Trastorno del Espectro Autista. 2023.

RAIMUNDO, J.S.; DA SILVA, R.B. Reflexões acerca do predomínio do modelo biomédico no contexto da Atenção Básica de Saúde no Brasil. **Revista Mosaico**, v.11, n.2, p. 109 - 116, 202

RANALLI, N. M. G. Implantação e testagem de um modelo escalonado de avaliação de sinais precoces de autismo na atenção básica de saúde. Tese de Doutorado. Universidade Presbiteriana Mackenzie. 147 f. 2022. Disponível em: [content \(mackenzie.br\)](http://content.mackenzie.br). Acesso em 05 de março de 2024

REDE NACIONAL DE ESQUISAS EM SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES (Rede Pq-SMCA). **Contribuições Para o Avanço da Atenção Psicossocial de Crianças e Adolescentes**. Documento técnico apresentado ao departamento de Saúde Mental e Enfrentamento ao abuso de álcool e outras drogas do Ministério da Saúde. 2023. Disponível em: www.nuppsam.org; www.ciespi.org.br; www.latesfip.com.br

RIBEIRO, S. H. B. **Prevalência dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento no município de Atibaia**: um estudo piloto. 2007. 117 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2007. <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1671>

RICCO, R.G.; ALMEIDA, C.A.N.; DEL CIAMPO, L.A. **Puericultura**: temas de pediatria 80. São Paulo: Nestlé; 2005.

RIOS, C.; FEIN, E. Autismo em tradução. Uma conversa intercultural sobre condições do Espectro autista. 2019.

RUTTER, M. Diagnosis and definition of childhood autism. **Journal of autism and childhood schizophrenia**. v.8, n.2, p.139-161, 1978. <https://doi.org/10.1007/BF01537863>

RUTTER, M. L. Progress in Understanding Autism: 2007–2010. **Journal of Autism Developmental Disorders**. v.41, n.4, p.395–404, 2011. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>

SAKAI, M. Y et al. Diálogos com os profissionais do Programa Saúde na Escola: potencialidades e fragilidades de uma experiência. **Saberes Plurais Educação na Saúde**, v. 5, n. 2, p. 115-124, 2021. DOI: <https://doi.org/10.54909/sp.v5i2.117386>

SAMPAIO, M. L.; JÚNIOR, J. P. B. Rede de Atenção Psicossocial: avaliação da estrutura e do processo de articulação do cuidado em saúde mental. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. e00042620, 2021.

SANTOS, G. A.; NUNES, M.O. O cuidado em saúde mental pelos agentes comunitários de saúde: o que aprendem em seu cotidiano de trabalho. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 105-125, Mar. 2014. Acesso em 24 de agosto de 2023. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000100007>

SANTOS, R. C. dos; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Puericultura e a atenção à saúde da criança: aspectos históricos e desafios. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** São Paulo, v.22, n.2, p.160-165, 2012.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais. **Aletheia**, n. 32, 2010.

SILVA, K. L.; RODRIGUES, A. T. Ações intersetoriais para promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: experiências, desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p.762-9, set-out 2010.

SILVA, H. F. R. da et al. Conflito distributivo: análise do Programa de Melhoria do Acesso e Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB) em duas capitais nordestinas. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 27, p. e220280, 2022.

SILVA, T. P. A. O desmonte da política nacional de atenção básica (PNAB 2017) sob a forte influência do lobby dos planos de saúde suplementar no Brasil. *Espaço Público*, v. 2, p. 107-113, 2018

SOUZA, G. S.; COSTA, E. A. Considerações teóricas e conceituais acerca do trabalho em vigilância sanitária, campo específico do trabalho em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 3329-3340, 2010.

TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. A intersetorialidade e cuidado em saúde mental: experiências dos CAPSij da região Sudoeste do Brasil. **Physis**, v.29, n.1, 2019. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290108>

TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. Saúde mental infantojuvenil e desafios do campo: reflexões a partir do percurso histórico/Child and adolescent mental health and field challenges: reflections from the historical path. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 23(2), 439–447. 2015. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0479>

TEIXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e

barreiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 1933-1942, 2017. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017226.06892016>

TEIXEIRA, M. B. et al Avaliação das práticas de promoção da saúde: um olhar das equipes participantes do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. esp. p. 52-68, out. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0052.pdf>>. Acesso em: 17 jul.2016. » <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0052.pdf>

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **História, ciências, saúde-Manguinhos**, v. 9, p. 25-59, 2002. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702002000100003>

WOHLENBERG, T. Percepção dos profissionais da saúde sobre a rede de cuidado para crianças com Transtorno do Espectro Autista. Trabalho de Conclusão de Curso. Faculdades Integradas Machado de Assis. 23f. 2022.

WHITMAN, T. L. **O desenvolvimento do autismo**. M. Books Editora, 2019.

WHO - World Health Organization. **International Classification of Diseases 11th Revision**. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> Acesso em: 13 de maio de 2021.

7. APÊNDICES

APÊNDICE 1- FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DAS UNIDADES



Formulário de Caracterização da Unidade de Saúde da Família

- 1) Ano de fundação do serviço.
- 2) Região em que está localizado.
- 3) Área de abrangência.
- 4) Número de prontuários ativos.
- 5) Composição da equipe.
- 6) Atividades/ ofertas realizadas com ou para as crianças em geral.
- 7) Quais destas atividades/ofertas são destinadas também para as crianças com TEA?
- 8) A Unidade realiza atividades vinculadas ao Programa Saúde na Escola (PSE)? Se sim, inclui a participação de crianças com TEA?
- 9) A Unidade recebe apoio matricial do NASF ou serviços especializados? Se sim, conta com apoio de especialistas no atendimento às crianças com TEA?



Formulário de Caracterização e Identificação dos Participantes

- 1) Iniciais do nome.
- 2) Idade.
- 3) Sexo.
- 4) Profissão. Qual cargo ocupa na Unidade? Você possui alguma especialização/aprimoramento?
- 5) Ano de formação.
- 6) Há quanto tempo você atua no serviço?
- 7) Quais ações você realiza no serviço?
- 8) Você já teve alguma experiência anterior no cuidado às crianças com autismo? Fale sobre isso...



Entrevista Semiestruturada

- 1) Como a equipe identifica crianças com suspeita de autismo no território?
- 2) Quais são as ações realizadas pelo serviço quando essas crianças com suspeita de autismo são identificadas? (Fluxo interno, externo)
- 3) Sobre as crianças com autismo, já diagnosticadas e residentes no território, elas participam de quais ações ofertadas pela Unidade? Fale sobre isso...
- 4) Qual a sua percepção sobre o papel da puericultura no cuidado às crianças com autismo? Fale sobre isso.
- 5) Há algum tipo de acompanhamento/cuidado às famílias dessas crianças com autismo ou suspeita?
- 6) Qual é a sua percepção sobre o cuidado às crianças e adolescentes com autismo na Atenção Básica à Saúde?
- 7) Quais as maiores potências da Atenção Básica para esse público?
- 8) Quais são as maiores dificuldades?
- 9) Pensando no cuidado às crianças com TEA e suas famílias, para além da Unidade de Saúde, você considera que existem ações desenvolvidas e/ou articuladas com outros equipamentos da rede? Como se dá esse trabalho em rede?
- 10) Imaginando uma situação ideal de cuidado, articulado em rede, como você imagina/pensa que seria esse cuidado para crianças e adolescentes com autismo?
- 11) Vocês sentem a necessidade de alguma formação diante do acompanhamento dos casos de autismo? Já houve ou há alguma ação nesse sentido? Fale sobre isso.
- 12) Conte uma situação vivenciada por você ou pela equipe da Unidade, relacionada ao acolhimento e cuidado de uma criança com autismo.

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PROFISSIONAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução 510/2016 do CNS

Título do Projeto: “O cuidado às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na perspectiva de profissionais atuantes na Atenção Básica à Saúde (ABS)”.

Pesquisadora responsável: Leticia Migliatti Polli, Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos; celular: (16) 99721-8661. E-mail: leticiapolli@estudante.ufscar.br

Você está sendo convidado a participar da pesquisa nomeada “O cuidado às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na perspectiva de profissionais atuantes na Atenção Básica à Saúde (ABS)”. O objetivo da pesquisa é identificar e compreender como tem sido proposto o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na Atenção Básica à Saúde. Além disso, a pesquisa objetiva identificar qual a percepção dos profissionais da equipe sobre o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS; identificar quais são os procedimentos/estratégias adotadas quando a equipe identifica crianças com suspeita de TEA na Unidade de Saúde; compreender quais os principais desafios e potências no cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS.

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 no desenvolvimento da criança e sobre o TEA pois pode contribuir para as estratégias e intervenções voltadas a esta população.

Você foi selecionado(a) a participar do estudo, pois integra a equipe de profissionais de uma Unidade da Saúde da Família do município participante. Para participar você deverá responder a dois instrumentos: o primeiro refere-se a um formulário de caracterização do participante e o segundo a uma entrevista semiestruturada. O tempo estimado para responder aos instrumentos é de 40 minutos.

Observe-se que a sua participação é voluntária e não obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem 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. Diante da necessidade, a pesquisadora irá acolher suas demandas e fazer os encaminhamentos necessários.

A qualquer momento você poderá tirar dúvida 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 identificação dos gestores, profissionais e da Unidade de Saúde da Família.

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 fazer o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”.

Após o término da pesquisa, a pesquisadora irá compartilhar com a Secretária de Saúde e Unidades de Saúde da Família participantes os resultados encontrados. Assim, a pesquisadora estará disponível tanto para a entrega do material impresso, quanto para apresentação do mesmo a Secretaria e Unidades de Saúde da Família.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento.

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 obedçam às normas éticas do País, e que os participantes de pesquisa tenham todos os seus direitos respeitados. O CEP-UFSCar funciona na Pro-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

Nome do participante da pesquisa	Assinatura do participante da pesquisa	Data
----------------------------------	--	------

Leticia Migliatti Polli



Nome do(a) pesquisador(a)

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Data

APÊNDICE 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA GESTORES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução 510/2016 do CNS

Título do Projeto: “O cuidado às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na perspectiva de profissionais atuantes na Atenção Básica à Saúde (ABS)”.

Pesquisadora responsável: Leticia Migliatti Polli, Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos; celular: (16) 99721-8661. E-mail: leticiapolli@estudante.ufscar.br

Você está sendo convidado a participar da pesquisa nomeada “O cuidado às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na perspectiva de profissionais atuantes na Atenção Básica à Saúde (ABS)”. O objetivo da pesquisa é identificar e compreender como tem sido proposto o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na Atenção Básica à Saúde. Além disso, a pesquisa objetiva identificar qual a percepção dos profissionais da equipe sobre o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS; identificar quais são os procedimentos/estratégias adotadas quando a equipe identifica crianças com suspeita de TEA na Unidade de Saúde; compreender quais os principais desafios e potências no cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS.

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 no desenvolvimento da criança e sobre o TEA pois pode contribuir para as estratégias e intervenções voltadas a esta população.

Você foi selecionado(a) a participar do estudo, pois é responsável pela gestão da Unidade de Saúde da Família em questão. Para participar você deverá responder a um formulário de caracterização da Unidade de Saúde da Família a qual você exerce o papel de gestor(a). O tempo estimado para responde-lo é de 20 minutos.

Observa-se que a sua participação é voluntária e não obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem 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. Diante da necessidade, a pesquisadora irá acolher suas demandas e fazer os encaminhamentos necessários.

A qualquer momento você poderá tirar dúvida 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 identificação dos gestores, profissionais e da Unidade de Saúde da Família.

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 fazer o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

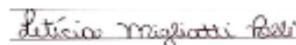
Após o término da pesquisa, a pesquisadora irá compartilhar com a Secretária de Saúde e Unidades de Saúde da Família participantes os resultados encontrados. Assim, a pesquisadora estará disponível tanto para a entrega do material impresso, quanto para apresentação do mesmo a Secretária e Unidades de Saúde da Família.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento.

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 obedçam 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

Nome do participante da pesquisa	Assinatura do participante da pesquisa	Data
----------------------------------	--	------

Leticia Migliatti Polli



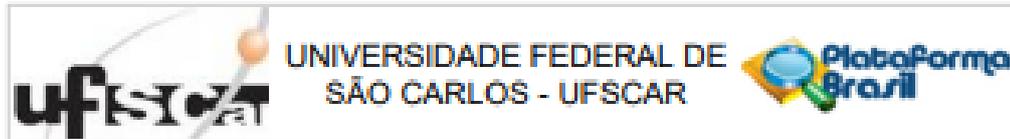
Nome do(a) pesquisador(a)

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Data

8. ANEXOS

ANEXO 1 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DA UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS ATUANTES NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE

Pesquisador: Letícia Migliati Poli

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64620922.5.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

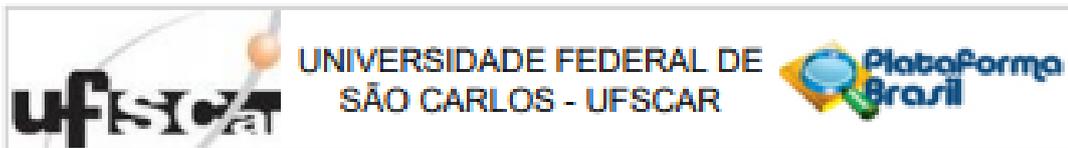
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.922.080

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_1988006.pdf Versão 2, de 15/12/2022). **RESUMO:** Políticas públicas sinalizam para a importância da Atenção Básica em Saúde (ABS) no cuidado e acompanhamento das crianças com transtorno do espectro autista neste nível de atenção à saúde, considerando que os poucos estudos existentes evidenciam inúmeras fragilidades. O objetivo geral do presente estudo é identificar e compreender como tem sido proposto o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS. Como objetivos específicos tem-se identificar qual a percepção dos profissionais da equipe sobre o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS; identificar quais são os procedimentos/estratégias adotadas quando a equipe reconhece crianças com suspeita de TEA na Unidade de Saúde; compreender quais os principais desafios e potências no cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS. Para tanto, pretende-se realizar uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa. Os participantes serão gestores e a equipe de profissionais de sete Unidades de Saúde de um município do interior do Estado de São Paulo, envolvidos no cuidado às crianças. Os instrumentos utilizados para coleta de dados consistirão em dois formulários- um de caracterização dos participantes e outro da Unidade de Saúde e uma entrevista semiestruturada. A coleta dos dados será realizada presencialmente. Os dados qualitativos serão analisados por meio da análise temática de Bardin. Espera-se que os

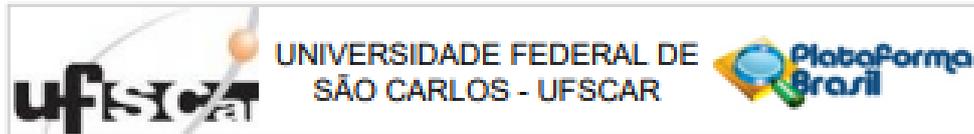
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SÃO CARLOS
Telefone: (19)3351-6685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: S.002.060

resultados contribuam para ampliar o conhecimento acerca do TEA e possibilidades de cuidado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a fim de proporcionar melhores prognósticos e qualidade de vida às crianças com esse quadro clínico. **HIPÓTESE:** na Atenção Básica o cuidado às crianças com TEA é fragilizado, pois os profissionais não apresentam conhecimento necessário sobre o campo e a temática. Ao identificar uma criança com suspeita de TEA na ABS, os profissionais prontamente encaminham as crianças para serviços especializados, não se co-responsabilizando pelo cuidado. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória tem como objetivo principal a proximidade com o tema em questão através do aperfeiçoamento de ideias tornando-o mais esclarecedor. Já a pesquisa descritiva aborda o estudo de uma determinada população específica, podendo ou não relacionar variáveis entre si (GIL, 2002). Os participantes serão os gestores e membros da equipe de sete Unidades de Saúde, envolvidos no cuidado às crianças. Como critérios de inclusão: profissionais de nível médio e superior da equipe que atuam com crianças tanto com ações na própria Unidade como, também, no território. Critérios de exclusão: profissionais que atuam há menos de 1 ano na equipe. O local escolhido para a realização da pesquisa serão Unidades de Saúde de um município de médio porte localizado no interior do Estado de São Paulo. Os instrumentos utilizados para coleta de dados consistirão em dois formulários de caracterização (um formulário de caracterização dos participantes e um de caracterização da unidade aplicado com os gestores) e uma entrevista semiestruturada. Serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os profissionais, conduzidas a partir de um roteiro previamente construído pela pesquisadora e que favoreçam a coleta de informações pertinentes à problemática da pesquisa de forma estratégica (EM ANEXO). O projeto de pesquisa será encaminhado para análise ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP - UFSCar). Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo os objetivos e procedimentos a serem adotados no estudo. O município foi selecionado a partir das características e estrutura da rede de cuidados existente. Após a autorização da secretaria municipal para realização da pesquisa, será feito um convite aos gestores das unidades de saúde a partir dos contatos telefônicos existentes no site da secretaria municipal de saúde. Caso o gestor autorize a realização da pesquisa, pretende-se apresentar a mesma às equipes em dia e horário acordado com o gestor. Aqueles que se encaixarem nos critérios de inclusão e exclusão e aceitarem participar, deverão assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. A coleta de dados ocorrerá de forma presencial em dia e local pré-definido e acordado em conjunto com os participantes. As entrevistas serão gravadas e transcritas. Uma vez

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.505-905
 UF: SP Município: SÃO CARLOS
 Telefone: (19)3251-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.822.080

concluída a coleta de dados, o pesquisador irá fazer o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Para análise dos dados, pretende-se adotar a análise temática, uma das técnicas de análise de conteúdo. A Análise Temática de Conteúdo pode ser entendida como um método que relata e analisa experiências, eventos, significados e realidade através dos discursos dos participantes, possibilitando a descrição mais detalhada sobre um determinado tema específico (BRAUN; CLARKE, 2006 apud ROSA; MACKEDANZ, 2021). **CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:** Profissionais de nível médio e superior da equipe que atuam com crianças tanto com ações na própria Unidade como, também, no território. **CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:** Profissionais que atuam há menos de 1 ano na equipe.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar e compreender como tem sido proposto o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na Atenção Básica à Saúde.

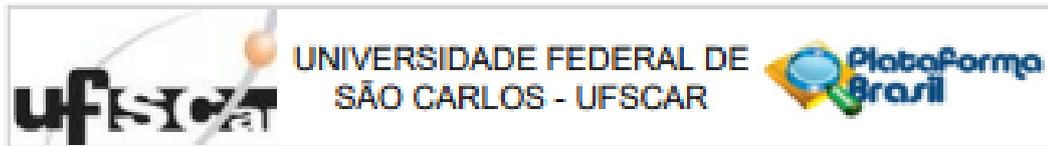
Objetivo Secundário: - Identificar qual a percepção dos profissionais da equipe sobre o cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS. - Identificar quais são os procedimentos/estratégias adotadas quando a equipe identifica crianças com suspeita de TEA na Unidade de Saúde. - Compreender quais os principais desafios e potências no cuidado às crianças com TEA e suas famílias na ABS.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta riscos e/ou desconfortos. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade. Dessa forma, o pesquisador deve fazer o exercício da atenção colocando-se no lugar do sujeito participante para detectar possíveis riscos/desconfortos, que podem ser físicos, morais ou psicológicos.

Neste sentido as pesquisadoras afirmam que os possíveis riscos de exposição dos participantes serão minimizados, uma vez que dados de identificação, fotos e vídeos dos pacientes não serão coletados, preservando-se ao máximo a privacidade e a confidencialidade dos pacientes conforme a Resolução 466 e 510 do Conselho Nacional de Saúde. Além disso, os riscos aos participantes desta pesquisa podem incluir: cansaço, estresse ou aborrecimento ao responder questionários e a possibilidade de constrangimento ao responder o instrumento de coleta de dados por medo de não saber responder. Porém, a qualquer momento os participantes poderão solicitar esclarecimentos, assim como desistir de participar da pesquisa, sem causar qualquer prejuízo aos

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SAO CARLOS
 Telefone: (19)3251-9085 E-mail: caphumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.622.080

mesmos. Caso seja notado algum desconforto ou necessidade de encaminhamento, a pesquisadora se responsabiliza por realizar o acolhimento e apoio necessário. Benefícios: Essa pesquisa contribuirá para uma maior compreensão do campo, assim como nas práticas de cuidado mais efetivas no âmbito da Atenção Básica e na elaboração e construção de políticas públicas. Além disso, poderá proporcionar maior investimentos nesse setor.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 1ª 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). Pendências apontadas no relatório anterior:

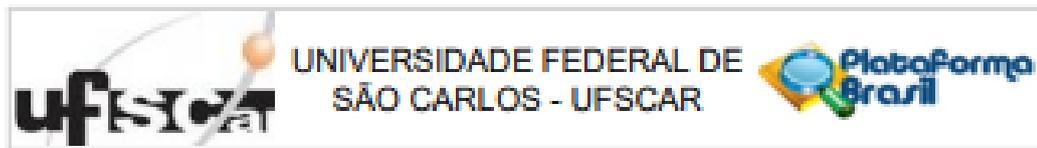
Pendência 1) No método do projeto substituir a frase "Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)" POR "Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a VIA do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)"

RESPOSTA: A partir da sugestão do parecerista, foi trocada a frase "Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)" POR "Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a VIA do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)"

Pendência 2) Nos TCLEs substitua a frase "Você foi selecionado(a) a participar do estudo, pois" POR "Você está sendo convidado(a) a participar do estudo, pois"

RESPOSTA: No termo, foi substituída a frase "Você foi selecionado(a) a participar do estudo, pois" pela seguinte frase "Para todos os participantes envolvidos na investigação será entregue a VIA do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)"

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	
Bairro: JARDIM GUANABARA	CEP: 13.565-925
UF: SP	Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-6685	E-mail: cep@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.622.060

Pendência 3) Nos TCLEs substitua a frase "Você receberá uma cópia deste termo onde consta" POR "Você receberá uma via deste termo onde consta"

RESPOSTA: No termo, a frase "Você receberá uma cópia deste termo onde consta" foi substituída por "Você receberá uma via deste termo onde consta"

Diante das resposta apresentadas, considero que as questões éticas foram contempladas e, portanto, considera-se o projeto aprovado.

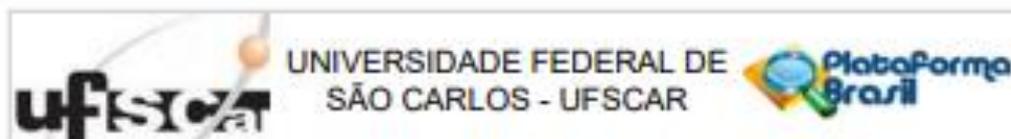
Considerações Finais a critério do CEP:

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 indelivável 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_P ROJETO_1088006.pdf	15/12/2022 21:19:27		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEP.pdf	15/12/2022 21:18:44	Leticia Migliati Poli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLEprofissionais.pdf	15/12/2022 21:18:28	Leticia Migliati Poli	Aceito

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



Continuação do Parecer: 5.823.080

Ausência	TCLEprofissionais.pdf	15/12/2022 21:18:28	Leticia Migliati Poli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCL EGestores.pdf	15/12/2022 21:18:13	Leticia Migliati Poli	Aceito
Outros	Carta_Resposta_versao1.pdf	15/12/2022 21:08:29	Leticia Migliati Poli	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	27/10/2022 08:33:45	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	entrevista.pdf	27/10/2022 08:28:58	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	27/10/2022 08:27:02	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Outros	formulario1.pdf	27/10/2022 08:24:36	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostole.pdf	27/10/2022 08:14:30	Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 02 de Março de 2023

Assinado por:
Adriana Sanchez Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (19)3351-9685 E-mail: cexhumano@ufscar.br