



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

FERNANDA CAROLINE PINTO DA SILVA

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA DO MUNICÍPIO DE CAMPINAS - SP

CAMPINAS

2018

FERNANDA CAROLINE PINTO DA SILVA

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA DO MUNICÍPIO DE CAMPINAS - SP

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Mestra em Saúde,
Interdisciplinaridade e Reabilitação, na área de
Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADOR: PROFA. DRA. REGINA YU SHON CHUN

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA
ALUNA FERNANDA CAROLINA PINTO DA SILVA,
E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. REGINA YU SHON CHUN.

CAMPINAS

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES, 02-P-4594/2018

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Si38t Silva, Fernanda Caroline Pinto da, 1984-
Itinerário terapêutico de indivíduos com transtorno do espectro autista do município de Campinas-SP / Fernanda Caroline Pinto da Silva. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Regina Yu Shon Chun.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Diagnóstico precoce. 3. Terapêutica. 4. Família. I. Chun, Regina Yu Shon, 1958-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Therapeutic itinerary of individuals with autism spectrum disorder in the municipality of Campinas-SP

Palavras-chave em inglês:

Autism spectrum disorder

Early diagnosis

Therapeutics

Family

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Regina Yu Shon Chun [Orientador]

Egberto Ribeiro Turato

Jacy Perissinoto

Data de defesa: 12-12-2018

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO/DOCTORADO

FERNANDA CAROLINE PINTO DA SILVA

ORIENTADOR: PROF^ª. DR^ª. REGINA YU SHON CHUN

MEMBROS:

1. PROF^ª. DR^ª. REGINA YU SHON CHUN

2. PROF. DR. EGBERTO RIBEIRO TURATO

3. PROF^ª. DR^ª. JACY PERISSINOTO

Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

Data de Defesa: 12/12/2018

Dedico este trabalho à minha mãe Miriam, à minha tia Isa e à minha avó Benedita, as grandes mulheres da minha vida, com quem aprendi sobre existência, resistência e determinação. Vocês são a minha fonte de amor e de fé, o meu porto seguro e a minha inspiração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Profa. Dra. Regina Yu Shon Chun, por ter me orientado no curso desde trabalho, com tamanha dedicação e afeto, sempre iluminando os meus passos e me dando suporte necessário para que eu pudesse, ao meu tempo e ao meu modo, realizar as minhas descobertas e tecer novos conhecimentos.

À minha família, minha mãe Miriam, meu padrasto Vanderlei, minhas tias Isa e Izabel, minhas primas Leia, Meire e Rose, meu primo Elisson e meu tio José Roberto, por todo amor e suporte ao longo da minha trajetória acadêmica, sempre mostrando incentivo e compreensão pela minha distância e ausência. Ao meu companheiro Paulo, com quem tenho construído e realizado tantos sonhos e planos, dentre eles os acadêmicos, obrigada pelo afeto e parceria de todos os dias, inclusive naqueles mais difíceis.

Aos membros da banca qualificação, Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato, Profa. Dra. Maria Fernanda Bagarollo e Profa. Maria de Fátima de Campos Françoso, por todas as contribuições realizadas, que foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Aos membros da banca de defesa, Profa. Dra. Jacy Perissinoto, Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato e Profa. Dra. Maria Fernanda Bagarollo, pela leitura cuidadosa, apontamentos pertinentes e valiosos.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, por serem grandes impulsionadores de questionamentos científicos importantes para a prática acadêmica e profissional, os quais embasaram o desenvolvimento desta pesquisa.

A toda a equipe do Laboratório DISAPRE/ UNICAMP e do CIAPRE, com quem tenho aprendido sobre a importância do trabalho interdisciplinar e compartilhado tantas experiências de aprendizagem e afeto.

À Profa. Dra. Sylvia Maria Ciasca, por me proporcionar tantas oportunidades de crescimento acadêmico e profissional, confiando a mim novos desafios, com incentivo e afeto.

Ao Ricardo Franco de Lima, meu grande amigo e parceiro, fonte de inspiração e exemplo de ética, perseverança e rigor científico, por todo apoio e serenidade. À Sônia das Dores Rodrigues, pela determinação e pragmatismo compartilhados, sempre fazendo as coisas

acontecerem. À Márcia Maria Toledo e ao Silvyo David Araújo Giffoni, por serem grandes parceiros na busca pelo conhecimento e na prática clínica dos transtornos do neurodesenvolvimento, dentre eles o autismo.

Aos meus amigos, Carolina, Luciana, Tiago, Kelly, Linda, Vanessa, Nani, Carol e Ellen, que de perto ou de longe, estão sempre presentes afetivamente. Aos novos amigos que a pós-graduação me deu, Glória, Fabi, Simone, Máira, Agda, Kelly, Laura e Fábio, por tornarem esses dois anos mais fáceis e felizes com a nossa convivência. Aos amigos do grupo de pesquisa da nossa orientadora, Carol, Cris, Dani, Karen, Lavosier, Naná, Karen e Vivi, por todas as experiências compartilhadas.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

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

Dezembro de 2018

*“Prometo crescer explorando o mundo ao meu redor,
prometo levar na bagagem bastante alegria,
prometo ser atento e curioso,
repartir minhas descobertas,
prometo ser bom viajante e grande turista,
andar, me mover, subir montanhas e depois descer,
carregando saudades e descobertas, amizades e muito amor,
indo de trem, avião ou a pé,
indo de carro ou bicicleta,
com passos largos, ou curtos, talvez.
Na vida, ser professor, e quem sabe um doutor,
especialista da exploração,
viajar, até sem sair do lugar.
Somos viajantes em qualquer lugar.”*

Juramento de formatura de um garotinho autista de 6 anos

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações na comunicação social e no comportamento, com heterogeneidade na apresentação e na severidade dos sintomas. Apesar da existência de políticas públicas voltadas à atenção de pessoas com autismo, a trajetória dessas pessoas e de seus familiares, na busca pelos serviços de saúde, parece não coincidir com os fluxogramas propostos pelas diretrizes nacionais de atenção a esta população. Diante do exposto, esta pesquisa tem o objetivo de analisar o itinerário terapêutico de pessoas com transtorno do espectro autista e seus familiares, no município de Campinas/SP, desde a identificação dos primeiros sinais até a realização do diagnóstico e o acesso às intervenções terapêuticas, na perspectiva de seus familiares. Pretende identificar e interpretar os significados presentes nos relatos das mães, buscando identificar as principais facilidades e barreiras encontradas durante todo o percurso, discutindo-as com base nos elementos teóricos e contextuais. Método: Trata-se de estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa. Foram entrevistadas três famílias de cada centro de referência no atendimento às pessoas com transtorno do espectro autista no município de Campinas/SP. A amostra foi constituída de forma intencional, a partir do critério de variedade de tipos e do critério de homogeneidade fundamental, de acordo com os objetivos do estudo. As entrevistas foram analisadas por meio da análise do discurso, com organização das unidades de sentido em categorias e subcategorias de análise. Resultados: O itinerário terapêutico é caracterizado por identificação precoce dos sinais, sendo a busca pelo diagnóstico marcada por inúmeros desafios, os quais acarretam diagnóstico tardio e atraso na intervenção oportuna, além de desgaste e sobrecarga emocional para a família. Como principais barreiras, são relatadas a dificuldade de organização e de acesso aos serviços de atenção à saúde e o impacto dos diversos aspectos socioculturais do contexto em que estas pessoas estão inseridas. Conclusões: É importante que as condutas de atenção à saúde das pessoas com autismo incluam o acolhimento dos familiares, com atenção aos aspectos psicoafetivos e à promoção de redes de apoio que contribuam para o enfrentamento das dificuldades inerentes ao itinerário terapêutico, assim como a compreensão do cuidado não apenas sob o horizonte normativo, mas também como construção social dessas pessoas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Diagnóstico Precoce; Terapêutica; Família

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a developmental disorder that affects communication and behavior, with heterogeneity in symptoms presentation and level of severity complicate diagnosis. Despite the existence of public policies for providing care to individuals with autism, care-seeking apparently does not comply with the flows established by national health guidelines. Therefore, the objective of this study is to analyze the therapeutic itinerary – from the recognition of early signs to diagnosis – of individuals with ASD and their families, in the municipality of Campinas/SP. More specifically, we aim to identify and interpret the units of sense from the speeches of patients' mothers, seeking to identify the types of assistance and pitfalls they found throughout their care-seeking journey. These units of sense are discussed under theoretical and contextual aspects. Methods: This is a descriptive and exploratory research, approved by an ethics committee. We interviewed three families from each ASD healthcare center in Campinas-SP. Purposive sampling technique was employed, based on the criteria of types diversity and fundamental homogeneity. Interviews were analyzed by means of speech analysis techniques, classifying the unit of senses into categories and subcategories of analysis. Results: The therapeutic itinerary is characterized by early recognition of symptoms, but parents face several and important challenges during healthcare-seeking, which delays diagnosis and treatment, and causes substantial emotional overwhelm. Mother's voiced they suffer from the lack of coordination and access to healthcare system and impacts related to their sociocultural context. Conclusions: Healthcare service for people with ASD should comprise means of supporting patient family with their psychological and emotional needs and encourage the building of social support networks to facilitate the therapeutic itinerary. That is, healthcare service should be not only normative, but advance into the social construction of individuals with ASD and their families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Early Diagnosis; Therapeutics; Family

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| I. INTRODUÇÃO | 12 |
| Escolha do objeto de estudo..... | 12 |
| Aspectos teóricos | 13 |
| II. OBJETIVOS..... | 28 |
| 2.1. Objetivo Geral..... | 28 |
| 2.2. Objetivos Específicos | 28 |
| III. MÉTODO | 29 |
| 3.1. Sobre o método | 29 |
| 3.2. Constituição da amostra..... | 30 |
| 3.3. Centros de referência | 31 |
| 3.4. Participantes..... | 33 |
| 3.5. Procedimento para coleta de dados..... | 35 |
| 3.6. Formas de tratamento e de análise dos dados | 35 |
| 3.7. Aspectos éticos | 37 |
| IV. RESULTADOS | 38 |
| 4.1. Artigo 1 | 39 |
| 4.2. Artigo 2..... | 54 |
| V. DISCUSSÃO GERAL | 73 |
| VI. CONCLUSÃO..... | 76 |
| VII. REFERÊNCIAS | 78 |
| VIII. APÊNDICES | 84 |
| IX. ANEXOS..... | 89 |

I. INTRODUÇÃO

Escolha do objeto de estudo

Há quase dez anos, quando concluía a graduação em fonoaudiologia e começava a fazer os primeiros planos para a carreira profissional, a única certeza que tinha era que trilharia os caminhos da linguagem e ficaria bastante satisfeita se eles cruzassem fronteiras com a saúde coletiva. Afinal, os quatro anos de graduação me mostraram como o processo de co-construção de um espaço que nos aproxima das demandas de atenção em saúde tem um caráter desafiador e desbravador, com demandas ocultas, que só podem ser desvendadas quando nos tornamos abertos a relações mais profundas, que nos exigem maior aproximação, escuta, envolvimento e empatia.

Embora avançar na caminhada acadêmica pudesse ser um percurso bastante prazeroso, tive a percepção de que, naquele momento, esta seria uma trajetória um tanto quanto solitária, constituída por questionamentos muito individuais e teóricos. Antes, era preciso dar espaço a uma prática clínica mais aprofundada, imersa em um contexto social com diferentes demandas de saúde e vasto repertório de interpretações e significados. Eram necessárias vivências clínicas mais complexas, que pudessem me impactar, me fazer refletir e construir questionamentos mais robustos e influenciados por uma voz coletiva.

Como acontece algumas vezes, o primeiro passo da minha caminhada profissional ousou percorrer terras desconhecidas, já que atender pessoas com autismo não tinha sido planejado, sequer tinha sido cogitado. Felizmente, essa foi uma das situações em que não escolhemos, mas que somos escolhidos. E como sou grata por ter sido escolhida, ter tido a oportunidade de conhecer o complexo, e descobrir que há, na complexidade, a gentileza de ser bem acolhida.

A convivência com pessoas com autismo e seus familiares me permitiu compartilhar situações de dúvidas, desafios, frustrações, conquistas e superações, e suas respectivas representações simbólicas. Também possibilitou acolhimento mútuo, em que o conhecimento técnico e o conhecimento do cotidiano familiar puderam se complementar, e deu espaço para o aprofundamento do conhecimento teórico, prático e interdisciplinar, e para a construção de novas reflexões e de novos questionamentos.

Foi assim que o primeiro passo dessa caminhada começou, e é aqui que ela se encontra, no contexto acadêmico, na busca pela compreensão de como é a caminhada das famílias de

pessoas com autismo. Pretendo, a partir desta compreensão, contribuir com a caminhada de novas famílias, tornando o caminho um pouco mais iluminado.

Aspectos teóricos

São apresentados, a seguir, os aspectos teóricos que contribuíram para a realização desta pesquisa. Em primeiro lugar, serão discutidas definição e concepções sobre itinerário terapêutico, assim como os principais temas abordados nesses estudos e a sua relevância para a melhor compreensão do cuidado em saúde às diversas subpopulações. Em seguida, será realizada breve revisão histórica sobre o autismo, com o intuito de oferecer uma contextualização histórica sobre o tema desta pesquisa. Por fim, serão abordados temas referentes ao processo diagnóstico e à importância do diagnóstico precoce, aos aspectos epidemiológicos, ao cenário brasileiro sobre a assistência em saúde às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e às políticas públicas de atenção a essas pessoas e seus familiares.

Itinerário terapêutico pode ser definido, com base na literatura, como a análise e interpretação das distintas trajetórias individuais e coletivas, sob influência de inúmeras possibilidades socioculturais, na busca pelo cuidado em saúde. É a interpretação de um cenário com diversas opções de saúde, no território do pluralismo terapêutico, sendo que:

“falar em pluralismo terapêutico é situar um conjunto de cuidados e crenças sobre o corpo e a alma, a saúde e a doença, a partir da inserção em um sistema cultural com significados e arranjos particulares de instituições, racionalidades e de interações interpessoais.”

Elaborados a partir da concepção do comportamento do enfermo (*illness behaviour*), termo criado por Mechanic & Volkart (1960), citado por (1) e (3), os primeiros estudos de itinerário terapêutico apresentavam a avaliação e a escolha pelos serviços de saúde com base em uma visão pragmática, racionalista e individualista, na qual os serviços são interpretados como um produto e escolhidos sob a lógica de melhor custo-benefício. Os “padrões socioculturais” ou “psicossociais”, caracterizados pela demanda e uso dos serviços, e pelo conjunto de ações desenvolvidas para buscar ajuda terapêutica, regulam a busca pelos serviços de saúde, diante das possibilidades oferecidas pela sociedade. Embora tais estudos tenham evidenciado a importância de compreender e considerar os fatores extrabiológicos da doença, não questionavam o modelo biomédico de doença, considerando-o como o único existente^{1,3}.

Os mesmos autores também fazem referência a uma segunda visão sobre os estudos de itinerário terapêutico, que considera a dimensão sociocultural, compreendendo que as condutas

dos indivíduos são orientadas por valores e normas constituídos socialmente, de modo que as escolhas são realizadas a partir de interpretações determinadas por valores culturais étnicos, socioeconômicos, familiares, de gênero e idade, dentre outros. A partir da década de 1970, os estudos etnográficos levaram a análise do itinerário terapêutico para um patamar em que os aspectos cognitivos e interativos passaram a ser considerados no processo do cuidado em saúde, evidenciando o importante papel das redes sociais neste processo^{1,3}.

Visando melhor compreensão das interpretações sobre as doenças e os processos de tratamento, os antropólogos criaram classificações para os diferentes sistemas terapêuticos, sendo os modelos de Kleinman (1978, 1980), citado por (1) e (4), os mais utilizados: Sistemas de Atenção à Saúde (Health Care System) e Modelos Explicativos (Explanatory Models). O conceito de Sistemas de Atenção à Saúde está relacionado à articulação sistêmica entre os diferentes elementos inseridos no contexto de saúde, doença e cuidados em saúde; de modo que cada sistema, em sua maioria, é constituído por três setores (ou subsistemas) sociais, que caracterizam as práticas de cuidado em saúde: o profissional, referente ao exercício da medicina científica; o folk, referente às práticas místicas e religiosas de cuidado; e o popular, referente às práticas não especializadas, caracterizadas pelo autocuidado e automedicação, conselhos de amigos e vizinhos e assistência mútua. Já o conceito de Modelos Explicativos está relacionado a um conjunto de explicações sobre a doença e suas formas de tratamento, que determinará o tipo de subsistema que será acionado no processo do cuidado em saúde, considerando a evidência clínica e a resolutividade, de acordo com as racionalizações construídas pelas distintas perspectivas terapêuticas^{1,4}.

Neste contexto, os estudos de itinerário terapêutico passam a ser direcionados por duas grandes ordens de explicações: a cognitiva, referente aos significados, escolhas, decisões, valores, emoções e ideologias relacionadas à doença ou ao sofrimento; e a socioeconômica, referente à multiplicidade de fatores socioeconômicos que interferem na busca e oferta de serviços de saúde. A partir dessas duas ordens, quatro grandes temáticas são analisadas e se inter cruzam frente ao significado de itinerário terapêutico: a identificação de estratégias desenvolvidas para a resolução dos problemas de saúde; a caracterização de modelos nos percursos de tratamento e cura; o trânsito de pacientes nos diversos subsistemas de cuidado em saúde; e a organização e funcionamento dos serviços de cuidado em saúde. Imersos nessas temáticas, encontram-se os principais objetos de estudo de itinerário terapêutico: percepções e representações de doença; busca de determinados tratamentos; adesão e avaliação de tratamento; conduta de doentes e familiares em relação ao tratamento; relação paciente-terapeuta; e disponibilidade e acessibilidade aos recursos assistenciais. Por fim, observa-se que

os estudos de itinerário terapêutico pertencem, em sua maioria, aos campos da antropologia, sociologia e psicologia social, e são fundamentadas em metodologias qualitativas .

Embora os Modelos Explicativos sejam os mais utilizados nos estudos de itinerário terapêutico, autores chamam a atenção para o risco epistemológico de se reduzir a interpretação a um ato explicativo. Para eles, a lógica explicativa se baseia na busca pela regularidade, é intermediada por argumentos lógicos para entender as diversas ações sociais, portanto, é proveniente das ciências naturais e matemáticas, e caminha para a construção de generalidades empíricas, reduzindo os indivíduos e seus atos sociais a modelos classificatórios pré-determinados. Contrariamente, a interpretação, proveniente das ciências sociais, refere-se às significações das experiências e vivências individuais, baseada no ato compreensivo, de apreender e explicitar o significado da atividade individual ou coletiva, a qual é carregada de intenção. Desta forma, a interpretação não exclui a explicação, mas não se reduz a ela, sendo necessário também considerar os macroprocessos socioculturais.

Diante do exposto, é importante retomar uma das definições dos autores sobre itinerário terapêutico:

“Aqui, novamente, temos dois aspectos a observar: primeiro, o itinerário terapêutico é o resultado de um determinado curso de ações, uma ação realizada ou o estado de coisas provocado por ela. [...] Segundo, o itinerário terapêutico não é necessariamente produto de um plano esquematizado, pré-determinado. [...] Por conseguinte, se podemos dizer, por um lado, que o itinerário terapêutico é uma experiência vivida real, por outro, sua interpretação é uma tentativa consciente de se remontar ao passado com objetivo de conferir sentido ou coerência a atos fragmentados. Nesse aspecto, o itinerário terapêutico envolve tanto ações quanto discurso sobre essas ações”¹.

Em estudo de revisão⁴, cujo objetivo foi mapear a produção científica nacional sobre o tema itinerário terapêutico no cuidado em saúde, descrevendo e analisando as abordagens utilizadas, a maioria dos artigos, no período de 1989 a 2008, tinha o núcleo de interesse no comportamento/ percepção do paciente ou família sobre a doença ou o tratamento, uma pequena parcela voltava-se à organização e utilização dos serviços em saúde, e outra por ambos aspectos. A maior parte dos artigos considerou o conceito de itinerário terapêutico abrangendo as práticas implicadas na recuperação da saúde e não somente o sistema formal de saúde. Quanto à finalidade dos estudos, a maioria tinha o objetivo de conhecer o comportamento ou a realidade

do paciente, seguido de recomendação à adequação do perfil profissional, da rede assistencial e da adoção de programas de educação em saúde.

Com o mesmo enfoque, pesquisa mais recente, com o objetivo de explorar referenciais teóricos e metodologias sobre itinerário terapêutico, na perspectiva das pessoas que vivenciam situações de agudização e cronicidade em saúde, mostrou que o foco central da maior parte dos estudos foi a experiência de adoecimento e a percepção do paciente e/ou família sobre a doença ou tratamento, seguido do sistema de saúde formal, organização e utilização do serviço de saúde, e por último, o sistema de cuidado formal e informal associado às dimensões simbólicas que permeiam comportamentos. A maioria considerou todas as práticas implicadas na busca pelo cuidado como abrangentes do itinerário terapêutico, ao contrário da minoria, que o considerou como restrito ao sistema formal de saúde. Metodologicamente, a maior parte dos artigos utilizou o referencial qualitativo, seguido do referencial socioantropológico, etnografia, pesquisa quanti-quali e pesquisa quantitativa.

As duas pesquisas de “estudo da arte”, nos termos dos autores^{2,4}, evidenciam que a maior parte dos estudos de itinerário terapêutico tem como principal interesse a análise e interpretação do comportamento do paciente e seus familiares quanto à percepção da doença e das formas de tratamento, amparadas nos Modelos Explicativos e nos Sistemas de Atenção à Saúde de Kleinman (1978, 1980), citados por (2) e (4). Também consideram o conceito de itinerário terapêutico de forma abrangente, incluindo todas as práticas implicadas na busca pelo cuidado em saúde, e não restrito apenas ao sistema formal de saúde.

Embora haja um movimento de ampliação dos escopos e perspectivas analíticas nos estudos atuais de itinerário terapêutico, há relatos de herança de dois pressupostos teóricos denominados “illness behaviour”: o primeiro, referente ao fato de serem centrados no universo de análise de pessoas que estavam ou estiveram em tratamento médico e, portanto, fizeram a escolha por alguma forma de tratamento, já que tinham o objetivo de determinar os padrões de busca pelos serviços de cuidado em saúde; o segundo, referente à noção de doença, como condição patológica, que está implícita nas pesquisas de itinerário terapêutico. Desta forma, apresentam foco central na identificação dos “campos de possibilidades de tratamento” e dos problemas referentes ao acesso dos sistemas terapêuticos; e a doença é concebida como um estado interno de déficit do funcionamento biológico, que precisa de tratamento .

Contrariamente, em um movimento de deslocamento para as “novas sociologias”, o mesmo autor apresenta novas dimensões analíticas de doença e de tratamento, direcionadas pelo conceito de “mundo da vida”. Este é definido como o mundo do cotidiano, em que adquirimos conhecimento e o utilizamos para nos orientar nas diversas situações do dia-a-dia e

resolvermos problemas atrelados a interesses práticos, de modo que as nossas ações estão imbricadas às conexões sociais estabelecidas por nós. Desta forma, é importante considerar que os transtornos no uso de determinado serviço de saúde não são exclusivos do acesso e da qualidade do serviço, mas estão associados aos demais elementos sociais que permitiram a realização do tratamento, tais como as mudanças na rotina e na estrutura familiar, e as alterações no emprego de familiares. Do mesmo modo, a concepção da doença não é reduzida a um estado interno de funcionamento biológico, mas definida no conjunto de problemas enfrentados para a obtenção do tratamento, no conjunto de ações, sentimentos e pensamentos causados por eles, e à luz de diferentes momentos do itinerário terapêutico. Por fim, o encadeamento dos fatos é realizado a partir de uma reconstituição, no momento em que ocorre a entrevista, de modo que as perdas e ganhos são avaliados à luz dos critérios atuais, e não referentes ao momento das escolhas de cuidado em saúde. É necessário, portanto, na visão do autor, não se deter apenas aos “cuidados terapêuticos à saúde”, mas considerar as diferenças entre as “escolhas com base em idealizações” e os “resultados destas escolhas”, entre as “possibilidades de ação” e a “materialização das ações realizadas”.

Diante do exposto, os itinerários terapêuticos apresentam grande potencial de contribuição para a resolutividade dos entraves na organização e na gestão das redes de serviço em saúde, uma vez que demonstram como as práticas em saúde são construídas em um contexto de pluralismo terapêutico e diversidade sociocultural. Observa-se que tais estudos podem atender a diversos interesses, mas sempre possuem como objetivo comum a qualificação do cuidado, nas suas diferentes formas e sistemas, e na multiplicidade da sua constituição^{2,4}.

À luz das concepções e discussões apresentadas sobre itinerário terapêutico, o presente estudo compreende o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento, mas não apenas como uma condição caracterizada por déficits no funcionamento neurobiológico do indivíduo, que acarreta prejuízos na comunicação social e no comportamento. Sob uma perspectiva mais social da saúde, também o compreende como uma condição de neurodiversidade, em que a pessoa é impactada pelos diferentes aspectos biopsicossociais e os prejuízos sofridos por ela, e também por seus familiares, são constantemente influenciados pelas relações sociais e pelo contexto sociocultural a que estão submetidos.

Com o intuito de melhor compreender o itinerário terapêutico de pessoas com TEA e seus familiares, será apresentada uma breve contextualização histórica sobre o autismo, buscando reconstruir seu processo de concepção enquanto uma entidade diagnóstica de saúde.

As primeiras descrições clínicas do autismo se referem aos 11 casos descritos por Leo Kanner (1943), citado por (5) e (6), como *distúrbios autísticos do contato afetivo*, cujas

principais características eram os déficits de relacionamento social e as respostas incomuns ao ambiente, tais como maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, e aspectos linguísticos não usuais, como inversão pronominal e presença de ecolalia. Após uma forte crença de que a etiologia do autismo estava relacionada com a falta de responsividade emocional dos pais, conhecida como hipótese da “mãe geladeira”, os anos de 1960 foram marcados por evidências de alterações neurológicas com início na infância^{5,6}.

Ainda de acordo com os autores^{5,6}, Michael Rutter (1978) propôs quatro critérios diagnósticos definidores do autismo: atraso e desvios sociais; problemas relacionados à comunicação; comportamentos incomuns, como estereotípias motoras e maneirismos; e início antes dos 30 meses de idade. Esta definição contribuiu para que o autismo fosse incluído no Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais pela primeira vez, em 1980 (na versão do DSM-III), na categoria denominada Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID). Mais tarde, também foi incluído na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10)⁷, na categoria de Transtorno Global do Desenvolvimento, que abrange diferentes desordens do neurodesenvolvimento, dentre as quais o autismo infantil, o autismo atípico e a Síndrome de Asperger^{5,6}.

Nas versões posteriores do DSM (DSM-III-R, DSM-IV, DSM-IV-TR), os critérios diagnósticos do TID foram revistos e ampliados, assim como foram criados subtipos do transtorno. Em outra perspectiva nosológica, o DSM-5 incorporou todos os subtipos do TID na nova categoria denominada Transtorno do Espectro Autista (TEA). As mudanças nos critérios diagnósticos incitaram discussões sobre os possíveis impactos nos estudos de prevalência do TEA^{6,8}.

Diante do exposto, atualmente o TEA é definido com um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações na comunicação social e na interação social, e por presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Tem início precoce e possui alterações que podem acarretar prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional do indivíduo.

Seu diagnóstico é realizado por meio de observação clínica, com base nos critérios diagnósticos do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-5)⁹ e da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10)⁷, seguida oficialmente pelo Brasil. Contudo, a heterogeneidade na apresentação dos sintomas e no nível de severidade dos mesmos, o que justifica o termo “espectro”, bem como a

possibilidade de mascaramento dos sintomas por mecanismos compensatórios, permitem que os critérios diagnósticos sejam analisados com base em informações retrospectivas, desde que haja evidências de prejuízos decorrentes da sintomatologia atual⁹.

Na sua nova versão (CID-11), lançada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em junho de 2018, mas que entrará em vigor apenas em 1º de janeiro de 2022, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde seguirá a mesma tendência de classificação do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-5)⁹, reunindo todos as desordens em uma única categoria, também denominada de Transtorno do Espectro Autista¹⁰.

Sendo um transtorno de início precoce, a literatura refere que os primeiros sinais já podem aparecer aos seis meses, mas se tornam foco de preocupação dos pais um pouco mais tarde, entre 18 e 24 meses de idade, embora a idade de diagnóstico ocorra mais tardiamente, entre quatro e cinco anos. Tendo em vista que o diagnóstico precoce contribui para a diminuição do estresse familiar na busca pelo diagnóstico e aumenta as possibilidades de a criança se beneficiar com a estimulação oportuna¹, há um forte movimento científico, inclusive da Academia Americana de Pediatria, recomendando que todas as crianças entre 18 e 24 meses sejam avaliadas por meio de instrumento de rastreio para os sinais do TEA^{11,12,13,14,15,16}.

A variabilidade sintomatológica do quadro impõe a necessidade de experiência clínica sobre os transtornos do neurodesenvolvimento, de modo que o uso de instrumentos de rastreio pode favorecer uma observação clínica mais padronizada no contexto do diagnóstico clínico. Além disso, estudos referem que a observação clínica e o uso de instrumentos de rastreio, quando associados a entrevistas com pais e cuidadores, na busca por informações retrospectivas sobre o desenvolvimento da criança, contribuem para maior precisão no processo diagnóstico do TEA^{12,17}.

No Brasil, instrumentos de rastreio para os sinais de risco para o autismo têm sido utilizados, principalmente em pesquisas, com o intuito tanto de ampliar as possibilidades de identificação dos sinais precoces e do diagnóstico de TEA, quanto de monitorar a evolução das crianças com TEA mediante o processo de intervenção^{18,19,20,21}. O mesmo ocorre em pesquisa multicêntrica, de abordagem psicanalítica, que se propôs a construir e validar um instrumento

¹ Utiliza-se, neste trabalho, a nomenclatura “estimulação oportuna” ao invés de “intervenção precoce” por se acreditar que a estimulação da criança possa acontecer no momento exato de sua necessidade, não necessariamente de forma precoce, de modo que atuação ofereça melhores condições de desenvolvimento.

de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil (IRDI), observáveis nos primeiros 18 meses de vida, com capacidade preditiva de problemas de desenvolvimento em crianças aos 3 anos, em direção a transtornos graves.

Ressalta-se, no entanto, que os instrumentos de rastreio têm a finalidade de identificar os sinais de risco para o TEA e não de realizar o diagnóstico, que é feito por meio da observação clínica das manifestações comportamentais da criança, associada à entrevista com os pais e cuidadores, em um processo de investigação minuciosa do neurodesenvolvimento^{12,17}. Conforme proposto por Velloso et al.²³, a avaliação interdisciplinar proporciona uma investigação mais precisa dos aspectos envolvidos no TEA, com investigação detalhada das diversas áreas do desenvolvimento, favorecendo não somente a avaliação diagnóstica como também a elaboração do plano terapêutico.

Um dos aspectos que influencia a idade de percepção dos sinais precoces do TEA é estrutura familiar. Famílias que já possuem um filho mais velho, com desenvolvimento neurotípico, tendem a relatar as primeiras preocupações com os sinais do TEA por volta dos 14 meses. No caso de o filho mais velho ter o diagnóstico de TEA, a idade média cai para 10 meses. Já em relação às famílias com filho único, a idade média sobe para 16 meses¹⁴.

Dentre os sinais precoces identificados pelos pais, parece haver maior predomínio no relato de atrasos ou peculiaridades no desenvolvimento da linguagem, seguido de relatos de problemas no comportamento social. Por último, há referência de sintomas relacionados ao comportamento estereotipado e repetitivo, e a outras áreas do desenvolvimento, tais como sono, alimentação e desenvolvimento motor²⁴.

O desenvolvimento da atenção compartilhada também é visto como importante no processo de investigação, embora a mesma não pareça ser um sinal de preocupação relatado pelos pais. De acordo com as teorias interacionistas²⁵, a atenção compartilhada é a base para o desenvolvimento social e linguístico, de modo que a ausência desta habilidade pode ser um sinal precoce anterior à ausência do desenvolvimento da linguagem. Em bebês com desenvolvimento típico, a atenção compartilhada já pode ser observada por volta dos 10 meses (há referência de até 6 meses), quando eles começam a demonstrar preferência em brincar com seus pares a brincar sozinhos^{24,26,27}.

Tendo em vista que a estimulação oportuna é compreendida como um dos principais motivos para que o diagnóstico do TEA seja precoce, muito se tem discutido em relação à efetividade dos programas de estimulação oportuna, quando relacionados à afirmativa de que são, de fato, significativamente positivos para o desenvolvimento da criança^{6,13}. Os resultados

de uma revisão sistemática²⁸ que se propôs a investigar as evidências de intervenções realizadas com crianças com diagnóstico de TEA, com idade de até 12 anos, referem que as intervenções oportunas intensivas, de abordagem comportamental (com base na teoria de Lovaas), bem como o Modelo de Início Precoce de Denver, cuja abordagem é desenvolvimentista comportamental, obtiveram resultados positivos quanto às habilidades cognitivas, linguísticas e de comportamento adaptativo de crianças com TEA. Entretanto, os autores fizeram a ressalva de que os estudos apresentavam limitações metodológicas.

Em estudo de meta-análise²⁹, houve discrepância nas taxas de estabilidade diagnóstica a longo prazo, nos diagnósticos realizados antes dos três anos de idade, ao comparar grupo de crianças que seriam classificadas como “transtorno autístico” ou “autismo clássico” (76%) e grupo de crianças com outras formas de apresentação do espectro autista, que seriam classificadas como “transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação” (35%). Uma das hipóteses apresentadas pelos autores para justificar tal discrepância é o fato de que outros transtornos do neurodesenvolvimento podem ser inicialmente mascarados por hipóteses diagnósticas do TEA, já que compartilham algumas sintomatologias, como é o caso do transtorno da comunicação, que também apresenta déficits na comunicação e nas habilidades sociais. Com base nesses resultados, Camarata⁶ discute o fato de que a estimulação oportuna depende da precisão do diagnóstico precoce, o que pode ser feito com maior segurança nos casos de autismo clássico do que nos casos de outras apresentações do TEA. Argumenta, desta forma, que a tentativa de agrupar os dois tipos de apresentação do autismo em um único grupo de intervenção acarretaria alta variabilidade, baixa estabilidade e resultados inconclusivos ou potencialmente interpretáveis. Além disso, o autor também apoia a sua crítica nos resultados da revisão sistemática²⁸, que refere limitação metodológica dos estudos de evidência da estimulação oportuna no TEA.

Koegel et al. debatem as argumentações de Camarata⁶, ressaltando que as intervenções oportunas são desenvolvidas com base em intervenções empiricamente validadas, realizadas com crianças mais velhas, também com diagnóstico de TEA. Além disso, referem que há compreensão de que os pais são agentes primários de mudança dos filhos, e desta forma, apresentam duplo benefício, tanto na redução do tempo e do custo, quanto na redução do estresse familiar. Argumentam que o fato de os pais aprenderem estratégias efetivas de como melhorar as habilidades sociocomunicativas de seus filhos contribui para a diminuição da possibilidade de sintomatologia secundária mais severa. Por fim, os autores se posicionam a

favor dos estudos de sujeito único, os quais também contribuem para a evidência científica dos efeitos positivos da estimulação oportuna.

Quanto aos aspectos epidemiológicos do TEA, pesquisas^{30,31} realizadas nos Estados Unidos têm evidenciado aumento na sua prevalência, com amostra caracterizada por crianças com 8 anos de idade, de 11 locais do país. Enquanto em 2010 a prevalência era de 1/68³⁰, em 2014, passou a ser de 1/59³¹. Ressalta-se, contudo, a importância da realização de outros estudos para a possibilidade de generalização destes resultados.

Em outros países, autores referem que apesar da sugestão de uma taxa menor de prevalência, há indícios de aumento da mesma no decorrer dos anos. Na Finlândia, por exemplo, a taxa de incidência anual do diagnóstico de TEA, com base no registro dos pacientes internados e de seguimento ambulatorial, foi de 53,7/10.000 (1/186). Houve evidência de aumento na taxa de incidência de crianças diagnosticadas com TEA entre os anos de 1987 e 1998, mais especificamente em relação ao autismo infantil, quando comparado à Síndrome de Asperger. Os autores referem, ainda, que tal aumento pode estar relacionado a fatores como maior consciência sobre o TEA, maior precisão nos critérios diagnósticos e mudanças na prática diagnóstica.

No Brasil, os resultados preliminares de um estudo piloto sobre a prevalência do TEA revelaram o valor de 27,2/ 10.000 (1/368). Os autores compararam os resultados com outro estudo realizado na América do Sul (Venezuela) em 2008, cuja prevalência foi de 17/10.000 (1/588). A baixa prevalência, quando comparada aos estudos dos Estados Unidos, é discutida com base em diversas justificativas, entre elas o baixo número da amostra e o pouco conhecimento sobre o TEA entre os profissionais das áreas da saúde e da educação.

Ainda sobre o cenário nacional, uma pesquisa³⁴ realizada entre os anos de 2011 e 2013 investigou a assistência nacional às pessoas com TEA, com base nas respostas de um questionário enviado ao maior número possível de instituições brasileiras que atendem essa população. A partir da análise das respostas das 106 instituições participantes, propôs-se a elaboração de um retrato do autismo no Brasil. Os resultados evidenciaram precariedade na assistência às pessoas com TEA, de modo que apenas uma parcela significativamente menor do que a estimativa prevista para essa população era assistida. Houve disparidade regional no atendimento, com maior concentração na região Sudeste, em especial no estado de São Paulo, seguida pelas regiões Nordeste, Sul, Centro-Oeste e Norte. Os atendimentos eram majoritariamente oferecidos pelas Associações de Amigos do Autista (AMAs), fundadas por pais de pessoas com TEA, seguidas por Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais

(APAEs), de outras associações fundadas por pais e/ou profissionais e de clínicas particulares. Por último, estavam os órgãos públicos, constituídos por escolas municipais e estaduais, Centros de Atenção Psicossocial (adultos e infantis) e centros de atendimentos ou apoio ligados às universidades públicas, secretarias de governos e hospitais. A faixa etária de menor assistência era a de 0 a 5 anos e a de maior assistência era a de 6 a 12 anos, seguida das faixas etárias de 12 a 18 anos e de 18 anos em diante. Entre os principais desafios levantados pelas instituições, estavam a dificuldade financeira, a falta de capacitação dos profissionais e a falta de adesão dos familiares ao trabalho desenvolvido com seus filhos.

Especificamente em relação ao serviço de fonoaudiologia, os resultados de uma investigação no município de São Paulo - SP indicaram pouco acesso ao atendimento às pessoas com TEA. Dos 25 locais investigados, apenas 16 ofereciam atendimento fonoaudiológico; a instituição em que existia um maior número deste profissional era não governamental; o número de indivíduos atendidos pela fonoaudiologia era menor do que o número de indivíduos com indicação para este atendimento, considerando que menos da metade dos indivíduos possuem linguagem verbal; a assistência era mais direcionada à população infantil e aos adolescentes, sendo que os adultos ainda eram negligenciados³⁵.

Quanto à qualidade de vida das famílias que convivem com crianças com TEA, estudo de revisão³⁶ refere sobrecarga emocional dos familiares, principalmente das mães. Os principais fatores citados como geradores da tensão familiar são a postergação diagnóstica, a dificuldade em lidar com o diagnóstico e com os sintomas, o acesso precário aos serviços de saúde e ao apoio social, a falta de atividades educacionais e de lazer para os seus filhos, a situação financeira e as preocupações com futuro dos filhos.

Com relação às políticas públicas de atenção às pessoas com TEA no Brasil, as mesmas tiveram início tardio, contemporâneo ao surgimento de uma Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes (SMCA), no início do século XXI. Anterior a este momento, crianças e adolescentes com necessidades em saúde mental eram submetidos às ações dos setores da educação e da assistência social, com propostas de caráter reparador e disciplinar, ao invés de condutas clínicas e psicossociais. Em geral, ficavam desassistidos ou eram submetidos aos processos de institucionalização, externos ao sistema psiquiátrico asilar (anterior ao movimento de Reforma Psiquiátrica). Os indivíduos com TEA eram atendidos por instituições filantrópicas ou não governamentais, tais como Associação Pestalozzi, APAE e AMA^{37,38}.

Uma sucessão de marcos históricos, caracterizados pela Constituição de 1988, o estabelecimento dos princípios do Sistema Único de Saúde (compromisso com o bem-estar social, equidade e universalidade do acesso à saúde), a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança³⁹ e a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil⁴⁰, contribuiu para que as crianças e adolescentes se tornassem sujeitos e cidadãos de plenos direitos.

Anos mais tarde, norteadas pelas Conferências Nacionais de Saúde Mental (CNSM), foram construídas as bases éticas, políticas e clínicas para o desenvolvimento da SMCA enquanto política pública. Como principais fundamentos da III CNSM, destacaram-se a concepção de criança e adolescente enquanto sujeito psíquico e de direitos, a base comunitária da atenção, o cuidado por meio do trabalho e no território, e a intersetorialidade da política e das ações de cuidado³⁷.

A promulgação a lei 10.216/01⁴¹ (Brasil, 2001a), que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental, substituiu os serviços dos hospitais psiquiátricos pelos serviços dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), residências terapêuticas e leitos psiquiátricos em hospitais gerais³⁷.

Em fevereiro de 2002, foi publicada a Portaria 336/2002⁴², referente à criação de Centros de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes, os CAPSi. Embora os CAPSi sejam constituídos por equipes multiprofissionais e prezem pela atenção diária, pela intensividade do cuidado e pelo trabalho em rede, ainda enfrentam desafios importantes, tais como o número insuficiente de implantação dos mesmos, a falta de capacitação dos profissionais e a incipiência do entendimento dos gestores sobre as atribuições do CAPSi no território e na construção das redes intersetoriais³⁷.

Paralelamente ao lento processo de implementação das políticas de SMCA, pais e familiares de indivíduos com TEA, que estavam desassistidos pelo Estado brasileiro, engajaram-se no desenvolvimento de iniciativas para a aquisição de conhecimento e trocas de experiências sobre o autismo, construindo suas próprias frentes de assistência a essas pessoas. Neste contexto, foi criada, em 1983, a primeira Associação dos Amigos dos Autistas (AMA-SP), que conquistou um lugar de protagonista nos campos político, assistencial e técnico, expandindo-se por diversos estados brasileiros. Ainda hoje possui influência na produção técnica, na formação profissional e no surgimento de outras associações de autismo, tais como

Associação Brasileira de Autismo (ABRA) e Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA)³⁸.

A AMA, juntamente com as demais associações, teve grande responsabilidade na aprovação da lei federal específica para o autismo, Lei nº 12.764⁴³, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, incidindo na esfera assistencial, político/ gestora, científico/ acadêmica, educacional/ pedagógica e nos direitos básicos³⁸.

De acordo com os autores, a inclusão do TEA no campo das deficiências viabiliza o acesso aos direitos previstos na legislação brasileira para pessoas com deficiência, como garantia à educação em escolas regulares, garantia de ingresso no mercado de trabalho e benefícios financeiros. Além disso, também se constitui como um veículo jurídico para o acesso a atendimentos em serviços de saúde especializados, em oposição aos serviços que são ofertados pela rede de atenção psicossocial do SUS, que ainda está em construção, enfrentando inúmeros desafios. O reconhecimento do TEA como deficiência deu suporte a um novo debate acerca das formas de atendimento a esta população³⁸.

À luz dessas discussões, o Ministério da Saúde propôs dois grupos de trabalho, o primeiro em 2008, sem registros e aparentemente sem resultados efetivos, e o segundo em 2011, com o intuito de elaborar um documento capaz de contribuir para a ampliação do acesso e da qualificação da atenção às pessoas com TEA, de acordo com as proposições do Plano Viver sem Limites, da Política Nacional de Inclusão de Pessoas com Deficiência⁴⁴. Como resultado do segundo GT, foram criados dois documentos de diretrizes norteadoras da atenção em saúde de pessoas com TEA no SUS: as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)⁴⁵ e a 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^{46,38}.

As *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA* apresentam uma abordagem do TEA no campo das deficiências, com direcionamento terapêutico pela via da reabilitação. Portanto, o diagnóstico precoce e a imediata intervenção são de extrema importância, pois tomam como base o potencial de neuroplasticidade da criança, de modo que as respostas às terapias tendem a ser mais positivas quanto mais precocemente forem instituídas. Neste sentido, as ações de assistência materno-infantil da atenção básica em saúde possuem papel importante na identificação dos sinais precoces para alterações no

neurodesenvolvimento. Há recomendação de que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multidisciplinar, ressaltando a importância de identificar as potencialidades da pessoa e de sua família. Da mesma forma, o processo terapêutico deve ser realizado com base no diagnóstico, nas sugestões da equipe multidisciplinar e nas decisões da família, com elaboração de um Projeto Terapêutico Singular (PTS), visando à habilitação e reabilitação do indivíduo. Ressalta-se que o atendimento às pessoas com TEA deve respeitar uma rotina clínica bem estruturada, assim como deve se estender durante toda a vida do indivíduo, pois ainda que as intervenções precoces e intensas tragam resultados significativos, muitas dificuldades ultrapassam a infância e a juventude, sendo vivenciadas por adultos e idosos. Por fim, as diretrizes recomendam que as ações sejam articuladas aos demais pontos de atenção da REDE SUS, aos serviços de proteção social e de educação⁴⁵.

Já a *Linha de Cuidado para Atenção de Pessoas com TEA e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS* apresenta uma concepção do TEA enquanto um transtorno mental, direcionando as ações de cuidado para rede de atenção psicossocial, em especial para os CAPSi. Suas diretrizes preconizam a integralidade do cuidado às pessoas com TEA, por meio da articulação, em rede, dos diversos dispositivos do território, no campo da saúde e além dele, de forma a garantir maior resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com TEA e seus familiares. Discute-se a ambivalência do diagnóstico de TEA, que por um lado, pode agregar valor à pessoa, ampliando o acesso aos serviços públicos, e por outro pode estigmatizá-la, restringindo-lhe o acesso às oportunidades. E com base nessa discussão, recomenda-se que o processo de avaliação e de intervenção seja feito por uma equipe multidisciplinar e especializada, e que a integralidade do cuidado seja realizada nas duas dimensões - na integralidade do sujeito, sua individualidade, todos os aspectos da sua vida, o contexto e a dinâmica familiar; e na integralidade do serviço, que só será possível por meio da articulação, em rede, dos diversos serviços de saúde, educação, cultura, lazer e apoio social. Preconiza-se um Plano Terapêutico Singular (PTS), em que o direcionamento do cuidado é construído a partir da identificação das necessidades do sujeito e de sua família, englobando todas as dimensões e seus contextos reais de vida, compondo ações dentro e fora do serviço. Deve ser revisto sistematicamente, com base nos projetos de vida, na reabilitação psicossocial e na garantia dos direitos. Por fim, discute o papel dos diferentes componentes da Rede de Atenção Psicossocial na interface com outros serviços da Rede SUS⁴⁶.

Em estudo de análise documental³⁸, os pesquisadores levantaram os pontos de convergência e de divergência entre as concepções do autismo e as diretrizes de cuidado

defendida pelos dois documentos. As convergências apontadas foram: princípios básicos envolvidos na terapêutica; valorização da família durante o tratamento; trabalho colaborativo e intersetorial; defesa de direitos; e diagnóstico precoce e diagnóstico diferencial. As divergências estão apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3. Divergências entre os documentos de atenção à pessoa com TEA do Ministério da Saúde³⁸

| | Diretrizes | Linha de cuidados |
|----------------------------------|--|--|
| Rede de cuidados central | Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência | Rede de Atenção Psicossocial |
| Abordagem das diretrizes | Abordagem direta e objetiva (foco nos critérios mais técnicos) | Abordagem ampla (aspectos éticos, políticos, teóricos, clínicos e etc.) |
| Consulta Pública | Não | Sim |
| Defesa de Direitos | Legislação sobre Deficiência | Legislação de Saúde Mental e legislação sobre Deficiência |
| Diretrizes diagnósticas | Apresentação objetiva, de caráter técnico | Apresentação ampliada; apresentação dos vetores culturais, éticos e políticos envolvidos no processo |
| Diretrizes para o Cuidado | Ênfase nas estratégias de habilitação e reabilitação, visando ao desenvolvimento de habilidades funcionais | Ampliação dos laços sociais possíveis a cada usuário; apresentação de diversas técnicas e métodos clínicos |
| Organização da Rede | Fluxo predefinido | Rede ampliada |

No cenário estadual, o Estado de São Paulo, em iniciativa conjunta com a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência e com a Secretaria da Saúde, elaborou o

Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O protocolo apresenta dados de prevalência, de etiologia e de critérios de classificação do TEA de acordo com a CID-10. Também apresenta as principais sintomatologias e os sinais de risco para o TEA, com a ressalva de que precisam ser identificados precocemente. Indica que o processo de avaliação diagnóstica, assim como o processo de intervenção, deve ser realizado por uma equipe multiprofissional. Propõe a construção de um Plano Terapêutico Singular (PTS), com base nos resultados da avaliação funcional, indicando os objetivos gerais e específicos a serem alcançados durante o processo terapêutico. Também busca articulação entre os diferentes serviços da Rede SUS⁴⁷.

Além da abordagem interdisciplinar e da preocupação com a intersetorialidade na assistência às pessoas com TEA, os três documentos referem preocupação com o diagnóstico precoce e sugerem o uso da escala M-CHAT^{48,49} como um instrumento de apoio para o processo identificação dos sinais precoces do TEA.

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Analisar o itinerário terapêutico de pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista no município de Campinas-SP, na perspectiva de seus familiares.

2.2. Objetivos Específicos

- i. Compreender as experiências vivenciadas pelas famílias na busca pelo diagnóstico de TEA e as repercussões para seus filhos e para si (artigo 1);
- ii. Compreender as experiências vivenciadas pelas famílias após o diagnóstico de TEA de seus filhos, quanto ao acesso e à organização dos serviços de atenção à saúde de indivíduos com TEA no município de Campinas-SP (artigo 2).

III. MÉTODO

3.1. Sobre o método

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória, de abordagem qualitativa. Seu caráter descritivo refere-se à intenção de descrever as principais características de determinados fenômenos ou populações, dando suporte para o seu objetivo exploratório, que visa explicitar tais fenômenos ou populações, promovendo maior familiaridade com os mesmos⁵⁰. Há, portanto, neste estudo, a intenção de descrever e explicitar os fenômenos vivenciados pelas pessoas com TEA e seus familiares, no percurso do itinerário terapêutico.

Com relação à abordagem qualitativa, nas palavras de Turato⁵¹, “No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas”. Ressalta-se, portanto, a importância de se ter em mente o papel estruturante do *significado*, pois é em torno dele que as pessoas organizam suas vidas e os cuidados com a saúde.

Minayo⁵² refere que o fazer ciência está condicionado ao tripé teoria, método e técnicas, que “o modo de fazer depende do que o objeto demanda, e a resposta ao objeto depende das perguntas, dos instrumentos e das estratégias utilizadas na coleta dos dados”. Desta forma, aponta para a necessidade de conhecer os termos estruturantes da pesquisa qualitativa, representados pelos seguintes substantivos e verbos:

- Experiência: refere-se “ao que o ser humano apreende no lugar que ocupa no mundo e nas ações que realiza”;
- Vivência: “é o produto da reflexão pessoal sobre a experiência”; depende da biografia, da personalidade e da participação do indivíduo na história, mas também de ingredientes do coletivo;
- Senso Comum: constitui-se dos conhecimentos apreendidos das experiências e vivências que orientam o ser humano nas suas ações e situações de vida;
- Ação (humana e social): refere-se ao exercício individual, coletivo e institucional de construção da vida e da cultura, a partir das condições oferecidas pela realidade;
- Compreender: é exercer a capacidade de se colocar no lugar do outro, garantindo a essência da individualidade e da subjetividade de cada indivíduo, à luz da história coletiva e da contextualização cultural, e no exercício do entendimento das

contradições. É importante reconhecer que “toda compreensão é parcial e inacabada”, tanto para o entrevistado quanto para o entrevistador.

- Interpretar: ato que sucede à compreensão e está presente nela, constitui-se da apropriação do que se compreende.

3.2. *Constituição da amostra*

A amostra foi constituída por pais e/ou responsáveis de indivíduos com TEA, 21 famílias residentes no município de Campinas-SP, cujos filhos são atendidos em centros de referência de atendimento às pessoas com TEA.

A pesquisa foi apresentada às equipes gestoras dos centros de referência para autorização de coleta de dados. Em conformidade com os objetivos do estudo, a amostragem foi constituída de forma intencional, com critério suplementar de variedade de tipos, que se refere à escolha deliberada de pessoas, de acordo com o interesse científico do pesquisador, abrangendo diferentes subpopulações socioculturais-demográficas (com faixas etárias distintas, residentes de diferentes regiões do município, com diferentes níveis de escolaridade, local de atendimento público ou privado). Embora haja diversidade biodemográfica e psicocultural dos indivíduos, os mesmos são incluídos pelo critério de homogeneidade fundamental, descrito como presença de pelo menos uma característica comum a todos os sujeitos da amostragem⁵³, neste caso, ter um familiar da com diagnóstico de TEA, atendido em um dos centros de referência de Campinas. Com base nestes critérios, as equipes gestoras de cada centro indicaram três famílias.

Foram definidos como critérios de inclusão:

- A família residir em Campinas;
- O filho ter o diagnóstico de TEA realizado por neurologista, psiquiatra ou equipe multidisciplinar;
- O filho ser atendido em centro de referência de TEA do município de Campinas;
- Apresentar condições psicológicas e emocionais adequadas para ser entrevistada, sem que pudesse haver prejuízo para o participante;
- Apresentar concordância, após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice 1).

Foram definidos como critérios de exclusão:

- O diagnóstico de TEA inconclusivo ou associado a patologias neurológicas como Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância;
- Ter seguimento terapêutico fora de Campinas.

3.3. Centros de referência

Foram incluídos na pesquisa 7 dos 11 centros de referência de atendimento às pessoas com TEA no município de Campinas, os quais assinaram o termo de autorização para a coleta de dados. Os outros 4 centros de referência foram procurados pela pesquisadora, mas em função de dificuldades referentes a procedimentos burocráticos de gestão, associados à limitação do tempo para realização da pesquisa, não puderam ser incluídos como participantes. Apresenta-se, no Quadro 4, a caracterização dos 7 centros de referências quanto ao tipo de serviços oferecidos.

Quadro 4: Caracterização dos centros de referência quanto ao tipo de serviços oferecidos

| | Caracterização dos centros de referência quanto ao tipo de serviços oferecidos |
|------|---|
| CR 1 | Instituição filantrópica, com atendimentos terapêuticos oferecidos especificamente para indivíduos com TEA, de diferentes faixas etárias. |
| CR 2 | Instituição particular, que oferece intervenção de acordo com os princípios da Análise Aplicada do Comportamento (ABA), a indivíduos com TEA e outros tipos de desenvolvimento atípico. |
| CR 3 | Instituição particular, que oferece intervenção comportamental, de acordo com os princípios da Análise Aplicada do Comportamento (ABA), a crianças com queixas relacionadas ao comportamento, assim como no caso do TEA. Também oferece atendimento gratuito por meio de um projeto filantrópico. |
| CR 4 | Clínica escola, particular, que oferece tratamento especializado e educação em modelo transdisciplinar às pessoas com deficiência, de diferentes faixas etárias, dentre elas os indivíduos com TEA. |
| CR 5 | Clínica escola, particular, para alunos com TEA, Transtorno Global do Desenvolvimento e Deficiência Intelectual. Também possui convênio com a Secretaria de Estado da Educação (SP). |
| CR 6 | Instituição particular, que oferece atendimento especializado e interdisciplinar a indivíduos com transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo o TEA. Também oferece atendimento gratuito por meio de um projeto filantrópico. |
| CR 7 | Instituição pública, que oferece atendimento gratuito a indivíduos de até 18 anos, com hipóteses diagnósticas ou diagnósticos relacionados à saúde mental, tais como o TEA. |

CR = centro de referência

3.4. Participantes

Das 21 famílias selecionadas, 2 foram excluídas por não atenderem aos critérios. Para garantia do sigilo da identidade, as participantes foram denominadas de P1 a P19. Todas do sexo feminino, 18 mães e uma avó², que acompanhavam seus filhos e neto aos atendimentos nos centros de referência estudados. Duas participantes têm dois filhos com TEA (P15, filhos gêmeos e P19, filhos com diferença de 2 anos de idade). A faixa etária das participantes variou entre 26 a 57 anos.

No Quadro 5 estão apresentadas as características referentes ao sexo, à idade atual e à idade de diagnóstico dos filhos, bem como os tipos de acesso aos serviços de saúde que foram realizados no percurso do itinerário terapêutico.

Quadro 5. Caracterização dos participantes

| CR | Familiar | Sexo do filho | Idade atual do filho | Idade de diagnóstico | Tipos de acesso ao serviço de saúde |
|-----------|-----------------|----------------------|-----------------------------|-----------------------------|--|
| CR 1 | P1 | M | 11 anos | 6 anos | Plano de saúde |
| CR 1 | P2 | M | 16 anos | 6a 6m | Serviço público |
| CR 1 | P3 | M | 8 anos | 5 anos | Plano de saúde |
| CR 2 | P4 | M | 12 anos | 5 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 2 | P5 | M | 3a 7m | 2 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 2 | P6 | M | 11 anos | 5 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 3 | P7 | M | 3a 7m | 2a 10m | Plano de saúde e atendimento particular |

² Tendo em vista que a avó exerce as funções maternas do seu neto, também será referida como mãe.

| | | | | | |
|------|-----|--------|--------------------|-----------------|---|
| CR 3 | P8 | M | 4a 8m | 3a 6m | Plano de saúde |
| CR 4 | P9 | M | 16 anos | 2a 4m | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 4 | P10 | M | 21 anos | 7 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 4 | P11 | M | 26 anos | 1a 6m | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 5 | P12 | F | 12 anos | 9 anos | Serviço público |
| CR 5 | P13 | F | 11 anos | 3a 6m | Serviço público |
| CR 6 | P14 | M | 12 anos | 7 anos | Plano de saúde e serviço público |
| CR 6 | P15 | M M | 8a 6m 8a 6m | 3a 6m 3a 6m | Serviço público |
| CR 6 | P16 | M | 5 anos | 2 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 7 | P17 | M | 2a 3m | 1a 11m | Serviço público |
| CR 7 | P18 | F | 9a 6m | 6 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 7 | P19 | M M | 18 anos 20 anos | 3a 6m 5 anos | Serviço público |

3.5. Procedimento para coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista aberta, norteados pelos objetivos da pesquisa, em que se buscou a investigação das condições de saúde, a identificação e interpretação dos dados relatados pelo entrevistado, conforme apresentado no roteiro de entrevista (Apêndice 2). Foi realizada uma entrevista de aculturação⁵³ com o intuito de verificar aspectos culturais, impostos, principalmente, pela linguagem do roteiro norteador das entrevistas, e para os ajustes necessários.

As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas, de forma integral e literal. Todas as etapas foram realizadas pela pesquisadora, de modo a ampliar as possibilidades de busca e compreensão das unidades de sentido que emergiram das experiências vivenciadas pelas famílias no decorrer do itinerário terapêutico.

3.6. Formas de tratamento e de análise dos dados

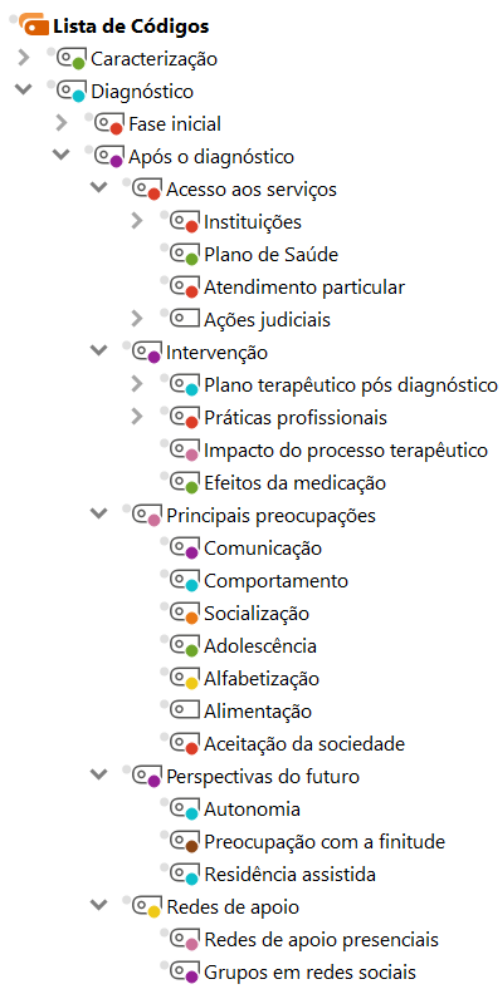
As entrevistas transcritas foram organizadas e analisadas pela pesquisadora, utilizando-se a Análise de Discurso⁵⁴, que possibilita interpretar os sentidos dos discursos. O autor pontua que, na Análise do Discurso, o sentido literal não é o único existente, mas compartilha o discurso com outros tipos de sentido, como o não literal, o metafórico, o metonímico, o indireto, o implícito, dentre outros. Interessa analisar o discurso das pessoas entrevistadas, de modo a descrever e entender o Itinerário Terapêutico das pessoas com TEA, na perspectiva de seus familiares. Para tanto, é importante entender e interpretar o discurso dos entrevistados de forma subjetiva, havendo no dado discursivo, tanto a informação explícita, presente nos enunciados mais diretos, quanto as informações implícitas, indiretas, subjetivas, presentes em todos os demais enunciados do discurso e também nas condições de produção discursiva⁵⁵.

Apenas durante o processo de organização dos dados, foi utilizado o software de análise de dados MAXQDA, visando potencializar os processos de identificação das unidades de sentido e de definição das categorias e subcategorias de análise⁵⁶, conforme apresentado nas figuras 1 e 2.

Figura 1. Categorias e subcategorias referentes à caracterização dos participantes e à fase inicial do itinerário terapêutico, desde a identificação dos primeiros sinais até a realização do diagnóstico de TEA (software MAXQDA).

- ▼ **Lista de Códigos**
 - ▼ **Caracterização**
 - Sexo
 - Idade atual
 - Idade de diagnóstico
 - ▼ **Diagnóstico**
 - ▼ **Fase inicial**
 - ▼ **Sinais precoces**
 - Percepção dos primeiros sinais pela família
 - Percepção e conduta da escola
 - Hipóteses do atraso
 - Percepção e conduta dos pediatras
 - ▼ **Intervenção antes do diagnóstico**
 - Desconhecimento dos profissionais
 - ▼ **Busca pelo diagnóstico**
 - Contribuição dos meios de comunicação
 - Hipótese do TEA
 - ▼ **Desafios do diagnóstico**
 - Falta de conhecimento sobre TEA
 - Casos leves
 - Tabus com o diagnóstico
 - ▼ **Diagnóstico**
 - Sentimentos diante do diagnóstico
 - Angústia do diagnóstico tardio

Figura 2. Categorias e subcategorias referentes à segunda fase do itinerário terapêutico, caracterizada pelo percurso após a realização do diagnóstico de TEA (software MAXQDA)



3.7. Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp sob o parecer de número 2.295.025, CAAE 71283517.7.0000.5404. A pesquisa foi realizada de acordo com as recomendações da Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Todos os centros de referência assinaram a autorização de coleta de dados antes mesmo da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 1), que foi lido e assinado juntamente com a pesquisadora, antes de dar início às entrevistas. Foi esclarecida a liberdade de as

participantes interromperem a entrevista ou não responderem às perguntas se assim o desejassem, e a liberdade de se retirarem da pesquisa a qualquer momento.

As eventuais dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora, assim como foi assegurada a garantia do sigilo de identidade, tanto das participantes quanto das instituições.

IV. RESULTADOS

Os resultados são apresentados em formato de artigo. Os objetivos da pesquisa serão respondidos por dois artigos, nos quais serão apresentadas discussões sobre diferentes momentos e contextos do itinerário terapêutico, a saber:

- **Artigo 1:** Discute sobre percurso inicial do itinerário terapêutico, desde o reconhecimento dos sinais precoces até a realização do diagnóstico (discute os resultados referentes ao objetivo específicos 1).
- **Artigo 2:** Discute sobre as repercussões do diagnóstico, facilidades e barreiras no percurso do itinerário terapêutico (discute os resultados referentes ao objetivo específico 2).

4.1. Artigo 1

Itinerário terapêutico de pessoas com transtorno do espectro autista: dos sinais precoces ao diagnóstico

Resumo: Objetivo: Analisar a fase inicial do itinerário terapêutico de pessoas com transtorno do espectro autista e seus familiares, desde a identificação dos primeiros sinais até a realização do diagnóstico, na perspectiva de seus familiares; identificar e interpretar os significados presentes nos relatos das mães, buscando compreendê-los à luz dos referenciais teóricos desta pesquisa. Método: Trata-se de estudo descritivo exploratório, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa. Resultados: Os resultados mostram que o itinerário terapêutico é caracterizado por identificação precoce dos sinais, sendo a busca pelo diagnóstico marcada por inúmeros desafios, os quais acarretam diagnóstico tardio e atraso na intervenção oportuna, além de desgaste e sobrecarga emocional para a família. Conclusões: É importante que as condutas de atenção à saúde das pessoas com autismo incluam o acolhimento dos familiares, com atenção aos aspectos psicoafetivos e à promoção de redes de apoio que contribuem para o enfrentamento das dificuldades inerentes ao itinerário terapêutico.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Diagnóstico Precoce; Terapêutica; Família

Abstract: Objective: to analyze the early stages of therapeutic itinerary, from the recognition of early signs to diagnosis, of individuals with ASD and their families; and to identify, interpret, and understand the ‘meanings’ of parents’ reports based on the theoretical framework. Methods: This is a descriptive and exploratory research, approved by an ethics committee. Results: The therapeutic itinerary is characterized by early recognition of symptoms, but parents face several and important challenges during healthcare-seeking, which delays diagnosis and treatment and causes significant emotional overwhelm. Conclusions: Health care service for people with autism should include means of supporting patient family with their psychological and emotional needs and encourage the building of social support networks to facilitate the therapeutic itinerary.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Early Diagnosis; Therapeutics; Family

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno do neurodesenvolvimento, caracteriza-se por alterações na comunicação social, na interação social e por presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. O termo espectro se justifica em função da heterogeneidade na apresentação dos sintomas e no grau de severidade dos mesmos, os quais podem mudar no decorrer do desenvolvimento e ser mascarados por mecanismos compensatórios .

O diagnóstico do TEA é realizado por meio da observação clínica das manifestações comportamentais do indivíduo, com base nos critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) ou da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10) , a classificação oficial no Brasil, na qual o TEA é denominado como Transtorno Global do Desenvolvimento.

Embora a precisão diagnóstica seja um grande desafio nos casos de crianças menores, em função da variabilidade dos sintomas e das mudanças da sintomatologia no decorrer da infância, estudos destacam a importância do diagnóstico precoce, ou pelo menos da identificação dos sinais de risco para o TEA, com o papel de nortear estimulações oportunas³, as quais favorecem o desenvolvimento da criança e garantem melhor prognóstico.^{3,4,5,6,7} Ressalta-se, ainda, a importância da definição do diagnóstico no processo de busca da família, tendo em vista a ansiedade, estresse e sofrimento com a postergação do mesmo. A ausência do diagnóstico implica falta de explicação para as dificuldades do filho e no consequente manejo dos comportamentos atípicos, característicos do TEA.^{6,8,9}

Visando compreender os fenômenos percebidos pelas mães como diferenças no neurodesenvolvimento de seus filhos, tais como identificação dos primeiros sinais sugestivos do TEA, diagnóstico e acesso às intervenções terapêuticas, dentre outras experiências que ocorrem neste percurso familiar, o itinerário terapêutico apresenta-se como uma ferramenta de grande potencial para estes estudos. Definido como a análise e interpretação das distintas trajetórias individuais e coletivas, sob influência de inúmeras possibilidades socioculturais, na busca pelo cuidado em saúde¹⁰, o estudo do itinerário terapêutico pode contribuir para o cuidado

³ Optou-se pelo uso da nomenclatura “estimulações oportunas”, ao invés de “intervenções precoces”, por se acreditar que a estimulação da criança possa acontecer no momento de sua necessidade, e não necessariamente de forma precoce, possibilitando condições mais favoráveis de desenvolvimento.

em saúde das pessoas com TEA e de seus familiares¹¹, e para a organização e gestão dos serviços de saúde destinados a esta população.

O objetivo de descrever o percurso do itinerário terapêutico de pessoas com TEA, na perspectiva de seus familiares, desde a identificação dos primeiros sinais da criança até a realização do diagnóstico. Interessa compreender o processo de percepção dos sinais de risco para o TEA e os significados que as mães lhes atribuem.

Método

Trata-se de estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado de acordo com a Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob parecer de nº 2.295.025 do Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE nº 71283517.7.0000.5404) da universidade em que se realizou esta pesquisa.

A amostra foi constituída por pais e/ou responsáveis de pessoas com TEA, residentes no município de Campinas-São Paulo, cujos filhos são atendidos em centros de referência de atenção às pessoas com TEA. Os critérios de inclusão abrangeram residir em Campinas; ter o diagnóstico de TEA realizado por neurologista, psiquiatra ou equipe multidisciplinar e ser atendido em centro de referência de TEA do município de Campinas. Definiu-se, como critério de exclusão, ter o diagnóstico de TEA inconclusivo ou associado a patologias neurológicas como encefalopatia crônica não progressiva da infância.

Foram incluídos na amostra participantes de 7 dos 11 centros do Município de Campinas, os quais assinaram o termo de autorização para a coleta de dados. Os outros 4 centros de referência foram procurados pela pesquisadora, mas em função de dificuldades referentes a procedimentos burocráticos, associados à limitação do tempo para realização da pesquisa, não puderam ser incluídos. Apresenta-se, na Figura 1, a caracterização dos 7 centros de referência participantes quanto aos serviços oferecidos.

Figura 1: Caracterização dos centros de referência quanto ao tipo de serviços oferecidos

| | Tipos de serviços |
|------|---|
| CR 1 | Instituição filantrópica, especializada no atendimento a pessoas com TEA de todas as faixas etárias. |
| CR 2 | Instituição particular, com atendimento a crianças com TEA de acordo com os princípios da ABA. |
| CR 3 | Instituição particular, com projeto filantrópico e atendimento de acordo com os princípios da ABA. |
| CR 4 | Clínica escola particular, que atende pessoas com deficiência, incluindo o TEA, de todas as faixas etárias. |
| CR 5 | Clínica escola, particular, para pessoas com TEA, conveniada a Secretaria de Estado da Educação (SP). |
| CR 6 | Instituição particular, com projeto filantrópico, especializada em transtornos do neurodesenvolvimento. |
| CR 7 | Instituição pública, com atendimentos de saúde mental, até 18 anos. |

Legenda: CR = Centro de Referência; TEA = Transtorno do Espectro Autista; ABA⁴ = Análise Aplicada do Comportamento

A amostragem foi constituída de forma intencional, com critério suplementar de variedade de tipos, em conformidade com os objetivos do estudo. Foram selecionadas três famílias de cada centro de referência, por meio da colaboração das equipes gestoras. O critério de homogeneidade fundamental implicou ter um familiar com diagnóstico de TEA, atendido em um dos centros de referência de Campinas, e a variedade de tipos abrangeu diferentes subpopulações socioculturais-demográficas (com faixas etárias distintas, residentes de

⁴ A Análise Aplicada do Comportamento, cuja sigla “ABA” vem do inglês, *Applied Behavior Analysis*, é uma abordagem comportamental bastante utilizada na intervenção pessoas com TEA, com o objetivo principal de aprendizagem por meio da modificação de comportamento.¹²

diferentes regiões do município, com diferentes níveis de escolaridade, local de atendimento público ou privado).

A pesquisa foi apresentada aos participantes, e após anuência, estes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Das 21 famílias indicadas, 2 foram excluídas por não atenderem aos critérios da pesquisa. Para garantia do sigilo da identidade, as participantes foram denominadas de P1 a P19. Todas do sexo feminino, 18 mães e uma avó⁵, que acompanhavam seus filhos e neto aos atendimentos nos centros de referência participantes. Duas mães têm dois filhos com TEA (P15, filhos gêmeos e P19, filhos com diferença de 2 anos de idade). A faixa etária variou entre 26 a 57 anos entre as participantes, e o nível de escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e pós-graduação.

Os dados foram coletados por meio de entrevista aberta, norteados pelos objetivos da pesquisa, em que se buscou a investigação das condições de saúde, a identificação e interpretação dos dados relatados pelo entrevistado. Foi realizada uma entrevista de aculturação com o intuito de verificar aspectos culturais, impostos, principalmente, pela linguagem do roteiro norteador das entrevistas, e para os ajustes necessários. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas, de forma integral e literal. Todas as etapas foram realizadas pela pesquisadora responsável, com o intuito de ampliar as possibilidades de identificação e compreensão dos significados que emergiram das experiências vivenciadas pelas famílias no decorrer do processo inicial do itinerário terapêutico de seus filhos e neto.

Os dados foram analisados a partir da Análise do Discurso¹⁴, que se propõe a interpretar os sentidos dos discursos dos sujeitos. O software MAXQDA foi utilizado para auxiliar na organização dos dados, permitindo potencialização nos processos de identificação das unidades de sentido e de definição das categorias e subcategorias de análise¹⁵.

Resultados

Caracterização dos participantes

Na Figura 2, apresentam-se as características referentes ao sexo, idade atual e idade de diagnóstico dos filhos e neto, bem como os tipos de acesso aos serviços de saúde durante o percurso do itinerário terapêutico.

⁵ Tendo em vista que a avó exerce as funções maternas do seu neto, também será referida como mãe.

Figura 2. Caracterização dos participantes

| CR | Familiar | Sexo do filho | Idade atual do filho | Idade de diagnóstico | Tipos de acesso ao serviço de saúde |
|-----------|-----------------|----------------------|-----------------------------|-----------------------------|--|
| CR 1 | P1 | M | 11 anos | 6 anos | Plano de saúde |
| CR 1 | P2 | M | 16 anos | 6a 6m | Serviço público |
| CR 1 | P3 | M | 8 anos | 5 anos | Plano de saúde |
| CR 2 | P4 | M | 12 anos | 5 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 2 | P5 | M | 3a 7m | 2 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 2 | P6 | M | 11 anos | 5 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 3 | P7 | M | 3a 7m | 2a 10m | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 3 | P8 | M | 4a 8m | 3a 6m | Plano de saúde |
| CR 4 | P9 | M | 16 anos | 2a 4m | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 4 | P10 | M | 21 anos | 7 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 4 | P11 | M | 26 anos | 1a 6m | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 5 | P12 | F | 12 anos | 9 anos | Serviço público |

| | | | | | |
|------|-----|--------|--------------------|-----------------|--|
| CR 5 | P13 | F | 11 anos | 3a 6m | Serviço público |
| CR 6 | P14 | M | 12 anos | 7 anos | Plano de saúde e serviço público |
| CR 6 | P15 | M M | 8a 6m 8a 6m | 3a 6m 3a 6m | Serviço público |
| CR 6 | P16 | M | 5 anos | 2 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 7 | P17 | M | 2a 3m | 1a 11m | Serviço público |
| CR 7 | P18 | F | 9a 6m | 6 anos | Plano de saúde e atendimento particular |
| CR 7 | P19 | M M | 18 anos 20 anos | 3a 6m 5 anos | Serviço público |

Legenda: CR = Centro de referência; P = Participante; F = Feminino; M = Masculino

Unidades de sentido das entrevistas

Foram estabelecidas três grandes categorias de análises, algumas das quais constituídas por subcategorias.

1. Os sinais precoces do TEA na percepção das participantes

1.1 Identificação dos primeiros sinais

De modo geral, os sinais sugestivos de atraso no neurodesenvolvimento são reconhecidos muito precocemente pelas mães, muitas vezes antes do primeiro ano de vida. São relatados como uma condição de diferença ou estranheza no comportamento dos filhos, em comparação ao comportamento de outras crianças, por apresentarem manifestações comportamentais mais ou menos intensas do que o esperado, tais como a lentidão no desenvolvimento global, ou choro e irritabilidade exacerbados. As mães também referem que

o mesmo ocorre nas escolas, pois logo após a matrícula do filho, eram chamadas para reunião e orientadas a iniciar um processo de avaliação.

“Então, a gente percebeu desde pequeno, muito pequeno. A gente percebeu que ele já era diferente.” (P1)

“Aí, lá eles já, na primeira semana já me chamaram, falaram “Olha, tem alguma coisa errada com o G., ele é diferente das outras crianças. Ele não interage, ele não brinca com as outras crianças, ele prefere ficar isolado, então tem alguma coisa diferente. É bom você investigar”. (P1)

São relatadas as seguintes características como sinais precoces do TEA: irritabilidade e dificuldade com o sono desde bebê; lentidão no desenvolvimento motor; atraso, interrupção ou regressão na aquisição da linguagem; rico repertório verbal, porém com dificuldade no seu uso funcional; ecolalia tardia e fala descontextualizada; emissão de gritos e sons diferentes; ausência ou dificuldade em manter o contato visual; ausência de resposta quando chamado pelo nome; falta de interação e de vínculo social; falta de interesse por brinquedos; organizar e enfileirar objetos e carrinhos; interesses restritos por desenhos, brinquedos ou sons específicos; baixa resistência à frustração (ao não, a mudanças de caminho e de rotina); comportamentos auto lesivos (puxar o cabelo, morder as mãos, bater a cabeça, jogar-se no carrinho); comportamentos estereotipados (andar na ponta dos pés, de um lado para o outro; balançar as mãos); agitação e desconhecimento do perigo; hipossensibilidade à dor, hipersensibilidade auditiva e tátil, e seletividade alimentar.

1.2. Interpretação e conduta dos pediatras

Apesar do repertório bastante sugestivo do TEA, o desconhecimento dos profissionais da saúde parece ser um grande desafio enfrentado no processo diagnóstico, visto que os pediatras costumam relativizar o atraso das crianças, com justificativas de que cada uma tem o seu tempo de desenvolvimento e algumas demoram mais do que outras. Há tendência em responsabilizar a família pelo atraso da criança, relacionando-o à forma de educação e à dinâmica familiar, o que parece aumentar a angústia da mãe e o estresse no contexto familiar. O sentimento de não escuta incita, nas mães, a persistência de busca por compreensão dos sinais precoces do filho, realizando uma peregrinação por vários médicos.

“Já tinha levado pro pediatra, mas ele falava que era normal, que menino é mais preguiçoso, tem a fala mais tardia, e pelo fato dele não ir pra escola, ficar com as avós pra eu trabalhar, as avós mimam, dão tudo na mão.” (P7)

Alguns relatos evidenciam as exceções:

“Ele falou “Ele não tá olhando pra você e ele não tá te atendendo quando você chama o nome dele. Então a gente vai fazer um teste com otorrino, e vou pedir pra você entrar em contato com um neuro, porque eu estou desconfiado que pode ser alguma coisa ligada ao autismo.” (P16)

1.3. Intervenções terapêuticas antes do diagnóstico

A percepção dos sinais de risco para o neurodesenvolvimento, principalmente referentes ao atraso de linguagem e aos comportamentos atípicos, é o gatilho para o início da intervenção terapêutica, mesmo antes do processo diagnóstico do TEA, sendo fonoaudiólogos e psicólogos os profissionais mais procurados pelas famílias.

Salvo poucas exceções, as mães costumam referir dois grandes desafios: atendimentos com pouco tempo e baixa frequência, geralmente uma vez por semana, por meia hora; e o desconhecimento dos profissionais sobre o TEA.

“Ah, só falava que a gente tinha que ficar forçando falar a, e, i, o, u na frente dele, que tinha que fazer exercício [...]. Mas ela não tinha uma especialidade de autismo.” (P16)

2. Busca pelo diagnóstico

2.1. Facilitadores do processo diagnóstico

Tanto a internet, utilizada para pesquisar possíveis explicações para o atraso do filho e ajuda profissional especializada, quanto as reportagens sobre o autismo, exibidas em programas de televisão, são ferramentas referidas como importantes no processo de interpretação dos sinais precoces do filho como hipótese diagnóstica do TEA.

“Aí, quando ele estava com seis anos, [...] que eu fui investigar pela internet [...]. Aí ele falando sobre os sinais do autismo, algumas coisas, eu vi muita coisa do G. ali.” (P1)

2.2. Barreiras para o diagnóstico

Além da falta de conhecimento dos profissionais da saúde, outros desafios são interpretados como barreiras para o diagnóstico de seus filhos. A apresentação mais sutil dos sintomas dificulta tanto o diagnóstico conclusivo quanto a sua aceitação pela família; dificuldades de acesso aos serviços de saúde, principalmente aos mais especializados,

contribuem para a postergação da avaliação e do diagnóstico; presença de características também pertencentes a outros transtornos do neurodesenvolvimento, que não explicam todas as características percebidas pela família, pode levar à confusão e à postergação diagnóstica; por fim, tabus com o diagnóstico de TEA fazem com que os profissionais explicitem os sinais deste transtorno do neurodesenvolvimento, mas tenham resistência em fechar o diagnóstico.

“Eu tive o gap do pediatra, que eu levei por diversas vezes e até hoje ele acha que ele não tem nada [...]tive gap do plano de saúde, se eu não tivesse condições de pagar, até hoje, eu acho que ele não ia ter intervenção. [...] fui atrás de algumas coisas públicas, [...]aceita só casos severos.” (P5)

3. O diagnóstico

3.1.Sentimentos diante do diagnóstico

São relatados diversos sentimentos diante do diagnóstico dos filhos, conforme a trajetória percorrida por cada família. Algumas mães referem ter sido assustador, terem ficado em choque, como se tivessem perdido o chão. Passam pelo luto do filho idealizado, questionam-se sobre o que fizeram de errado e se culpabilizam pelo diagnóstico. Outras relatam que uma boa aceitação no início, pois não sabiam o que era o TEA, mas à medida que buscaram conhecimento e se familiarizam com as dificuldades dos filhos, passaram a vivenciar o sofrimento e as preocupações com o futuro. Houve dois relatos de episódios de somatização, com sintomas sugestivos de infarto e de síndrome do pânico.

“Ah, eu fiquei sem chão. [...] Eu saí de lá muito mal, meu marido também. A gente chorou, teve aquele luto, "O que vai ser do meu filho, vai namorar, vai casar, vai estudar, vai ter amigos, não vai?"” (P5)

Contrariamente, algumas mães referem sentimento de alívio diante do diagnóstico de TEA, uma vez que a angústia foi vivenciada na fase anterior, durante a busca pelo diagnóstico, e o compreendem como um direcionamento das condutas futuras. Além disso, pesquisas realizadas na internet, durante a busca pelo diagnóstico, ampliam a possibilidade de construção de redes de apoio, com famílias e profissionais que convivem com pessoas com TEA, garantindo suporte e amparo neste processo.

“Foi um alívio, porque era o que eu buscava. Eu só queria saber o que ele tinha.” (P1)

Os sentimentos diante do diagnóstico podem ser mais impactantes a depender da maneira como é passado aos pais. Para além do diagnóstico, as possibilidades futuras do filho

e a orientação das condutas terapêuticas necessárias para o seu desenvolvimento parecem ser o primeiro alicerce de sustentação da família. Algumas mães relatam que à medida que as condutas terapêuticas começam a ser estruturadas, há melhor compreensão dos comportamentos dos filhos à luz do TEA e maior efetividade no relacionamento entre mãe e filho, e então o luto do filho idealizado parece dar lugar à aceitação do filho com TEA.

“Esse diagnóstico virou a minha vida de ponta cabeça. [...] o psiquiatra me disse que tudo o que fiz até ali estava errado. [...]”E agora? Eu vou pra onde?” (P18)

Por fim, além do enfrentamento pessoal vivenciado pelas mães, interpretações do TEA como algo espiritual, questionamentos e sugestões inadequadas de tratamento evidenciam a grande dificuldade de aceitação da sociedade e penalizam ainda mais as mães, perpetuando seu sofrimento e as preocupando quanto ao futuro de seus filhos.

“Alguns disseram que era possessão diabólica, [...] que meu sangue era ruim.” (P8)

“Eu já me acostumei com a deficiência deles, mais é o preconceito mesmo.” (P19)

3.2. Angústia do diagnóstico tardio

As mães lamentam pelo diagnóstico tardio, sentem que perderam muito tempo e direcionamento para o desenvolvimento dos filhos, e passaram por problemas e sofrimento que poderiam ter sido evitados com um diagnóstico mais precoce.

“É...se tivessem me dado a orientação correta lá atrás, talvez eu não tivesse passado por tudo o que eu passei. [...] É só orientar que a gente busca, né. [...]quando a gente não sabe por onde começar, fica se perdendo meses, anos.” (P14)

Discussão

Os achados evidenciam que os pais reconhecem os primeiros sinais do TEA anteriores àqueles que geraram a preocupação e constituíram a demanda por investigação. Atraso e peculiaridades no desenvolvimento da linguagem foram os mais relatados, seguidos por problemas no comportamento social. Nas entrevistas, foram relatados sintomas relacionados ao comportamento estereotipado e repetitivo (com maior enfoque para a qualidade do brincar do que para os rituais e interesses restritos) e aos maneirismos e estereotípias, assim como sinais

relacionados a outras áreas do desenvolvimento, tais como sono, alimentação e desenvolvimento motor.¹⁶

A interação entre serviços educacionais e de saúde é apontada como um dos fatores de importância para o diagnóstico precoce e intervenção oportuna.¹⁷ O tempo de permanência da criança em ambiente escolar e sua exposição à interação com seus pares favorecem a observação das suas habilidades de interação social, a identificação dos déficits no desenvolvimento e o reconhecimento dos sinais precoces do TEA.¹⁸

Na percepção das mães, o fato de os pediatras serem protagonistas no acompanhamento do desenvolvimento infantil de seus filhos determina a importância da sua atuação no processo de diagnóstico precoce do TEA. Há evidências de que uma entrevista minuciosa do pediatra com os pais, investigando sinais de risco para o TEA, influencia significativamente no diagnóstico precoce. Contudo, o desconhecimento dos pediatras sobre o assunto parece ser a causa de muitos dos diagnósticos tardios de TEA, pois além de não detectarem os sinais precoces, também parecem não dar a devida atenção às queixas da família e não encaminham a criança para avaliações mais específicas.^{19,20,21}

Os achados da pesquisa reiteram o que a literatura aponta quanto à importância de os sinais de risco para o TEA serem evidenciados, mesmo quando o diagnóstico ainda é inconclusivo, por torna a criança elegível para a intervenção oportuna, garantindo-lhe direcionamento e efetividade do plano terapêutico, possibilidade de melhora das habilidades alteradas e melhora da qualidade de vida. Além disso, a resposta à intervenção poderá oferecer informações mais precisas quanto à possibilidade do diagnóstico de TEA.^{3,4,5,6,7,20}

Os resultados do itinerário terapêutico de indivíduos com TEA e seus familiares evidencia que, embora existam políticas públicas e diretrizes nacionais para a atenção à pessoa com TEA, a assistência a essas pessoas ainda é marcada pelo despreparo e desconhecimento dos profissionais de saúde sobre o assunto, e pela fragilidade na articulação dos serviços, o que torna o cuidado em saúde bastante precário.

Na percepção das participantes, verifica-se que as famílias passam por longa peregrinação, com enfrentamento de inúmeros desafios e conflitos, os quais se constituem em significativa sobrecarga emocional, o que corrobora com os resultados de estudos que investigaram o impacto do diagnóstico de TEA no contexto familiar.

Desta forma, os achados deste estudo reiteram a importância de que os cuidados na atenção à saúde das pessoas com TEA abranjam o acolhimento dos familiares, em especial das

mães, com atenção aos aspectos psicoafetivos e promoção de redes de apoio que contribuem para o enfrentamento das dificuldades inerentes ao itinerário terapêutico.

Referências

1. American Psychiatric Association. DSM-5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5 ed rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2014.
2. Organização Mundial da Saúde. CID-10: Classificação de transtornos mentais e de comportamento: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coord. Organização Mundial da Saúde. 10 rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008.
3. Green J, Wan MW, Guiraud J, Holsgrove S, McNally J, Slonims V, et al. Intervention for infants at risk of developing autism: a case series. *J Autism Dev Disord*. 2013; 43:2502-14.
4. Camarata S. Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: accurate and effective? *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2014; 16(1):1-10.
5. Guthrie W, Swineford LB, Tottke N, Wetherby. Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013; 54(3):582-90.
6. Koegel LK, Koegel RL, Ashbaugh K, Bradshaw J. The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2014; 16(1):50-56.
7. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, Yirmiya N, Estes A, Hansen MR, et al. Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics*. 2015; 136(1):S10.
8. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno, MKG, Araújo LA, Souza, NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*. 2015; 91(2):111-121.
9. Maia FA, Almeida MTC, Oliveira LMM, Oliveira SLN, Saeger VSA, Oliveira VSD, et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*. 2016; 24(2): 228–34.
10. Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA,

- organizadores. Experiências de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 199. p.125-38.
11. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2): 208-21.
 12. Wong C, Odom L, Hume KA, Cox AW, Fetting A, Kucharczyk S et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: a comprehensive review. *J Autism Dev Disord.*, 2015; 45(7):1951-66.
 13. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação às áreas da saúde e humanas. 5 ed. Petrópolis: Ed. Vozes; 2011.
 14. Possenti S. Discurso, Estilo e Subjetividade. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem; 1986.
 15. Souza DN, Costa AP, Souza FN. Desafio e inovação do estudo de caso com apoio de tecnologias. In: Souza FN, Souza DN, Costa AP, Eds. *Investigação Qualitativa: Inovação, Dilemas e Desafios*. Volume 2. Oliveira de Azeméis – Aveio – Portugal: Ludomedia; 2015. P.143-62.
 16. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2014; 30(1):25-33.
 17. Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism*. 2014; 18(5):583–97.
 18. Zaqueu LCC, Teixeira MCTV, Alckimin-Carvalho F, Paula CS. Associações entre sinais precoces de autismo, atenção compartilhada e atrasos no desenvolvimento infantil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2015; 31(3):293-302.
 19. Zeppone SC, Volpon LC, Ciampo LAD. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. *Ver Paul Pediatr*. 2012; 30(4):594-9.
 20. Sevilla MDSF, Bermúdez MOE, Sánchez JJC. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Rev Esp Salud Pública*. 2013; 87:191-99.
 21. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2015; 36(1):40-55.
 22. Pereira ML, Bordini D, Zappitelli MC. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2017; 17(2):56-64.
 23. Mello AMSR, Andrade MA, Ho H, Souza DI. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos dos Autista, 2013. 174p.

24. Defense-Netrval DA, Fernandes FDM. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA). *CoDAS*. 2016; 28(4):459–62.
25. Karst & Hecke, 2012. Karst JS, Hecke VV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2012; 15:247-77.

4.2. Artigo 2

Itinerário terapêutico de pessoas com Transtorno do Espectro Autista: o percurso após o diagnóstico

Resumo: Este artigo apresenta resultados de estudo de itinerário terapêutico de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva de seus familiares. Trata-se de pesquisa descritiva exploratória, com abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender, por meio da identificação e interpretação das unidades de sentido nas falas das mães, as principais facilidades e barreiras encontradas durante todo o percurso, discutindo-as com base nos elementos teóricos e contextuais. Os resultados indicaram que as mães perceberam um itinerário terapêutico marcado por desafios e barreiras que não se limitam às dificuldades de acesso aos serviços de atenção à saúde, mas também são impactados pelos diversos aspectos sociais e culturais do contexto em que estas pessoas estão inseridas.

Abstract: This paper discusses the results of a study on the therapeutic itinerary of individuals with Autism Spectrum Disorder, from the perspective of their families. It is an exploratory and descriptive analysis, with a qualitative approach, with the aim of comprehend by the means of identification and interpretation of sense units from the mother's speeches, the main types of help and barriers found through the itinerary, as well as to discuss them in the light of theoretical and contextual aspects. Results point out that the numerous challenges and barriers are not limited to the difficulty of getting access to health care. Instead, these they are also impacted by social and cultural aspects.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações na comunicação social e no comportamento. De início precoce, possui grande heterogeneidade na apresentação dos sintomas e na severidade dos mesmos, e pode acarretar prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional do indivíduo^{1,2}.

Seu diagnóstico é realizado por meio de observação clínica, norteadas pelos critérios da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

(CID-10), utilizada oficialmente no Brasil, e do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). Em função da variabilidade sintomatológica, requer experiência clínica e avaliação preferencialmente multidisciplinar. Além disso, o uso de instrumentos de rastreio para identificação dos sinais de risco contribui para o diagnóstico precoce, e consequente intervenção terapêutica, visando o melhor desenvolvimento do indivíduo^{3,4,5,6}.

À luz da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista⁷, o Ministério da Saúde criou duas diretrizes norteadoras do atendimento a essa população: as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)”⁸ e a “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”⁹. Ambas preveem atenção integral, especializada, individualizada e multidisciplinar às pessoas com TEA e seus familiares, bem como enfatizam a importância do diagnóstico precoce para ampliar as possibilidades de desenvolvimento desses indivíduos. Contudo, apresentam divergências epistemológicas sobre o TEA, tendo em vista que a primeira o compreende enquanto deficiência e prevê, portanto, uma terapêutica no campo da reabilitação, e a segunda o compreende enquanto transtorno mental, que requer atenção psicossocial. Além das diretrizes nacionais, o Estado de São Paulo criou o Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista¹⁰, com o intuito de padronizar os atendimentos aos indivíduos com TEA.

Apesar do respaldo legal, que visa garantir a atenção das pessoas com TEA, estudos^{11,12} evidenciam que o atendimento a essa população ainda é bastante precário e que os percursos desses indivíduos e de seus familiares não parece coincidir com os fluxogramas previstos pelas diretrizes. Desta forma, compreender o real percurso dessas pessoas na busca pelo cuidado em saúde, identificando facilidades e barreiras, pode contribuir para a elaboração e efetividade das políticas públicas.

Nesse sentido, estudos de itinerário terapêutico apresentam-se como uma possibilidade de analisar, na perspectiva das famílias, as trajetórias percorridas por essas pessoas, desde a identificação dos primeiros sinais, que incitaram a busca pelo cuidado em saúde, até a realização do diagnóstico e o acompanhamento terapêutico, levando em consideração os inúmeros fatores socioculturais envolvidos neste processo. São realizados a partir de duas abordagens: a análise e interpretação do comportamento do paciente e seus familiares quanto à percepção da doença e das formas de tratamento; e a organização e utilização dos serviços de

saúde. Ressalta-se, ainda, o potencial de contribuição destes estudos para a organização e gestão dos serviços de saúde voltados para o cuidado a esses indivíduos^{13,14,15}.

Diante do exposto, o presente artigo tem o objetivo de analisar o itinerário terapêutico de indivíduos com TEA, na percepção de seus familiares, com enfoque no percurso após o diagnóstico. Busca compreender, por meio da identificação e interpretação das unidades de sentido nas falas das mães, as principais facilidades e barreiras encontradas durante todo o percurso, discutindo-as com base nos elementos teóricos e contextuais

Método

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado de acordo com a Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE nº 71283517.7.0000.5404) da universidade em que foi realizado.

A amostra foi constituída por pais e/ou responsáveis por pessoas com TEA, residentes no município de Campinas-São Paulo, cujos filhos são atendidos em centros de referência de atenção às pessoas com TEA. Como critério de inclusão, as famílias deveriam residir em Campinas, o diagnóstico do filho ter sido realizado por neurologista, psiquiatra ou equipe multidisciplinar, e ser atendido em um dos centros de referência de TEA do município de Campinas. Como critérios de exclusão, ter o diagnóstico de TEA inconclusivo ou associado a patologias neurológicas como encefalopatia crônica não progressiva da infância.

Foram selecionados 11 centros de referência no atendimento às pessoas com TEA do município de Campinas, mas apenas 7 participaram da pesquisa, após assinatura do termo de autorização para a coleta de dados. Os outros 4 centros de referência foram procurados pela pesquisadora, mas não puderam ser incluídos devido às dificuldades referentes a procedimentos burocráticos de gestão. A caracterização dos 7 centros de referência participantes, quanto aos serviços oferecidos, está apresentada no Quadro 1.

Quadro 1: Caracterização dos centros de referência quanto ao tipo de serviços oferecidos

| | Tipo de serviço oferecido |
|------|---|
| CR 1 | Instituição filantrópica, com atendimentos terapêuticos oferecidos especificamente para indivíduos com TEA, de diferentes faixas etárias. |
| CR 2 | Instituição particular, que oferece intervenção de acordo com os princípios da Análise Aplicada do Comportamento (ABA), a indivíduos com TEA e outros tipos de desenvolvimento atípico. |
| CR 3 | Instituição particular, que oferece intervenção comportamental, de acordo com os princípios da Análise Aplicada do Comportamento (ABA), a crianças com queixas relacionadas ao comportamento, assim como no caso do TEA. Também oferece atendimento gratuito por meio de um projeto filantrópico. |
| CR 4 | Clínica escola, particular, que oferece tratamento especializado e educação em modelo transdisciplinar às pessoas com deficiência, de diferentes faixas etárias, dentre elas os indivíduos com TEA. |
| CR 5 | Clínica escola, particular, para alunos com TEA, Transtorno Global do Desenvolvimento e Deficiência Intelectual. Também possui convênio com a Secretaria de Estado da Educação (SP). |
| CR 6 | Instituição particular, que oferece atendimento especializado e interdisciplinar a indivíduos com transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo o TEA. Também oferece atendimento gratuito por meio de um projeto filantrópico. |
| CR 7 | Instituição pública, que oferece atendimento gratuito a indivíduos de até 18 anos, com hipóteses diagnósticas ou diagnósticos relacionados à saúde mental, tais como o TEA. |

CR = centro de referência; TEA = Transtorno do Espectro Autista; ABA⁶ = Análise Aplicada do Comportamento

⁶ A Análise Aplicada do Comportamento, cuja sigla “ABA” vem do inglês, *Applied Behavior Analysis*, é uma abordagem comportamental bastante utilizada na intervenção pessoas com TEA, com o objetivo principal de aprendizagem por meio da modificação de comportamento¹⁷.

A amostragem foi constituída de forma intencional, com critério suplementar de variedade de tipos e critério de homogeneidade fundamental¹⁶, em conformidade com os objetivos deste estudo. Foram selecionadas três famílias de cada centro de referência, por meio da colaboração da equipe gestora, abrangendo diferentes subpopulações socioculturais-demográficas (com faixas etárias distintas, residentes em diferentes regiões do município, com diferentes níveis de escolaridade e local de atendimento do filho público ou privado) e tendo como critério de homogeneidade a presença de um filho com diagnóstico de TEA, atendido em um dos centros de referência de Campinas.

A pesquisa foi apresentada aos participantes, e após anuência, eles assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Das 21 famílias selecionadas, 2 foram excluídas por não atenderem aos critérios da pesquisa. Para garantia do sigilo, as participantes, todas do sexo feminino, 18 mães e uma avó⁷, com faixa etária de 26 a 57 anos, foram denominadas de P1 a P19. Todas acompanhavam seus filhos e neto aos centros de referência, sendo que duas participantes têm dois filhos com TEA (P15, filhos gêmeos e P19, filhos com diferença de 2 anos de idade).

Os dados foram coletados por meio de entrevista aberta, amparada por uma questão central, norteada pelos objetivos da pesquisa: “Me conte como foi todo o processo vivenciado com o seu filho, desde a identificação dos primeiros sinais, que levantaram a desconfiança de que ele tivesse algum atraso, passando pelo processo de diagnóstico do autismo e pelas intervenções terapêuticas realizadas por ele até o momento”. Foi realizada uma entrevista de aculturação¹⁶, com o intuito de verificar os aspectos culturais impostos, principalmente pela linguagem utilizada no roteiro norteador das entrevistas, e realizar os ajustes necessários.

As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas, de forma integral e literal. Todas as etapas foram realizadas pela pesquisadora responsável, visando ampliar as possibilidades de identificação e compreensão das unidades de sentido que emergiram das experiências vivenciadas pelas famílias no decorrer do itinerário terapêutico.

Os dados foram analisados por meio da Análise do Discurso¹⁸, que se propõe a interpretar os sentidos do discurso dos sujeitos. Apenas durante o processo de organização dos dados, foi utilizado o software MAXQDA¹⁹, visando potencializar os processos de identificação das unidades de sentido e de definição das categorias e subcategorias de análise.

⁷ Tendo em vista que a avó exercia as funções maternas do seu neto, também será referida como mãe.

Resultados

Foram definidas cinco categorias principais, as quais são constituídas por subcategorias, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1. Categorias e subcategorias de análise

| Categorias | Subcategorias |
|----------------------------|--|
| Acesso aos serviços | Serviço Público/ Instituições Planos de Saúde Atendimento particular Ações judiciais |
| Cuidado em Saúde | Plano terapêutico Práticas profissionais Impacto do processo terapêutico Efeitos da medicação |
| Principais preocupações | Comunicação Comportamento Socialização Adolescência Alfabetização Alimentação Aceitação da sociedade |
| Perspectivas para o futuro | Autonomia Preocupação com a finitude Residência Assistida |
| Redes de Apoio | Redes de apoio presenciais Grupos em redes sociais |

1. Acesso aos serviços

As mães relatam dificuldade de acesso aos serviços de saúde, independentemente de estes serem públicos, pelo plano de saúde ou particulares. Em função da dificuldade, muitas vezes acabam percorrendo diversos serviços, na tentativa de evitar que o atendimento aos filhos seja adiado e realizado tardiamente. Observa-se, ainda, que quanto mais especializado for o atendimento, maior é a dificuldade de acesso ao mesmo.

Nas instituições públicas especializadas no atendimento às pessoas com TEA, há uma longa fila de espera em função da desproporção entre o número de vagas oferecidas para atendimento e o número de pessoas com TEA que necessitam ser atendidas. Com relação aos planos de saúde, há falta de atendimentos especializados e adequados ao TEA, com profissionais despreparados para atender às demandas específicas do transtorno, e atendimentos com tempo e frequência insuficientes para a necessidade desses indivíduos.

Na tentativa de acesso ao atendimento especializado particular, as mães relatam dificuldade financeira, tendo em vista que a intervenção terapêutica para o TEA é caracterizada por uma diversidade de atendimentos, os quais são realizados em longo prazo, o que acarreta reajuste de todo o orçamento familiar e reavaliação das prioridades. Neste contexto, é comum o relato de mães que precisam deixar o emprego para se dedicar às novas necessidades da dinâmica familiar.

Como forma de enfrentamento das dificuldades de acesso aos serviços, são cada vez mais frequentes os casos de recorrência à justiça, na tentativa de fazer valer os direitos de garantia da saúde e da educação às pessoas com TEA. Para tanto, as famílias processam o Estado ou o plano de saúde, por meio da Defensoria Pública ou de advogados particulares, com o intuito de conseguir atendimento especializado aos seus filhos. Embora os resultados costumam ser favoráveis às famílias, as mães relatam sentimentos de desgaste com os processos burocráticos e de insegurança quanto à manutenção do parecer judicial.

“É tudo muito difícil no Brasil [...] advogado e psiquiatra eu vou pagar pra vida toda, entendeu? Eu tenho condições de fazer isso, e quem não tem? Não tem intervenção, sabe. [...] Então assim, ou tem um caso severo, pra conseguir, e ainda fica na fila, ou então não tem tratamento.” (P5)

“Nós temos uma liminar [...] o Ministério Público, há vários anos atrás, entrou com uma ação, e ganhou, e tá transitado e julgado, que o Estado tem a obrigação de custear educação, terapias. Aí, o que que o Estado faz? Enfia todo mundo no CR1, que tem uma fila de espera enorme. [...] A gente tem que entrar na justiça de novo, dizendo que o CR1 não é mais indicado pra esses e esses casos, e que a instituição indicada é o CR4, e isso é uma briga”. (P12)

2. Cuidado em Saúde

No que diz respeito ao plano terapêutico, elaborado para os seus filhos após o diagnóstico de TEA, as mães relatam experiências desafiadoras logo no início deste processo. Diante da necessidade de oferecerem estimulação oportuna⁸ especializada ao filho, com o intuito de garantir que ele tire o melhor proveito das “janelas de oportunidade” para o neurodesenvolvimento, sentem-se pressionadas, como em uma corrida contra o tempo, já que em muitos casos, compreendem que perderam tempo demais para a realização do diagnóstico. Além disso, também se sentem impotentes e culpadas diante das dificuldades de acesso aos atendimentos, com medo de o filho não se desenvolver como poderia.

“E aí, nesse processo, eu me desgastei mais, emocionalmente. [...] É uma corrida contra o tempo, porque essa é a fase que dá pra trabalhar bem”. (P8)

Dentre as propostas terapêuticas oferecidas às pessoas com TEA, uma das mais discutidas é a Análise Aplicada do Comportamento (ABA), intervenção de abordagem comportamental, com enfoque na aprendizagem por meio da modificação de comportamento¹⁷. De acordo com o relato das mães, há profissionais (médicos e terapeutas) que defendem a ideia de que a ABA é essencial e imprescindível para o bom desenvolvimento e prognóstico de seus filhos. Contrariamente, há os que apresentam ressalvas quanto ao modo como a ABA é realizada, à idade da criança e ao grau de severidade do TEA, e às possíveis relações com piora no comportamento e sofrimento da criança em função da rigidez do processo terapêutico. As opiniões adversas, associadas ao alto custo da terapia, desencadeiam sentimentos de dúvidas, impotência e culpa nas mães, tanto por não saberem qual é o melhor plano terapêutico para seu filho, quanto por não poderem pagar pelo atendimento.

“Ele falou que ele não aprovava método do ABA, que ele era contra. [...] Ele é excelente, eu gosto muito dele, mas assim, eu fiquei estagnada com isso, bati até o carro nesse dia [...] ia aumentar o desenvolvimento (do filho)”. (P9)

Com relação às práticas profissionais, as mães referem angústia com o despreparo nos diferentes tipos de serviço. No contexto de intervenção terapêutica, observam desconhecimento dos profissionais sobre o TEA, principalmente nos serviços não especializados, em que o plano

⁸ Neste estudo, optamos por utilizar o termo “estimulação oportuna” ao invés de “intervenção precoce”, por acreditarmos que a estimulação da criança possa ocorrer no momento exato de sua necessidade, e não necessariamente de forma precoce, garantindo melhores condições de desenvolvimento.

terapêutico não se adequa às necessidades do filho. No caso dos serviços gerais de saúde, principalmente nas consultas médicas, referem falta de paciência dos profissionais, no manejo com seus filhos, com relatos de queixas de dificuldade para examiná-los em função de problemas comportamentais e de agitação.

Embora angustiadas, as mães acabam permanecendo nestes serviços, pois se sentem inseguras e se jugam sem conhecimento para decidir que tipo de atendimento é o melhor para seu filho, e muitas vezes se sentem impossibilitadas de realizar a mudança de serviço, uma vez que este foi a única possibilidade de atendimento a que tiveram acesso.

*“[...] os psicólogos que vinham não eram psicólogos com experiência com criança deficiente, e a intervenção foi um pouco assustadora [...] não estava sendo uma intervenção válida. Mesmo assim, nós permanecemos oito meses”.
(P5)*

“Ela (a médica) já fala "Ai, mãe, ele nem vai me deixar examinar". Ela nem tenta.” (P1)

Quanto ao impacto do processo terapêutico no desenvolvimento de seus filhos, a maior parte das mães refere evolução nas diferentes áreas do desenvolvimento. Há, contudo, alguns relatos de preocupação, com a percepção de ausência de evolução ou regressão no desenvolvimento do filho. Em geral, a percepção de avanço, de estagnação ou de regressão é interpretada como diretamente relacionada à qualidade dos atendimentos e dos serviços de atenção à saúde.

“Olha, depois que ela entrou aqui no CR5, ela começou a se desenvolver bem mais do que quando ela estava só na escolinha e no CR1, e no tempo que ela foi no C. (outra instituição).” (P14)

“[...] foi muito pior, a E. regrediu tudo [...] são instituições boas? Podem ser, mas não foram pra ela. [...] Eu me senti perdida, acho que foram nove anos, pra mim foi perdido, porque não resolveu.” (P13)

No que diz respeito ao uso de medicamentos, estes são interpretados pelas mães como uma ajuda para que seus filhos fiquem bem. Sobrecarregadas e sem saber o que mais poderiam fazer para ajudar seus filhos, sentem-se aliviadas com os resultados positivos advindos da medicação. Quando, porém, o resultado não é favorável e a medicação é interrompida, nos

casos em que há efeito colateral ou não há muito benefício no seu uso, as mães se sentem frustradas e preocupadas, achando que perderam mais uma possibilidade de ajudar seus filhos.

No curso do itinerário terapêutico, a convivência das mães com seus filhos, e a experiência adquirida ao observarem os efeitos dos medicamentos no comportamento dos filhos, faz com que elas se sintam mais seguras e com maior autonomia para discutirem as condutas medicamentosas com o médico.

“[...] o doutor falou “A dose máxima é 6mg, se ele não melhorar, a gente vai ter que tentar um outro medicamento”. Então eu já ficava desesperada, porque eu falava “Gente, o menino tá quase no limite, não tá respondendo à medicação”. A gente sabe hoje em dia que não é só a medicação. Na época eu não sabia. Eu me sentia perdida. [...] Teve uma vez que ele suspendeu a risperidona porque o exame de prolactina deu alterado, aí teve uma recaída de comportamento. Aí eu falei “Doutor, até que ponto essa prolactina aumentada vai trazer um prejuízo pra ele, agora?”. Porque eu falei, “eu quero voltar com a risperidona”. [...] Então, eu tinha essa autonomia, porque eu me sentia mais segura, eu via que o remédio fazia efeito.” (P16)

3. Principais preocupações

São diversos os tipos de preocupações relatados pelas mães, a maioria referentes ao processo de adaptação frente às demandas sociais dos filhos.

Mostram-se aflitas com as dificuldades de comunicação, como o fato de os filhos não conseguirem expressar seus desejos e necessidades, e o desencadeamento de comportamentos disruptivos quando não são compreendidos. Também percebem que a dificuldade de comunicação implica problemas comportamentais nos diferentes contextos sociais, com surgimento de conflitos, ao serem mal interpretados pelas pessoas, e dificuldade em resolvê-los ou em relatá-los para a família.

“Se acontecer alguma coisa com ele, ele não consegue me falar, e isso me preocupa muito” (P1)

“Agora que ele se comunica, vem um acalento pra nós, né. Porque antes ele não se comunicava, então a gente não sabia muito o que ele queria, o que ele poderia fazer.” (P8)

Também se preocupam com os aspectos comportamentais, tais como a possibilidade de seus filhos se machucarem, ou aos seus colegas, quando estiverem mais velhos e mais fortes; bem como ficam com medo de incomodar as pessoas quando eles choram e gritam, e no que vão pensar sobre o modo como os educam (se vão achar que é falta de educação, falta de limites).

“Ele nunca teve questões de agressividade, mas ele tinha muito movimento repetitivo [...] e isso nos angustiava porque ele chegava a bater a cabeça forte [...] tenho medo dele se machucar”. (P8)

“Será que ele vai ter um limite entre o ficar bravo e o agredir um amigo, ficar bravo e tentar agredir a professora?” (P5)

Em função das dificuldades de comunicação social e de comportamento dos filhos, as mães referem comprometimento da socialização de toda a família, pois não conseguem sair, ir a eventos sociais e familiares, já que evitam situações de estresse e de constrangimento. Referem preocupação com a socialização dos filhos, angustiam-se ao vê-los sozinhos na escola e temem que cresçam sem amigos.

“Às vezes o meu marido ficava um pouco sentido, “Pô, a gente não consegue sair. Eu vejo os meus amigos saírem com os filhos, a gente não consegue fazer nada””. (P5)

“Isso me deixa triste, sabe, ver fotos dele na escolinha, sempre sozinho. Porque ele não fica muito com as crianças.” (P19)

Quanto à adolescência, algumas mães imaginam, e outras já relatam, que por ser uma fase de grandes desafios para todos, deve ser ainda mais difícil para as pessoas com TEA. Preocupam-se com os aspectos comportamentais e hormonais, e com a sexualidade.

“Com os meninos ditos normais já é difícil, uma fase difícil, imagine um autista, que não sabe falar o que tá sentindo? Ai eu acho que vai ser bem complicado, a minha preocupação é essa. Não sei se vou dar conta.” (P1)

“Ele estava entrando na fase da sexualidade, e aí, desde então, eu não consegui estabilizar ele até hoje [...] lá na escola, ele estava dando um trabalhão com esse negócio de sexualidade.” (P11)

Por compreenderem que a alfabetização está diretamente relacionada às possibilidades de desenvolvimento, estudo, trabalho e autonomia dos filhos, as mães relatam grande expectativa e preocupação com este processo.

“O letramento dele, a alfabetização, é preocupação de mãe.” (P8)

“O segundo grande choque foi a saída da escola [...] essa foi uma tristeza muito grande pra mim, porque eu tinha esperança que ele saísse do espectro, se formasse, fizesse faculdade.” (P10)

Sentem-se, ainda, bastante angustiadas com a restrição alimentar de seus filhos, principalmente com o impacto causado no contexto familiar. Mostram-se incomodadas com o fato de as pessoas acharem que a restrição alimentar é culpa delas, julgando como negligência e falta de insistência para que os filhos se alimentem. No caso de dietas alimentares, interpretam-nas como uma barreira social, já que impedir o filho de comer as comidas das quais tem restrição gera muito estresse e constrangimento. Por fim, os casos de compulsão alimentar são interpretados como desafiadores no contexto familiar, tendo em vista a necessidade de a família trancar as guloseimas para que o filho não tenha acesso constante a elas.

“Eu fico muito triste por ele não comer. E aí, às vezes, dá a impressão de que “Nossa, a mãe não faz, a mãe não dá, a mãe não estimula.” (19)

“Tem um impacto pra família, ainda mais essa restrição de convivência social, não só pelo comportamento dele, mas pela restrição da dieta dele, que é maior ainda.” (P10)

Por último, a aceitação da sociedade é outro fator de grande preocupação das mães, que vivenciam experiências de exclusão social dos filhos e se sentem impotentes quanto a isso. Temem que os filhos sofram, e sofrem por eles.

“Às vezes, eu acho que eu não vou dar conta dos dois na rua. Eu fico imaginando "Será que eles vão fazer alguma coisa que vai desagradar alguém", ou alguém vai falar assim "Sai daí" pro meu filho, sabe, porque eles estão fazendo isso e aquilo?”. Porque muitas vezes acham que o filho da gente é louco, né. Então, eu acabo preferindo ficar assim, quietinha. E acabo sofrendo também, por saber que futuramente eles podem precisar, não ter, e como que eles vão se virar?”
(P17)

4. Perspectivas para o futuro

As mães relatam, com grande expectativa, a necessidade de os filhos adquirirem autonomia, desde as atividades de vida diária, como a retirada da fralda e serem capazes de se alimentar sozinhos, até as atividades da vida adulta, como morar sozinhos, estudar e trabalhar.

Tal expectativa está diretamente relacionada com a preocupação das mães frente à finitude da vida. Preocupam-se com o futuro de seus filhos quando elas não estiverem mais vivas, tendo em vista as dificuldades de aceitação da sociedade e o fato de elas serem seus alicerces. Há relatos que essa também é uma angústia dos irmãos, que sabem que terão que se responsabilizar pela tutela do irmão com TEA e temem que este seja um peso em suas vidas.

Neste contexto, as mães possuem perspectivas de que residências assistidas sejam construídas, de modo a garantir que seus filhos possam ser bem atendidos e viver com qualidade e segurança, seja na sua ausência ou quando estiverem mais debilitadas, sem condições de lhes oferecer o cuidado de que necessitam.

“O maior desafio, hoje em dia, é que eu não sou eterna, nem o meu marido. Nós vamos morrer e o P. sempre vai precisar ser tutelado. Ele tem o irmão mais velho, é verdade, mas, sabe, não é muito, sei lá, justo com o irmão, jogar um adulto, e com a minha nora também, né, eles vão ter os filhos deles, e tudo. Então, assim, residência assistida, esse é o nosso maior desafio.” (P12)

5. Redes de Apoio

No decorrer do percurso terapêutico, as redes de apoio se constituem como uma facilidade para o enfrentamento das diversas barreiras que as mães encontram neste processo. São compreendidas por elas como um espaço de escuta, de construção de novas relações sociais, e de ressignificação.

De acordo com os relatos das participantes, as redes de apoio presenciais são constituídas nos próprios centros de referência, por meio de grupos de apoio, oferecidos pelos serviços, ou na troca de experiências nas salas de espera, enquanto seus filhos são atendidos. Já as redes de apoio sociais são constituídas por meio de grupos de pais e profissionais, e até mesmo de pessoas com TEA, nas diversas redes sociais (facebook, instagran), em que há troca de informações, indicações de serviços, possibilidade de tirar dúvidas e de solicitar dicas de enfrentam de determinados problemas com seus filhos.

São relatados benefícios referentes à oportunidade de desabafar e tirar as suas dúvidas; de conhecer e se preparar para os próximos desafios que poderão ser enfrentados junto aos seus filhos; e de redimensionar os seus problemas e sofrimentos, frente aos de outras famílias, mudando o modo de resolutividade e enfrentamento dos mesmos. Mas também há relatos de experiências negativas, em que o conhecimento de problemas vivenciados por mães de filhos mais velhos gera angústia, medo e falta de esperança de que as coisas possam ser diferentes com o seu filho.

“Como pra mim foi difícil aprender essas coisas, e pra mim e pra muitos outros pais, a gente passa esse tipo de informação, né. Porque essas são ferramentas que transformam o caos numa coisa ordenada. E viver no caos é terrível, né.”
(P12)

“A gente acaba conhecendo algumas mães e perguntando, compartilhando [...] Tem sido essencial. Porque a vivência fala muito. O que elas vivem, elas podem me ajudar “Ah, eu acalmo ele assim. Eu direciono ele assim”.” (P19)

Discussão

Embora o impacto da condição de saúde de seus filhos, com diagnóstico de TEA, seja significativamente relevante na percepção das mães, as categorias de análises, apresentadas neste estudo, indicam que as preocupações das mães extrapolam os limites biomédicos, centrados na condição de doença, tendo em vista que suas preocupações são constantemente mediadas pelos fatores socioculturais, determinados nas diversas relações sociais²⁰.

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde corrobora com os resultados de outros estudos^{11,12}, evidenciando a precariedade na atenção às pessoas com TEA no país. Observa-se

que embora a legislação⁷ garanta o direito desses indivíduos à atenção em saúde, a organização e gestão dos serviços ainda não é capaz de contemplar tais direitos, tendo em vista o movimento das famílias de buscar ajuda judicial para que seus filhos tenham acesso a atendimentos adequados, conforme o preconizado pelas diretrizes^{8,9} do Ministério da Saúde.

Este movimento das famílias de recorrerem a esferas judiciais para que seus filhos recebam atendimentos adequados corrobora com os resultados da literatura, que reitera a significativa importância do engajamento de mães e pais de pessoas com TEA para a criação de leis específicas, que garantissem os direitos desses indivíduos. Pesquisa documental²¹, que analisou cartas de mães e pais de pessoas com TEA, enviadas a um jornal de relevância na década de 1980, refere que embora houvesse divergências quanto à concepção de autismo no conteúdo das cartas, era unânime o apontamento das necessidades de explicitar, em caráter reivindicativo, as dificuldades de diagnóstico preciso e a ausência de atendimentos especializados a seus filhos com TEA. Outro exemplo de ativismo político de familiares de pessoas com TEA é relatado em pesquisa etnográfica²², que discute as reivindicações referentes ao atendimento às pessoas com TEA, mais especificamente à insatisfação com as diretrizes nacionais⁹ que preconizam que o atendimento deve ser realizado pelas Redes de Atenção Psicossocial, considerando-o insuficiente e/ou inadequado frente às necessidades terapêuticas impostas pelo TEA.

Com relação ao processo interventivo, as mães o representam como fonte de angústia e preocupação, tanto pela falta de conhecimento dos profissionais sobre o TEA quanto pela relação que fazem entre a qualidade do atendimento e a evolução do filho. Estudo²³ que teve como objetivo desenvolver diretrizes consensuais sobre intervenções não médicas para pessoas com TEA, a partir de uma revisão sistemática da literatura, com colaboração de equipe multidisciplinar, refere que a evidência de eficácia das intervenções variou de insuficiente a moderada, com maior evidência nas intervenções intensivas (horas por semana) e de maior duração (em meses). Recomenda que as crianças com TEA recebam atendimento intensivo, de pelo menos 25 horas por semana, e que as intervenções englobem a estimulação de habilidades de comunicação social, linguagem, brincar e comportamento adaptativo. Ressalta, ainda, a eficácia de programas desenvolvidos com base no neurodesenvolvimento, na análise aplicada do comportamento e na comunicação suplementar e alternativa, assim como em outras intervenções que visam o desenvolvimento das habilidades sociais.

Estudos^{24,25} também ressaltam a importância da participação das famílias no processo terapêutico, corroborando com os relatos das participantes, que referem desenvolver maior

autonomia e segurança para participarem ativamente deste processo, com base na convivência e experiência adquiridas com seus filhos. No microprocesso, a participação familiar possibilita maior eficácia na implementação das ações terapêuticas, proporcionando maior velocidade e extensão dos avanços terapêuticos. No macroprocesso, o envolvimento dos pais garante informações mais precisas sobre o desenvolvimento do filho, acolhimento de dúvidas e orientações de estratégias de manejo, e o estabelecimento conjunto de metas terapêuticas, o que amplia o potencial da família no cuidado do filho e o empoderamento familiar nos diversos contextos sociais.

Com relação às preocupações relatadas pelas mães, assim como suas perspectivas para o futuro, é evidente a forte influência dos diversos fatores socioculturais na concepção que elas possuem sobre a condição de saúde de seus filhos. De modo geral, todas as preocupações relatadas referem-se às implicações sociais que as características do TEA impõem aos seus filhos e à família, o que determina dizer que a concepção que as mães possuem sobre o TEA, enquanto uma condição de doença, está intrinsecamente ligada aos aspectos sociais e culturais, agrupados em dois grandes eixos temáticos: os diversos papéis sociais constituídos na busca pelos serviços de saúde; e o modo com a sociedade compreende as pessoas com TEA, que parece ditar as possibilidades de constituição social destes indivíduos^{20,27}.

Desta forma, as redes de apoio parecem empenhar importante papel no percurso do itinerário terapêutico, na medida em que oferecem novas possibilidades de escuta, de compreensão e de ressignificação das experiências vivenciadas junto aos seus filhos, e também nos diversos contextos sociais, bem como de construção de estratégias de enfrentamento dos problemas e sofrimentos inerentes a este processo^{28,29}.

Considerações Finais

Os achados evidenciam que o itinerário terapêutico das famílias entrevistadas é marcado por inúmeros desafios e barreiras, que não se limitam às dificuldades de acesso aos serviços de atenção à saúde, mas também são impactados pelos diversos aspectos sociais e culturais do contexto em que estas pessoas estão inseridas.

Embora a legislação garanta os direitos de atenção em saúde às pessoas com TEA, as práticas de saúde parecem se distanciar, de forma significativa, do que é preconizado pelas diretrizes de atendimento a esta população, implicando em maiores esforços das mães na busca por atendimento adequado, como evidenciam os resultados encontrados.

Além disso, as preocupações relatadas pelas mães parecem estar mais relacionadas às possibilidades de constituição social de seus filhos e pelas limitações impostas pelas características do TEA. Com um discurso mais centralizado nas dificuldades do filho, quanto às possibilidades de viver de acordo com as expectativas da sociedade, não enfatizam o importante papel da sociedade no processo de inclusão das pessoas com TEA e seus familiares.

Neste contexto, é necessário refletir sobre o modo como as relações sociais mediam o acesso das pessoas com TEA, participantes deste estudo, nos diferentes espaços sociais, e sobre o papel da sociedade no processo de constituição social desses indivíduos.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde. CID-10: Classificação de transtornos mentais e de comportamento: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coord. Organização Mundial da Saúde. 10 rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008.
2. American Psychiatric Association. DSM-5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5 ed rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2014.
3. Seize MM, Borsa JC. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. *Psico-USF*. 2017; 22(1):161-76.
4. Green J, Wan MW, Guiraud J, Holsgrove S, McNally J, Slonims V, et al. Intervention for infants at risk of developing autism: a case series. *J Autism Dev Disord*. 2013; 43:2502-14.
5. Guthrie W, Swineford LB, Tottke N, Wetherby. Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013; 54(3):582-90.
6. Koegel LK, Koegel RL, Ashbaugh K, Bradshaw J. The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2014; 16(1):50-56.
7. Brasil. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.
8. 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)/ Ministério da Saúde, Secretaria de

- Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
9. 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, 2015.
 10. Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), 2013.
 11. Mello AMSR, Andrade MA, Ho H, Souza DI. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos dos Autista, 2013. 174p.
 12. Defense-Netrval DA, Fernandes FDM. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA). *CoDAS*. 2016; 28(4):459–62.
 13. Gerhardt TE, Burille A, Müller TL. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Junior AGS. (Organizadores). *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ – ABRASCO; 2016. p. 27-97.
 14. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Revista de Ciências Sociais - Política e Trabalho*. 2015; 42 (Janeiro/Junho): 29-43.
 15. Cabral ALV, Martinez-Hemaéz A, Andrade EIG, Cherchiglea ML. Itinerários terapêuticos: O estado da arte de produção científica no Brasil. *Ciências e Saúde coletiva*. 2011; 16(11):4433-42.
 16. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação às áreas da saúde e humanas*. 5 ed. Petrópolis: Ed. Vozes; 2011.
 17. Wong C, Odom L, Hume KA, Cox AW, Fetting A, Kucharczyk S et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: a comprehensive review. *J Autism Dev Disord.*, 2015; 45(7):1951-66.
 18. Possenti S. *Discurso, Estilo e Subjetividade*. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem; 1986.

19. Souza, D. N. de; Costa, A. P.; Souza, F. N. de (2015). Desafio e inovação do estudo de caso com apoio de tecnologias. In: F. N. de Souza, D. N. de Souza, & A. P. Costa (Eds.), *Investigação Qualitativa: Inovação, Dilemas e Desafios (Volume 2)* (1^a, pp. 143-162). Oliveira de Azeméis – Aveio – Portugal: Ludomedia.
20. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro. 1994; 10(4):497-504.
21. Leandro JA, Lopes BA. Cartas de mães e pais de autistas ao jornal do Brasil na década de 1980. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(64):153-63.
22. Nunes F, Ortega F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc. São Paulo*. 2016; 25(4):964-75.
23. Maglione MA, Gans D, Das L et al. Nonmedical Interventions for Children With ASD: Recommended Guidelines and Further Research Needs. *Pediatrics*. 2012; 130(2):169-178.
24. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2012; 21(1):194-9.
25. Tamanaha AC, Chiari BM, Perissinoto J. A eficácia da intervenção terapêutica fonoaudiológica nos distúrbios do espectro do autismo. *Ver. CEFAC*. 2015; 17(2):552-58.
26. Alves PCB, Sousa IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA. (Organizadores). *Experiências de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p.125-38.
27. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Revista de Ciências Sociais - Política e Trabalho*. 2015; 42: 29-43.
28. Pereira ML, Bordini D, Zappitelli MC. Relatos de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento, São Paulo*. 2017; 17(2):56-64.
29. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CFA, Andrada BFCCC et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface – Comunic.,Saúde, Educa*. 2013; 17(44):119-32.

V. DISCUSSÃO GERAL

No percurso inicial do itinerário terapêutico, as mães referem que os sinais precoces do TEA foram percebidos muito cedo pela família, compreendidos como uma condição de diferença, quando comparados às outras crianças, já que apresentavam manifestações comportamentais mais ou menos intensas do que o esperado. Ainda assim, percorreram um longo caminho na busca pelo diagnóstico, com enfrentamento de inúmeros desafios, pois não eram escutadas pela maioria dos pediatras e não eram orientadas pelos terapeutas, em geral, porque estes profissionais não tinham conhecimento mais aprofundado sobre o TEA.

Por ser uma condição do neurodesenvolvimento, o que determina dizer que possui início precoce e acompanha o indivíduo por toda a vida^{8,9}, é esperado que os sinais do TEA sejam percebidos pelas famílias logo nos primeiros anos de vida de seus filhos. Nesse sentido, é importante que haja suporte dos profissionais às famílias, tanto no processo de identificação dos sinais precoces e direcionamento para a avaliação diagnóstica, quanto no processo de orientação no manejo das crianças frente aos problemas comportamentais^{13,15,16}.

Com base na análise dos discursos das entrevistadas, entende-se que os desafios e angústias vivenciados pelas famílias, durante a busca pelo diagnóstico do TEA, são advindos tanto da falta de conhecimento sobre este transtorno, origem dos sentimentos de insegurança e incertezas relatados por elas, quanto pela dificuldade no manejo dos comportamentos atípicos de seus filhos, que muitas vezes tornam a saúde ainda mais vulnerável, como nos casos de autolesão, não reconhecimento do perigo e seletividade alimentar.

Conforme já discutido em outros estudos^{58,59}, o itinerário terapêutico de pessoas com TEA e suas famílias é marcado por longas trajetórias, caracterizadas por peregrinação a diversos serviços de saúde, até a tardia confirmação diagnóstica. Neste processo, a falta de compreensão do que o filho tem e de como ajudá-lo gera sofrimento emocional, assim como a falta de acolhimento, de esclarecimento e de orientação por parte dos profissionais gera decepção e desesperança, aumentando ainda mais o sofrimento das mães.

Após o diagnóstico, as entrevistadas referem um sentimento inicial de grande sofrimento, insegurança e luto pelo filho idealizado, mas no curso do processo terapêutico, passam a perceber o potencial de desenvolvimento dos filhos e a receber orientações de como lidar com eles. Diante de uma nova perspectiva de cuidado, a concepção do filho com TEA passa a ocupar o lugar do filho idealizado. Neste sentido, as trajetórias das famílias são

atravessadas por uma possibilidade de mudança na concepção da condição de saúde dos seus filhos, já que a estimulação oportuna e as orientações profissionais redimensionam as possibilidades de bem-estar psíquico e social das pessoas com TEA e de seus familiares^{11,12,13}.

Exemplos desta mudança podem ser encontrados nos relatos de mães que, inicialmente, passavam um longo tempo levando seus filhos a determinadas intervenções terapêuticas porque eram tidas como as melhores, embora elas não se sentissem tão seguras com relação à resposta do filho. No percurso do itinerário terapêutico, passam a se sentir confiantes e seguras para mudar o processo terapêutico com base nas suas próprias reflexões e análises sobre o desenvolvimento e bem-estar do filho. O mesmo ocorre quando referem maior segurança para discutir o tratamento medicamentoso do filho com base no conhecimento que adquirem quanto aos efeitos da medicação sobre seu comportamento.

Diante do exposto, acredita-se que, no início do itinerário terapêutico, o TEA é interpretado pelas famílias como um “campo de possibilidades”, composto por um conjunto de escolhas oferecidas socioculturalmente, mas ainda sem muito fundamento para as tomadas de decisão. No decorrer do percurso, entretanto, passa a ser um campo de possibilidades “problemáticas”, tendo em vista que as mães já adquiriram um conhecimento mais aprofundado sobre o TEA, e sobre as particularidades do TEA de seus filhos, e já podem escolher de forma mais subjetiva e individual, com base nas suas próprias experiências desta trajetória .

Observa-se, ainda, que as redes de apoio, constituídas por pessoas com TEA, familiares e profissionais, possuem um papel determinante na maneira como as mães interpretam as suas experiências com seus filhos. À luz das redes de apoio, a interpretação individual das experiências vivenciadas pelas mães sofre influência das interpretações sociais de experiências que foram compartilhadas, de modo que, mais uma vez, surge a possibilidade de redimensionamento das concepções de saúde de seus filhos, frente à condição do TEA.

Diante desses resultados, os itinerários terapêuticos apresentam informações que permitem compreender a articulação entre os Sistemas de Atenção à Saúde de Kleinman (1960, citado por Alves e Souza), mediante uma relação de forças que são tensionadas no curso do itinerário. Por exemplo, no momento de busca pela compreensão dos sinais precoces do TEA, quando o acesso ao subsistema “profissional” está fragilizado (tanto pelo desconhecimento dos profissionais quanto pela dificuldade de acesso aos serviços), parece haver um movimento de equilíbrio de forças, que dá espaço ao subsistema “popular”, expresso principalmente pelas redes de apoio, inclusive as construídas pela internet.

Com relação ao modo como os serviços de saúde se organizam e se articulam na atenção às pessoas com TEA e seus familiares, as diversas trajetórias analisadas evidenciam a condição de significativa precariedade no cuidado em saúde desta população.

As mães referem peregrinação aos diversos serviços de saúde, evidenciando falta de acesso aos mesmos e falta de profissionais preparados para o diagnóstico e intervenção nos casos de TEA. Os achados não evidenciam diferença quanto ao acesso ao serviço especializado, quando se compara o serviço público com os oferecidos pelos planos de saúde. Além disso, também não se observa articulação entre os serviços, com o intuito de ampliar e efetivar as possibilidades de atenção às pessoas com TEA e seus familiares. No caso dos atendimentos particulares especializados, estes são expressivamente caros, de forma a restringir ainda mais o acesso aos serviços oferecidos a esta população.

Tais resultados não coincidem com o que é proposto pelas políticas públicas de atenção às pessoas com TEA e seus familiares. Além de terem sido tardiamente contemporâneas à Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes^{37,38}, motivo pelo qual muitas crianças foram submetidas a processos de institucionalização, também foram tardiamente contempladas pela legislação com leis específicas que garantissem os direitos das pessoas com TEA^{43,45,46}. Ademais, apresentam certa vulnerabilidade, tendo em vista as contradições epistemológicas presentes nas duas diretrizes, do Ministério da Saúde, que norteiam o cuidado em saúde às pessoas com TEA: se de um lado, as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com TEA*⁴⁵ compreendem o TEA no campo das deficiências, requerendo, portanto, atendimento terapêutico suportado nos pressupostos da reabilitação, por outro lado, a *Linha de Cuidado para Atenção de Pessoas com TEA e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*⁴⁶ o compreende enquanto um transtorno mental, que requer atenção psicossocial. Em termos práticos, as diferenças de concepção do TEA nas duas leis dão margem para que as pessoas com TEA sejam atendidas tanto por uma via de atenção quanto por outra, e a dupla possibilidade, ao invés de ampliar o acesso e a efetividade dos serviços, parece contribuir para que essas pessoas fiquem no limbo do “não acesso” às duas vias terapêuticas.

Embora as duas diretrizes^{45,46} ofereçam respaldo para que a atenção às pessoas com TEA tenha caráter individualizado, especializado e multidisciplinar; e que os serviços se articulem de modo a viabilizar a identificação precoce dos sinais de risco para o TEA, e conseqüentemente, diagnóstico precoce e estimulação oportuna; os itinerários terapêuticos evidenciam despreparo e desconhecimento dos profissionais, principalmente dos que estão na ponta de acesso às famílias (médicos pediatras e terapeutas, em geral), o que inviabiliza a

organização hierárquica e multidisciplinar, e a articulação dos serviços para atendimento integral a essas pessoas.

Com base nas reflexões sobre os significados da doença, na relação com os diversos fatores socioculturais, é possível dizer que a precariedade no acesso e na organização dos serviços de saúde contribui para os significados que as mães dão à condição de doença de seus filhos, com diagnóstico de TEA, compreendendo-os como muito dependentes de cuidado e marginalizados socialmente. A falta de articulação entre os diferentes tipos de serviços (saúde, educação, trabalho, lazer, dentre outros), na atenção às pessoas com TEA, exacerba as condições de doença impostas a esses indivíduos e seus familiares, uma vez que a precariedade da assistência implica em sobrecarga da família e limitação das potencialidades de desenvolvimento e de constituição social desses indivíduos.

Diante do exposto, torna-se pertinente a discussão sobre o cuidado nas práticas de saúde, considerando as suas duas formas de compreensão: o cuidado normativo, que inspira as práticas de saúde; e o cuidado que envolve a construção social da pessoa, a partir dos seus projetos do cotidiano, nos diversos contextos sociais⁶⁰. A ampliação das possibilidades de compreensão sobre o cuidado favorece a elaboração de um plano terapêutico mais efetivo e singular, voltado para as necessidades do sujeito no contexto em que está inserido, bem como contribui para as políticas públicas sociais e de saúde.

Além disso, é importante que as mães compreendam o impacto dos fatores ambientais para a saúde e constituição social de seus filhos, para que tenham clareza de que os problemas vivenciados com os seus filhos estão relacionados tanto às características do TEA quanto ao modo como a sociedade se organiza no processo de inserção e constituição social desses indivíduos.

VI. CONCLUSÃO

Esta pesquisa teve dois grandes focos de interesse: a percepção das mães sobre a condição de saúde de seus filhos, com diagnóstico de TEA; e a organização e articulação dos serviços de saúde e as suas implicações para a efetividade da atenção em saúde às pessoas com TEA e seus familiares.

Destaca-se, a partir dos discursos das entrevistadas, que o itinerário terapêutico de pessoas com TEA e seus familiares é marcado por inúmeros desafios e barreiras, desde a identificação dos primeiros sinais precoces do TEA, que incita a busca pelo diagnóstico, até o acesso a intervenções terapêuticas adequadas, que atendam às demandas específicas desta condição. Ao longo deste percurso, as mães vivenciam imensa sobrecarga emocional, com dúvidas sobre o cuidado do filho, frustrações pela falta de escuta e de compreensão, expectativas e incertezas sobre o futuro do filho, e sofrimento pela grande barreira social imposta ao filho e à família, nos diversos contextos sociais (saúde, educação, lazer, trabalho).

Apesar da existência de políticas públicas voltadas à atenção de pessoas com TEA e seus familiares⁹, ainda há um distanciamento entre as diretrizes norteadoras das práticas em saúde e as práticas, de fato. Há fragilidade na organização e articulação dos serviços em saúde, o que leva as famílias realizem uma trajetória ativista na busca pelo cuidado dos filhos, em um percurso de peregrinação, com muitas tentativas e pouco sucesso.

Além das dificuldades de acesso aos serviços, as famílias também sofrem impacto dos aspectos socioculturais em que estão inseridas. Se por um lado, há fortalecimento e empoderamento das mães, a partir das redes de apoio, que favorecem trocas de experiências e possibilidade de ressignificações das mesmas; por outro lado, o modo como a sociedade se organiza e participa do processo de inserção e constituição social das pessoas com TEA e seus familiares gera sofrimento e estresse familiar.

O estudo de itinerário terapêutico de pessoas com TEA e seus familiares permitiu, a partir da análise dos discursos das mães, compreender que o impacto deste transtorno do neurodesenvolvimento, na condição de saúde dessas pessoas, extrapola os limites dos prejuízos neurobiológicos impostos pelo TEA, e alcançam prejuízos de ordem social, às vezes até maiores do que os prejuízos de ordem neurobiológica. Neste sentido, as limitações do TEA tornam-se ainda mais expressivas frente à imposição social de determinadas normas e condições para as práticas sociais. É o que ocorre, por exemplo, com as dificuldades de comunicação social, características do TEA, que frente às imposições da sociedade, amparadas em conceitos normativos sobre comunicação, tornam-se ainda mais restritas no indivíduo com TEA.

⁹ É importante ressaltar que no momento de revisão final do texto desta dissertação, as políticas públicas de atenção às pessoas com necessidades especiais e de Saúde Mental estavam sofrendo grandes mudanças, colocando em risco os direitos que até então estavam garantidos a esta população.

Desta forma, à luz das políticas públicas de saúde, é importante que os serviços de saúde se organizem e se articulem de modo mais efetivo no atendimento às demandas de atenção em saúde dessa população, e aqui ressalto a importância do diagnóstico precoce, ou da identificação precoce dos sinais de risco para o TEA, necessários para o acesso à estimulação oportuna e às intervenções terapêuticas adequadas. Contudo, as práticas de saúde não deveriam se limitar ao diagnóstico e intervenção (cuidado normativo de saúde), mas serem mais amplas, na perspectiva do cuidado enquanto construção social, garantindo a inserção das pessoas com TEA nos diversos contextos sociais, de acordo com as demandas de cada fase do desenvolvimento.

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

VII. REFERÊNCIAS

1. Alves PCB, Sousa IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA. (Organizadores). Experiências de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p.125-38.
2. Gerhardt TE, Burille A, Müller TL. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Junior AGS. (Organizadores). Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ – ABRASCO; 2016. p. 27-97.
3. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. Revista de Ciências Sociais - Política e Trabalho. 2015; 42 (Janeiro/Junho): 29-43.
4. Cabral ALV, Martinez-Hemaéz A, Andrade EIG, Cherchiglea ML. Itinerários terapêuticos: O estado da arte de produção científica no Brasil. Ciências e Saúde coletiva. 2011; 16(11):4433-42.

5. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006; 28(supl I):S3-11.
6. Camarata S. Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: accurate and effective? *International Journal of Speech-Language Pathology.* 2014; 16(1):1-10.
7. Organização Mundial da Saúde. CID-10: Classificação de transtornos mentais e de comportamento: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coord. Organização Mundial da Saúde. 10 rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008.
8. Maenner MJ, Rice CE, Arneson CL, Cunniff C, Schieve LA, Carpenter LA, et al. Potential impact of DSM-5 on autism spectrum disorder prevalence estimates. *JAMA Psychiatry.* 2014; 71(3):292-300.
9. American Psychiatric Association. DSM-5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5 ed rev. Porto Alegre: Artes Médicas; 2014.
10. World Health Organization [Internet]. International Classification of Diseases. Available from: <http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases>. (última consulta em 15/08/2018).
11. Green J, Wan MW, Guiraud J, Holsgrove S, McNally J, Slonims V, et al. Intervention for infants at risk of developing autism: a case series. *J Autism Dev Disord.* 2013; 43:2502-14.
12. Guthrie W, Swineford LB, Tottke N, Wetherby. Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry.* 2013; 54(3):582-90.
13. Koegel LK, Koegel RL, Ashbaugh K, Bradshaw J. The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology.* 2014; 16(1):50-56.
14. Herlihy L, Knoch K, Vibert B, Fein D. Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: effect of sibling status. *Autism.* 2015; 19(1):20-28.
15. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, Yirmiya N, Estes A, Hansen MR, et al. Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics.* 2015; 136(1):S10.
16. Maia FA, Almeida MTC, Oliveira LMM, Oliveira SLN, Saeger VSA, Oliveira VSD, et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva.* 2016; 24(2), 228-34.

17. Seize MM, Borsa JC. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. *Psico-USF*. 2017; 22(1):161-76.
18. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Gabriel MR, Rocca CC. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 1999; 57(1): 23-29.
19. Fernandes FDM, Miilher LP. Relações entre a Autistic Behavior Checklist (ABC) e o perfil funcional da comunicação no espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008; 20(2):111-6.
20. Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Evolução da criança autista a partir da resposta materna ao autism behavior checklist. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008; 20(3):165-70.
21. Alckimin-Carvalho F, Teixeira MCTV, Brunoni D, Strauss VG, Paula CS. Identificação de sinais precoces de autismo segundo um protocolo de observação estruturada: um estudo de seguimento. *Psico, Porto Alegre, PUCRS*, 2014; 45(4):502-12.
22. Kupfer MCM, Jerusalinsky AN, Bernardino LMF, Wanderley D, Rocha PSB, Molina SE et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. *Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath*. 2009; 6(1):48-68.
23. Velloso RL, Vinic AA, Duarte CP, Dantino MEF, Brunoni D, Schwartzman JS. Protocolo de avaliação diagnóstica multidisciplinar da equipe de transtornos globais do desenvolvimento vinculado à pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2011; 11(1):9-22.
24. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2014; 30(1):25-33.
25. Tomasello M. Origens culturais da aquisição do conhecimento humano. C. Berliner (Trans.). São Paulo: Martins Fontes. 2003 (Trabalho originalmente publicado em 1999).
26. Menezes CGL, Perissinoto J. Habilidade de atenção compartilhada em sujeitos com transtorno do espectro autista. *Pró-Fono revista de Atualização Científica*. 2008; 20(4):273-78.
27. Carvalho FA, Paula CS, Teixeira MCTV, Zaqueu LCC, D'Antino MEF. Rastreamento de sinais precoces de transtorno do espectro do autismo em crianças de creches de um município de São Paulo. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 2013; 15(2):144-54.

28. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig J, Glasser A, Veenstra-VanderWeele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2011; 127-1303-e1311.
29. Rondeau E, Klein LS, Masse A, Bodeau N, Cohen D, Guilé J. Is pervasive developmental disorder not otherwise specified less stable than autistic disorder? A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41: 1267-76.
30. U.S. Department of Health and Human Services. Morbidity and Mortality Weekly Report. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*. 2014; 63(2):1-21.
31. U.S. Department of Health and Human Services. Morbidity and Mortality Weekly Report. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Surveillance Summaries*. 2018; 67(6):1-23.
32. Hinkka-Yli-Salomäki, S, Banerjee PN, Gissler M, Lampi KM, Vanhala R, Brown AS, et al. The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2014; 68(7):472-80.
33. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41(12):1738-42.
34. Mello AMSR, Andrade MA, Ho H, Souza DI. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos dos Autista, 2013. 174p.
35. Defense-Netrval DA, Fernandes FDM. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA). *CoDAS*. 2016; 28(4):459-62.
36. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno, MKG, Araújo LA, Souza, NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*. 2015; 91(2):111-121.
37. Couto MCV, Delgado PGG. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psic. Clin*. 2015; 27(1):17-40.
38. Oliveira BDC, Feldman C, Couto MCV, Lima RC. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2017; 27(3):707-26.

39. Brasil, Decreto nº 99710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Brasília, DF, 1990.
40. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal nº 8.069/1990. Brasília, DF, 1990.
41. Brasil. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2001a.
42. Brasil [Ministério da Saúde]. Portaria 336, de 19 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre as normas e diretrizes para organização dos CAPS. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2002b.
43. Brasil. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.
44. Brasil. Decreto nº. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2011.
45. 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)/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
46. 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, 2015.
47. Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), 2013.
48. Losapio MF, Pondé MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul. 2008; 30(3):221-29.

49. Castro-Souza RM. Adaptação Brasileira do MCHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)[Dissertação de mestrado]. Universidade de Brasília, Brasília, DF; 2011.
50. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2008. p.175.
51. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Ver Saúde Pública. 2005; 39(3):507-14.
52. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciênc. Saúde coletiva. 2012; 17(3).
53. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação às áreas da saúde e humanas. 5 ed. Petrópolis: Ed. Vozes; 2011.
54. Possenti S. Discurso, Estilo e Subjetividade. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem; 1986.
55. Possenti S. O dado dado e o dado dado: o dado em análise do discurso. In: Castro MFP (Org.). O método e o dado no estudo da linguagem. Campinas: Ed. da Unicamp, 1996. P. 195-207.
56. Souza DN, Costa AP, Souza FN. Desafio e inovação do estudo de caso com apoio de tecnologias. In: Souza FN, Souza DN, Costa AP, Eds. Investigação Qualitativa: Inovação, Dilemas e Desafios. Volume 2. Oliveira de Azeméis – Aveio – Portugal: Ludomedia; 2015. P.143-62.
57. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro. 1994; 10(4):497-504.
58. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno Autístico. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2010; 23(2), 208-21.
59. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2015; 36(1):40-55.
60. Bustamante V, McCallum C. Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. 2014; 24(3):673-92.

VIII. APÊNDICES

Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DO MUNICÍPIO DE CAMPINAS – SP

Pesquisadora: Fernanda Caroline Pinto da Silva

Número do CAAE: (71283517.7.0000.5404)

Você está sendo convidado a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Justificativa e objetivos:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, uma condição clínica caracterizada por comprometimentos na comunicação, na interação e no comportamento.

O objetivo desta pesquisa é analisar o itinerário terapêutico de indivíduos com TEA no município de Campinas-SP, reconstruir a trajetória desses indivíduos desde os primeiros sinais, que geraram a necessidade do diagnóstico, até os atendimentos terapêuticos oferecidos a esses indivíduos. Busca-se, ainda, analisar de que forma os serviços em saúde no município de Campinas se organizam para garantir a atenção em saúde aos indivíduos com TEA.

Compreender como a atenção em saúde aos indivíduos com TEA é realizada no município de Campinas-SP poderá contribuir para a identificação das necessidades de políticas públicas para esses

sujeitos, na busca de um diagnóstico mais precoce e de acesso rápido e efetivo aos atendimentos terapêuticos.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a participar de uma entrevista, em que serão abordados aspectos relacionados ao processo de diagnóstico e de intervenção terapêutica do (a) seu (sua) filho (a), ao caminho que a sua família percorreu desde a identificação dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento, que levaram à necessidade de busca por um diagnóstico, até o presente momento, quais os atendimentos de saúde que estão sendo oferecidos a ele (a).

A entrevista será realizada em um único dia, por aproximadamente uma hora, respeitando a sua disponibilidade de tempo. Havendo necessidade de confirmar alguma informação, um segundo encontro poderá ser solicitado. O local, a data e o horário da entrevista serão determinados de acordo com a sua disponibilidade e sua conveniência.

A entrevista será gravada, e posteriormente transcrita pela pesquisadora, para que as informações possam ser analisadas com base na construção de uma narrativa. A gravação será armazenada junto aos documentos da pesquisa, sob responsabilidade da pesquisadora, até o final da pesquisa, prevista por um período de 2 anos, e então será excluída dos arquivos da pesquisadora. A transcrição será utilizada como parte dos resultados escritos desta pesquisa, tomando os devidos cuidados referentes ao sigilo e à privacidade.

Desconfortos e riscos:

Você **não** deve participar deste estudo se não se sentir confortável para falar sobre as situações pessoais referentes ao processo de busca pelo diagnóstico e de acesso aos atendimentos de saúde do seu (sua) filho (a).

A pesquisa não apresenta riscos previsíveis. Ainda assim, a pesquisadora se certificará de tomar todas as providências e cautelas necessárias para minimizar qualquer desconforto que a sua entrevista possa trazer, tais como tempo dispendido com a entrevista, necessidade de uma entrevista complementar ou algum impacto emocional decorrente da conversa/entrevista com a pesquisadora.

Benefícios:

Esta pesquisa não trará nenhum benefício direto para você e seu (sua) filho (a). Entretanto, espera-se que os resultados desta pesquisa possam beneficiar os indivíduos com TEA e seus familiares, à medida em que a compreensão da organização dos serviços de saúde, na atenção a esses indivíduos, contribua para a criação de novas estratégias de políticas públicas a esta população.

Acompanhamento e assistência:

A pesquisadora se compromete a auxiliar na resolução de problemas que sejam detectados durante a pesquisa, incluindo o encaminhamento e a busca por atendimentos que sejam considerados importantes para o processo terapêutico de seu (sua) filho (a) ou para você.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento e Indenização:

Não são previstos custos referentes à sua participação nesta pesquisa. O local, data e horário da entrevista serão determinados de acordo com a sua disponibilidade e conveniência. Ainda assim, caso haja algum custo decorrente da sua participação nesta pesquisa, como transporte e alimentação, a pesquisadora se responsabilizará pelo ressarcimento, por meio do pagamento, em dinheiro, do valor referente aos seus gastos. Você terá a garantia ao direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Fernanda Caroline Pinto da Silva e Regina Yu Shon Chun, no endereço rua Tessália Vieira de Camargo, 126, Barão Geraldo – CEP 13083-88, Campinas/São Paulo - Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação (DDHR)/ CEPRE/FCM/UNICAMP, pelos telefones (19) 3521-8807 e (19) 98131-7762, ou pelo e-mail fernandacarolline@gmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:00hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome do (a) participante:

Contato telefônico:

e-mail (opcional):

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

Apêndice 2: Roteiro norteador da entrevista

Nome, idade e nível de escolaridade da entrevistada:

Nome e idade do filho (a):

- 1) Nós vamos conversar sobre todo o processo de desenvolvimento do seu filho, desde os primeiros sinais, que levou à desconfiança de que ele tivesse alguma coisa, o momento que ele teve o diagnóstico de autismo, até hoje, que ele está em intervenção. Não se preocupe em ficar respondendo apenas ao que eu lhe perguntar, pode contar do jeito que você lembrar, e se eu precisar saber de alguma coisa mais específica, eu te pergunto.
- 2) Me conte quando você e a sua família começaram a desconfiar que seu filho pudesse ter algum atraso. Quantos anos ele tinha?
- 3) Quais foram os primeiros sinais que vocês perceberam? O que eles representavam para vocês?
- 4) Após a desconfiança de atraso do seu filho, como foi a trajetória até ele ter o diagnóstico de autismo? Que profissionais vocês procuraram?
- 5) Esse processo de busca pelo diagnóstico foi muito difícil? Teve muitos obstáculos? Quais? O que significou para você?
- 6) Você e sua família tiveram algum apoio neste processo de busca pelo diagnóstico? Qual?
- 7) Antes mesmo do diagnóstico, ele já fazia alguma terapia, por conta do atraso no desenvolvimento?
- 8) Como você se sentiu quando ele recebeu o diagnóstico de autismo?
- 9) Como foi o processo de intervenção após o diagnóstico? O que ele representou para você?
- 10) Você e a sua família tiveram muito impacto na estrutura familiar e no dia-a-dia, por causa do autismo do seu filho? O que teve que ser diferente?
- 11) Olhando para trás, que situação que você lembra que mais te marcou neste processo todo? O que foi mais difícil? O que representou para você?
- 12) E pensando no futuro, quais são as suas expectativas e as suas preocupações com o seu filho?
- 13) Você deseja falar mais alguma coisa que eu ainda não tenha perguntado, que nós ainda não conversamos?

IX. ANEXOS

Anexo 1: Parecer de aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP



UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DO MUNICÍPIO DE CAMPINAS-SP

Pesquisador: Fernanda Caroline Pinto da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 71283517.7.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.295.025

Apresentação do Projeto:

Resposta às pendências apresentadas no parecer nr. 2.185.144, de 25/7/2017.

Trata-se de um estudo transversal descritivo qualitativo e exploratório. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, marcado por alterações em duas grandes áreas: comunicação social e comportamento. É definido como “espectro” em função da heterogeneidade da sua sintomatologia e do grau de severidade dos sintomas, os quais estão presentes já em idade precoce, antes dos três anos. O diagnóstico, clínico e interdisciplinar, deve ser realizado precocemente, visando o melhor direcionamento das condutas terapêuticas e das práticas de saúde e educação a esses indivíduos. O objetivo deste estudo é analisar o itinerário terapêutico de indivíduos com TEA do município de Campinas-SP, a partir da visão de seus pais. A coleta dos dados será realizada por meio de entrevista de questões abertas com os pais e/ou responsáveis por indivíduos com TEA, usuários dos serviços de Campinas. As entrevistas serão gravadas e transcritas, visando à reconstrução dos itinerários terapêuticos dos sujeitos participantes, e os dados serão analisados com base na análise de conteúdo temática. Espera-se que os resultados da pesquisa contribuam para compreensão do processo da busca do cuidado em saúde de indivíduos com TEA e evidenciem a organização dos serviços na atenção em saúde desses indivíduos no município de Campinas-SP, contribuindo para melhor articulação entre os

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.295.025

mesmos e para a construção de políticas públicas que visem à integralidade do cuidado em saúde.

O critérios de inclusão são: ter um filho com diagnóstico de TEA; estar em atendimento em uma das instituições de referência em TEA de Campinas-SP: Adacamp, Instituto Ser, Tiquira Centro de Desenvolvimento Humano, Ciapre, Grupo Conduzir; o diagnóstico deve ter sido realizado por um médico (neurologista ou psiquiatra) ou por uma equipe interdisciplinar, bem como estar documentado no prontuário da instituição; ser residente em Campinas-SP desde o início do itinerário terapêutico, quando do surgimento dos primeiros sinais de TEA. Os critérios de exclusão são: pais de indivíduos que apresentam hipótese diagnóstica (suspeita) de TEA, mas sem diagnóstico conclusivo; pais que receberam o diagnóstico de TEA de seu filho recentemente e ainda não se sentem confortáveis para serem entrevistados e falarem sobre esse assunto; pais de indivíduos com hipótese diagnóstica de TEA, mas que ainda não iniciaram o seguimento terapêutico; pais que não se sentem aptos a participarem da entrevista e responder às perguntas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o itinerário terapêutico de sujeitos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista no município de Campinas-SP, a partir da visão dos pais e/ou responsáveis.

Objetivo Secundário:

1. Caracterizar as famílias entrevistadas de forma sociodemográfica.
2. Caracterizar as instituições em que os indivíduos com TEA são atendidos.
3. Descrever o acesso, a organização e a articulação entre os serviços de atenção à saúde de indivíduos com TEA no município de Campinas-SP, a partir da visão dos pais e/ou responsáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos físicos previsíveis na execução desta pesquisa. Contudo, poderá haver alguns efeitos negativos, tais como tempo dispendido com a entrevista, eventual necessidade de uma entrevista complementar, ou algum impacto emocional da conversa/ entrevista com a pesquisadora. Diante dessas possibilidades, a pesquisadora terá o cuidado de tomar as medidas necessárias de suporte e garantia do bem-estar dos sujeitos participantes.

Benefícios:

Não são previstos benefícios diretos aos participantes relacionados à execução da pesquisa. Entretanto, espera-se que os resultados da pesquisa contribuam para a melhor compreensão da

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.295.025

organização dos serviços de atenção em saúde aos indivíduos com TEA e para a identificação das necessidades referentes às políticas públicas para esta população, trazendo benefício indireto aos indivíduos com TEA e seus familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora adequou o projeto conforme recomendado pelo CEP. Apresentou novo cronograma, porém sem data especificada para início (lê-se apenas "segundo semestre de 2017").

Respondeu às seguintes pendências:

Pendência 1. Adequar ou retirar a seguinte informação do TCLE: "haverá comprometimento por toda a vida, nas diferentes fases do desenvolvimento." Resposta: INFORMAÇÃO RETIRADA DO TCLE. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 2. Adequar os critérios de inclusão e exclusão conforme comentários acima. OS CRITÉRIOS FORAM ADEQUADOS DE ACORDO COM ORIENTAÇÕES. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 3. Nomear as instituições participantes nos critérios de inclusão. Resposta: AS INSTITUIÇÕES FORAM NOMEADAS. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 4. Providenciar folha de rosto com assinatura do diretor da FCM. Resposta: A FOLHA DE ROSTO FOI PROVIDENCIADA. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 5. Ajustar o cronograma para início em data posterior ao parecer final de aprovação por este CEP. Resposta: O CRONOGRAMA FOI AJUSTADO. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados: projeto reformulado na PB, TCLE reformulado, adequado.

Recomendações:

O projeto só poderá ser iniciado em data posterior à aprovação final por este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O pesquisador e compromete a iniciar a pesquisa somente após o parecer de aprovação deste CEP.
- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, devidamente assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 2.295.025

- Ao assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, participante não estará perdendo qualquer direito legal, de acordo com as leis e regulamentações brasileiras, incluindo o direito de obter indenização por danos decorrentes da pesquisa.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente ao evento ocorrido junto com seu posicionamento (descrição de medidas tomadas).
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_948254.pdf | 05/09/2017 20:40:43 | | Aceito |
| Outros | Folha_de_rosto.pdf | 05/09/2017 20:37:54 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Recurso Anexado pelo Pesquisador | RESPOSTA_AO_SEU_PARECER_CONSUBSTANCIAL.pdf | 05/09/2017 20:37:14 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf | 05/09/2017 20:36:55 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Cronograma | Cronograma.pdf | 05/09/2017 20:36:37 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Mestrado_Itinerario_Terapeutico.pdf | 05/09/2017 20:36:25 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 2.295.025

| | | | | |
|----------------|------------------------------------|------------------------|-------------------------------------|--------|
| Folha de Rosto | Folhaderosto.pdf | 05/09/2017 20:32:22 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Comprovante_de_vinculo_Unicamp.pdf | 10/07/2017 16:07:46 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Tiquira.pdf | 10/07/2017 14:53:46 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Conduzir.pdf | 10/07/2017 14:53:10 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Adacamp.pdf | 10/07/2017 14:52:07 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Instituto_SER.pdf | 10/07/2017 14:51:38 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Outros | Ciapre.pdf | 10/07/2017 14:51:00 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |
| Orçamento | Orcamento.pdf | 10/07/2017 14:44:18 | Fernanda Caroline Pinto da Silva | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 25 de Setembro de 2017

Assinado por:
Monica Jacques de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br