

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
FACULDADE DE ENFERMAGEM – FAEN
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – DEN

LISANDRA ALVES DA SILVA

**REDES DE CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO
AUTISTA**

MOSSORÓ

2019

LISANDRA ALVES DA SILVA

**REDES DE CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO
AUTISTA**

Monografia apresentada à Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), como requisito obrigatório para obtenção de título de Licenciatura e Bacharelado em Enfermagem.

ORIENTADORA: Professora Ma. Amélia Carolina Lopes Fernandes

MOSSORÓ

2019

LISANDRA ALVES DA SILVA

**REDES DE CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO
AUTISTA**

Monografia apresentada à Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN – como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem.

Aprovado em ___/___/___.

Banca Examinadora

Prof. Ma. Amélia Carolina Lopes Fernandes
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte
(Orientadora)

Prof. Dr. Lucidio Clebeson de Oliveira
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte
(Membro)

Prof. Ma. Bianca Norrara Costa Gomes da Silva
Faculdade de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança
(Membro)

A vocês que foram a minha força durante toda essa caminhada: Deus, mãe, pai, irmão, obrigada! Nada disso teria o menor sentido sem a presença de vocês comigo. Amo infinito!

AGRADECIMENTOS

Há alguns anos atrás iniciei toda essa caminhada e lembro bem como foi difícil deixar na outra universidade e curso os amigos que já tinha feito e a estabilidade que querendo ou não, já possuía. Mas Deus sabe de todas as coisas e sabia que ali meu coração não estava completamente feliz. Foi quando Ele me deu a oportunidade de fazer a diferença na área que me escolheu, ao invés de eu ter escolhido: saúde.

Nenhum dia foi fácil. Vários foram os percalços durante o caminho e que muitas vezes me fizeram pensar em desistir. Em todos esses dias eu encontrei anjos que me deram todo o conforto necessário para repensar e me manter firme. Até mesmo os desafetos no meio do caminho foram essenciais para tudo isso!

Deus, meu guia, meu porto seguro e minha fortaleza. Sem Ele dando sentido a todos os meus passos mesmo quando eu mesma não compreendia, não teria conseguido chegar até o fim dessa caminhada. A Ele toda honra e toda glória!

Mãe, vocês que acreditou em mim quando nem eu mesma acreditava. Me deu todo o amparo necessário para que hoje eu pudesse chegar aqui e finalmente receber o nosso tão sonhado diploma. Só nós e Deus sabemos todos os obstáculos que surgiram todos esses anos. Eu consegui vencer todos porque tive você do meu lado, a mulher mais forte e linda que eu conheço. Nunca conseguirei agradecer devidamente tudo que fez e faz por mim. Me perdoa pelos momentos em que estive ausente, pelos estresses, por não dizer todos os dias o quão importante e essencial você é na minha vida. Essa conquista é NOSSA! Amo você além do infinito!!!

Igor, meu irmão, toda a implicância é puro amor. Saiba sempre disso. Obrigada por tudo que fez e faz por mim. Por todas as viagens de carro me levando para onde eu queria (e eu estressada, claro), por ajudar direta e indiretamente em todos esses anos, por não cobrar a minha ausência em alguns momentos importantes da sua vida. Te amo meu eterno bebê, meu "Guito". Essa conquista é nossa!

Pai, obrigada por estar presente todos esses anos e me ajudar no que foi possível. Você faz parte dessa conquista e foi uma das pessoas essenciais para que eu não desistisse e conseguisse chegar até aqui. Me perdoa pelos momentos em que fui falha contigo e não soube expressar o quanto é importante para mim. Te amo!

Laura, irmã que Deus me deu. Obrigada por todo o apoio, por se manter presente mesmo distante, por acreditar em mim e fazer parte de todos os momentos especiais e os não tão bons da minha vida. Você foi e é essencial em tudo na minha vida. Sempre que a saudade apertou além do normal, imaginei você do lado me dando os melhores conselhos e com aquele abraço apertado que me faz falta todos os dias. Nunca vou conseguir agradecer o suficiente por tudo que representa e por Deus ter me presenteado com a irmã que tanto sonhei. Me perdoa pelos momentos ausentes, por não ter dado a atenção necessária ou por não dizer sempre o quanto você é importante para mim, amiga. Saiba que você faz parte dessa conquista e ela é nossa!!! Te amo infinito, sis!

Samillys, parece que finalmente conseguimos, amiga. Quem diria que essa parceria que teve início um dia antes do começo das aulas seria até o fim da graduação! Uma pena que não vai parar por aí... você vai precisar aguentar essa sua amiga leonina pelo resto da vida. Se prepara que vêm muitos anos por aí. Deus foi tão maravilhoso comigo. Me deu você como amiga e hoje nos tornamos irmãs de coração. Obrigada por todo o apoio, por não desistir de mim, por me tornar uma pessoa melhor, por ser a melhor dupla e principalmente por não me deixar fraquejar em momento algum. Não vou nem falar do revezamento de surtos, não é mesmo? Sam, eu não sei o que teria sido de mim se você durante todo esse tempo. Você foi essencial em absolutamente tudo! Me deu forças para continuar em momentos que você nem imagina. Nunca conseguirei agradecer da forma como você realmente merece tudo que fez e faz por mim. Você e a Evy são meus dois tesouros e que guardarei para sempre! Te amo infinito, meu solzinho!

Evelyn, como é que posso agradecer a você por todo o amparo e amizade desde aquele primeiro dia na faculdade? Sinceramente não sei. Nada é suficiente. Me perdoa por não ter sido a amiga que você de fato merece em alguns momentos, pelo estresse, por tudo. Eu não sei o que teria sido de mim sem o nosso trio maravilhoso: Evy, Lis e Sam. Deus me presenteou com vocês e eu serei grata eternamente. Saiba que eu não tenho dúvidas da grande profissional que você será, assim como é uma pessoa maravilhosa e ímpar. Acredita no seu potencial, amiga, porque você tem de sobra. Te amo infinito, pequena Grey.

Amélia, acredito que você não tenha a mínima noção da pessoa maravilhosa que é. Um anjo que Deus colocou na minha vida e eu com certeza quero levar para

sempre comigo. Antes mesmo de orientadora, você já era uma amiga, da forma como eu sempre pedi a Deus que fosse no dia que decidisse o tema que gostaria de trabalhar. Nosso vínculo começou logo no primeiro período e desde então só se estreitou ainda mais. Talvez você não saiba, mas foi a minha inspiração como pessoa e profissional durante toda essa caminhada. Nunca vou esquecer algo que fez por mim lá no início da graduação, em um momento difícil que eu estava passando. Foi ali que eu tive certeza que qualquer coisa que eu viesse a desenvolver para monografia, gostaria que fosse com você. Obrigada por todo o apoio, amor, por compartilhar das ideias “doidas” comigo e me acompanhar durante toda essa caminhada. Você foi e é essencial! Você é luz, Amelinda! Te amo muito e infinito.

Emmila, minha amiga da Ufersa e que se fez presente mesmo quando a deixei sozinha para seguir outros rumos. Obrigada por todo o apoio e por não deixar a nossa amizade morrer em meio à distância, nega. Essa conquista não seria a mesma sem você por perto para comemorar comigo. Te amo infinito!

Victor e Steyce, vocês que tornaram todos os meus dias animados, que fazem parte do meu eterno grupo preferido de amigos. Obrigada! Vocês foram base e os quero levar para sempre comigo. Não tenho dúvidas que brilharão muito como profissionais. Tenho um orgulho imenso dos dois! Amo vocês.

Joyce, amiga, eu realmente não sei o que teria sido de mim sem você principalmente nessa reta final. Obrigada por estar sempre presente na minha vida mesmo quando não trilhamos os mesmos caminhos. Caminhos esses que deram início a nossa amizade e eu serei eternamente grata! Você é iluminada demais, amiga. Ter você por perto apoiando e dizendo “vai dar tudo certo” a todo momento foi primordial. Desculpa por não estar sempre presente da forma como você merece. Te amo, viu? Essa conquista é nossa!

Jussara, Juju ou rainha? Não importa o nome e sim a importância, amor e espaço que você conseguiu conquistar no meu coração desde a primeira vez que conversamos de verdade. Você com esse seu jeito extrovertido, doido, sincera, leal, rapidinho ganhou a minha amizade e admiração por tudo que prega e faz. Não esqueça nunca do quanto é capaz e pode sempre mais, rainha. Agradeço imensamente por todo o carinho comigo, a amizade e o cuidado que não foi pouco. Peço a Deus que te abençoe imensamente por ser esse ser humano incrível. Que

sorte a minha tê-la por perto e como uma grande amiga! Obrigada por absolutamente tudo. Finalmente estou conseguindo concluir essa etapa e com a nossa orientadora dos sonhos. A conquista? NOSSA! Te amo demais!!!

Hosana, eu nunca vou conseguir agradecer de fato por tudo que você representou desde que chegou na minha vida com aquele jeitinho meigo, sincero e super disposta a ajudar quem precisa. Obrigada por todo o apoio, carinho, amizade e por ter me presenteado com o NAMI, junto com aqueles anjinhos que tanto amo. Você é luz, amiga! Ter você nesse momento especial da minha vida é importante demais. Te amo!

Aos amigos que encontrei pelo caminho e até os embarcaram nessa jornada comigo, muito obrigada! O apoio de todos foi essencial para que hoje chegasse até aqui. Vamos comemorar e festejar mais uma vitória.

A minha turma agradeço por todos esses anos juntos e que não foram fáceis. Por todos que tive a oportunidade de ser próxima ou até os desafetos no caminho, obrigada! Todos foram essenciais e contribuíram de alguma forma na minha formação como profissional e principalmente como pessoa. Que Deus abençoe o caminho de cada um.

Aos professores da UERN que contribuíram significativamente para que hoje eu chegasse aqui, obrigada! Alguns em “especial” marcaram a minha vida por me mostrarem como eu não quero ser e agradeço por isso. Outros me mostraram exatamente como eu quero ser um dia e foram fonte de inspiração. Alcivan, Amélia, Cíntia, Dayane, Flávia, Helena, Johny, Kalidia, Katamara, Lucidio, Luka, Magda, Maysa, Samantha, Sibeles e Suzana, vocês de forma específica me inspiraram a ser melhor como pessoa e uma futura profissional. Agradeço eternamente por todo o aprendizado!

As duas funcionárias mais lindas e que marcaram meu coração eternamente: Neidinha e Natália. Obrigada por todo o apoio, carinho e amizade, minhas princesas! Vocês foram luz principalmente nos dias mais tensos durante essa jornada. Amo vocês!

A Bianca Norrara e Lucidio Clebeson que aceitaram fazer parte deste momento importante para mim e contribuíram significativamente na construção de toda essa pesquisa, muito obrigada! Vocês são profissionais ímpares que eu admiro e me sinto honrada em tê-los na minha banca.

Ao Programa de Educação Tutorial (PET) do qual fiz parte desde o terceiro período da graduação, muito obrigada! Por todas as tardes animadas de trabalho ou descontração, por todo o carinho, aprendizado e apoio. Levarei todos para sempre comigo!

“Em cada um de nós há um segredo. Uma paisagem interior com planícies invioláveis, vales de silêncio e paraísos secretos. Talvez seja esse mundo que os autistas apreciam. O mundo, que cada um de nós traz dentro de si.” (Mundo de Peu)

RESUMO

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) são definidos como as alterações presentes geralmente desde os três anos de idade ou antes, e que se caracterizam sempre por déficits persistentes nas habilidades sociais e comunicativas, apresentando padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. De acordo com a ONU, existem cerca de 70 milhões de pessoas com TEA no mundo. Diante do exposto, evidencia-se o quanto é importante o diagnóstico precoce do transtorno, uma vez que minimiza os riscos que a criança corre quanto à possibilidade dos sintomas do TEA se agravarem, tornando o quadro de difícil controle. As primeiras evidências geralmente são percebidas pelos profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros, já que são os responsáveis pelo acolhimento nas Unidades Básicas de Saúde e ambulatórios, locais onde fazem avaliações do Crescimento e Desenvolvimento infantil e da interação social da criança. Tendo em vista o exposto, o objetivo deste trabalho é conhecer a rede de cuidados da pessoa com TEA a partir dos caminhos percorridos por um usuário-guia, discutindo os elementos de contato com este (pessoa com TEA) que figurem como engrenagens na rede de cuidados e mapeando os caminhos que a pessoa com TEA perfaz nesta rede com vistas à integralidade. Para tanto, foi utilizado como recurso metodológico a cartografia – Esquizoanálise – para mapear a rede de cuidados em que percorreu o usuário-guia. A produção dos dados se deu a partir de diálogos norteados pelo entrelaçamento entre a história de vida da família, elementos constitutivos do TEA e engrenagens do cuidado em diversas dimensões, realizada em dois encontros. Ao fim de todo o caminho cartográfico percorrido durante a pesquisa, foi possível conhecer a rede de cuidados prestada à pessoa com TEA a partir do usuário-guia e perceber como ainda é falha a articulação do público que necessita do cuidado com os serviços de saúde, principalmente da rede pública, uma vez que a Unidade Básica de Saúde que deveria ser à porta de entrada do atendimento no SUS, não possui uma participação efetiva no atendimento e acompanhamento destes. Além disso, foi possível visualizar o papel da família que não segue bem desempenhado quanto ao acompanhamento multiprofissional que a criança com TEA deve receber.

Palavras-chave: Transtornos do Espectro Autista. Níveis de Atenção à Saúde. Cartografia.

ABSTRACT

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	METODOLOGIA	17
3	AS ENGRENAGENS DA IDENTIFICAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	21
4	CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA	29
4.1	GÊMEO 1 - ATHOS.....	34
4.2	GÊMEO 2 - PORTHOS.....	35
4.3	GÊMEO 3 - ARAMIS.....	36
5	O RIZOMA PARA O USUÁRIO-GUIA	37
5.1	IDENTIFICAÇÃO – SUSPEITA – INVESTIGAÇÃO – DIAGNÓSTICO.....	38
5.2	ACOMPANHAMENTOS.....	41
5.3	CUIDADO INFORMAL E TEIA SOCIAL.....	44
5.4	ENGRENAGENS FAMILIARES.....	44
5.5	MAQUINÁRIO E FUNCIONAMENTO.....	46
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
	REFERÊNCIAS	49
	ANEXO A	55
	ANEXO B	57
	APÊNDICE A	67
	APÊNDICE B	68
	APÊNDICE C	69

1 INTRODUÇÃO

O termo autismo surgiu em 1906 com o psiquiatra Plouller, sendo definido somente em 1911 por Eugene Bleuler, estudioso da mesma área, como a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal (SIQUEIRA et al., 2016). Após 32 anos, Leo Kanner desenvolveu um trabalho intitulado “*Autistic Disturbance Affect Contact*” (Distúrbio Autístico do Contato Afetivo), no qual descreveu 11 casos iniciais, diferenciando o autismo de outras psicoses graves da infância (FERNANDES, 2016).

De acordo com os estudos de Kanner, os dois sinais principais para a identificação do autismo são: isolamento extremo, em que os indivíduos autistas recusam-se a ter contato com o ambiente e o que nele está inserido, e a insistência obsessiva na manutenção da “mesmice” (imutabilidade), apresentando dificuldade em aceitar mudanças ou algo inédito, preferindo tudo que se mostra repetitivo e rotineiro (BARCELAR; DUARTE, 2018).

Segundo Brasil (2014), a dificuldade em aceitar o que é novo conduz a restrições da espontaneidade e à ritualização do comportamento no dia a dia do público com autismo, provocando crises de ansiedade e desespero.

Atualmente, a Associação Americana de Psiquiatria (2014) utiliza a expressão Transtornos do Espectro Autista (TEA) para definir as alterações presentes geralmente desde os três anos de idade ou antes, e que se caracterizam sempre por déficits persistentes nas habilidades sociais e comunicativas, apresentando padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

O TEA atinge os indivíduos independentemente de qualquer configuração racial, étnica e social, sendo considerado um dos transtornos mais desconcertantes e desafiadores da atualidade, pois envolve uma abordagem multiprofissional e não apresenta características físicas que facilitem o seu diagnóstico (FERNANDES, 2016). É necessário construir um conhecimento comum, a fim de compreender e analisar a pessoa com TEA integralmente, observando as múltiplas dimensões que envolvem o transtorno e utilizando recursos como entrevistas aos pais ou cuidadores e observação da criança (MANRIQUE, 2016).

Estudos demonstram que o TEA implica uma condição em que há algum tipo de anormalidade no desenvolvimento do cérebro, de forma que a criança tem um

prejuízo global em seu desenvolvimento e funcionamento cognitivo (SIQUEIRA et al., 2016).

De acordo com a Organização das Nações Unidas, existem cerca de 70 milhões de pessoas com TEA no mundo (ONU, 2015). Dados expostos por Brasil (2014) apontam que existem em torno de 600 mil pessoas com o transtorno (pesquisa do *Centers for Disease Control and Prevention*), diferente do que é apresentado por APAE (2017) no mesmo período, de que os dados giram em torno de 2 milhões de pessoas, correspondendo a 3 ou 4 meninos para cada menina. Essa discrepância de estimativas deve-se ao fato de não existir no país órgãos que estabeleçam a prevalência do TEA fidedignamente.

Diante do exposto, evidencia-se a importância do diagnóstico precoce do TEA, uma vez que minimiza os riscos que a criança está suscetível quanto à possibilidade dos sintomas do transtorno se agravarem, tornando o quadro de difícil controle. Assim, quanto mais precoce for diagnosticado e tratado, maior a possibilidade do indivíduo com o transtorno se tornar independente na fase adulta, mantendo relacionamentos de afetividade e intimidade.

As primeiras evidências do transtorno geralmente são percebidas pelos profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros, já que são os responsáveis pelo acolhimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e ambulatórios, locais onde fazem avaliações do Crescimento e Desenvolvimento (CeD) infantil e da interação social da criança (MURARI; MICHELETTO, 2015).

Segundo Moura (2016), através da consulta de enfermagem realizada pela equipe Estratégia Saúde da Família (ESF), pode-se identificar características sugestivas de TEA, encaminhando a criança e os pais para especialistas da área, a fim de realizar uma abordagem precoce que minimize as evidências do espectro.

Para que a equipe multiprofissional tenha resultados efetivos na detecção precoce do transtorno e na implementação de atuação, é necessário que busquem constantemente compreender o assunto em suas múltiplas dimensões, se capacitem e atualizem através das literaturas atuais que estão disponíveis no meio científico. Nota-se, assim a importância de se publicar frequentemente material direcionado aos profissionais de enfermagem, visto que precisam ser sensibilizados acerca do TEA, para que desenvolvam a implementação de cuidados com eficiência.

Nessa perspectiva, o presente estudo é de extrema relevância, pois busca discutir a rede de cuidados prestado ao público com Transtornos do Espectro Autista através de um usuário-guia.

Ao falar em redes de cuidados, estamos nos referindo à temática abordada dentro das Redes de Atenção à Saúde (RAS). De acordo com o Ministério da Saúde (2010), RAS são arranjos organizativos das ações e serviços de saúde, em diferentes densidades tecnológicas que, integradas através de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, procuram garantir a integralidade do cuidado.

Para fins didáticos, define-se “usuário-guia” como a pessoa que será acompanhada nos serviços de saúde, a fim de entender como se organiza e é produzido o cuidado ao mesmo. Salienta-se que, neste processo, o estudo não se limita somente ao usuário, sendo expandido também para as relações familiares, com o bairro etc (EPS EM MOVIMENTO, 2014).

O interesse por essa temática surgiu a partir de uma visita realizada à casa de uma família, em que pôde-se observar uma criança de 6 anos diagnosticada com TEA. Com o conhecimento prévio sobre o assunto, inquietou o diagnóstico dado ao menino, pois ele não possuía as características usuais e próprias do transtorno. Isso despertou o desejo por conhecer melhor o assunto, associando-o ao campo da Enfermagem, já que não existe tanta literatura atual disponível na área. Além disso, partiu da curiosidade em conhecer como acontece a assistência de enfermagem a pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Assim, a pesquisa será de grande relevância para os profissionais da saúde e para a Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), pois possibilitará aos acadêmicos aprofundarem os seus conhecimentos acerca da temática, que é pouco explorada durante a graduação e fora dela, mesmo se tratando de um assunto extremamente importante para estudantes da área da saúde.

Este estudo é significativamente importante para a sociedade, tendo em vista que as investigações acerca das redes de cuidado perpassadas pelo público com TEA fornecerá subsídios para a formulação de novas práticas de intervenções nessa área, permitindo melhorias na inclusão social dos indivíduos com o transtorno, como também qualidade de vida destes e de seus familiares, que são atingidos indiretamente com a síndrome.

Tendo em vista as peculiaridades que rodeiam os Transtornos do Espectro Autista, que vão desde a dificuldade de diagnosticar precocemente o transtorno até as suas dimensões sociais, torna-se necessário oferecer uma assistência integrada em saúde que busque a inclusão social do público com TEA, bem como a garantia de seus direitos enquanto cidadãos.

Entende-se então que para um diagnóstico prévio do TEA deve-se procurar setores que proporcionem uma assistência colaborativa. Diante disso, a Estratégia Saúde da Família se insere nesse processo por estar mais próxima da comunidade, reorientando as ações de práticas de educação e promoção de saúde, dentre elas, o campo da saúde mental, sendo porta de acesso para aqueles que necessitam do Sistema Único de Saúde (SUS).

Compreende-se que a ESF é de suma importância para se estabelecer novos métodos de atenção e cuidados em saúde mental, considerando que existe uma proximidade maior entre a unidade e a comunidade, e os profissionais deparam-se frequentemente com problemas de adoecimento psíquico, podendo ser um meio estratégico para o enfrentamento dessas questões (MOURA, 2016).

Sabendo a importância do papel da ESF na comunidade e como ela pode contribuir para o acompanhamento e garantia dos direitos da pessoa com TEA, incluindo um diagnóstico precoce e acompanhamento multiprofissional, questiona-se: quais caminhos relacionados ao cuidado são percorridos pela pessoa com TEA que configuram uma rede de cuidados visando à integralidade desta atenção?

Cogita-se que apesar de preconizadas pelo Ministério da Saúde, as ações voltadas para o cuidado ao público infantojuvenil com TEA não têm sido realizadas efetivamente pela ESF, visto que a intervenção desenvolvida pela equipe de enfermagem e demais profissionais das UBS limita-se ao espaço da instituição, impossibilitando uma inclusão social efetiva. Diante disso, percebe-se um déficit na execução das políticas que orientam uma assistência integral ao paciente com TEA.

Frente a esta situação objetiva-se, por meio do presente estudo, conhecer a rede de cuidados da pessoa com TEA a partir dos caminhos percorridos por um usuário-guia. Têm como objetivos específicos conhecer o cuidado à pessoa com TEA; discutir elementos de contato com o usuário-guia (pessoa com TEA) que figurem como engrenagens na rede de cuidados; mapear os caminhos que a pessoa com TEA perfaz em uma rede de cuidados com vistas à integralidade.

2 METODOLOGIA

O presente estudo perpassou por uma abordagem qualitativa, pois utilizou o texto como material teórico prático e aconteceu a partir da construção social das realidades estudadas, interessando-se essencialmente pelas perspectivas dos participantes em suas práticas e conhecimentos cotidianos relativos à questão em estudo (FLICK, 2008).

Para tanto, foi utilizado como recurso metodológico a cartografia – Esquizoanálise – para mapear a rede de cuidados em que percorreu um usuário-guia, considerando-se o que é proposto por Deleuze e Guattari no livro “Mil platôs” (1995). Segundo a concepção deles, o método da cartografia tem como princípio o rizoma, termo referente a área da botânica, que possibilita compreender as produções sociais (CINTRA et al., 2017).

Quando falamos em rizoma ou rede rizomática, estamos tratando de linhas e não formas, podendo considerar algumas características principais: ela se propõe conexões de todos os lados, estando sempre aberta a novos acontecimentos e definições (ou seja, não se fecha sobre si); o rizoma sempre é ultrapassado por outras linhas de intensidade que o atravessam; e por fim, é heterogêneo, pois liga-se ao diferente (CARVALHO; FRANCO, 2015).

Tendo em vista esse conceito do rizoma, podemos inferir que a cartografia mapeou as redes de cuidado que foram perpassadas pelo usuário-guia em questão, explorou os territórios existenciais e acontecimentos do mesmo, acompanhando, assim, os processos de produção de subjetividade de forma a criar um mapa móvel de tais redes.

De maneira simplória, a cartografia possibilita estudar objetos de aspecto mais subjetivos e que exigem do pesquisador a habitação de diferentes territórios, no intuito de transformar para conhecer (CINTRA et al., 2017).

Diferentemente das pesquisas realizadas no contexto da ciência moderna, o método cartográfico não separa os passos que compõem um trabalho científico – coleta, análise e discussão dos dados. Na cartografia, todos os caminhos estão interligados, não havendo segregação em momento algum (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2015). Sendo assim, durante todo o caminho cartográfico percorrido pela pesquisadora juntamente com o usuário-guia, os passos que compõem a

pesquisa comum, ocorreram de forma indissociável, princípio intrínseco da Esquizonálise: a cartografia.

Para a produção dos dados a partir da cartografia, foi utilizado um usuário-guia que serviu de base para a compreensão de toda a rede de cuidados que pode ser percorrida pelo público com Transtornos do Espectro Autista. No presente método, utiliza-se a “produção de dados” ao invés de “coleta de dados”, como é comumente chamado, devido ao fato da Esquizonálise ter em sua essência termos únicos e, conseqüentemente, exigir do pesquisador posturas singulares (COSTA, 2014).

O usuário-guia foi elencado mediante contato com a família na pessoa da genitora, militante na área de atenção às pessoas com Transtornos do Espectro Autista na cidade de Mossoró, considerando a formação da Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região.

Sendo assim, a amostragem foi por conveniência em virtude da visibilidade, disponibilidade, acesso e viabilidade do estudo junto a tal família, constituída por duas pessoas, muito embora sejam trigêmeos e os familiares se tornem o elemento-base da relação do indivíduo com a sociedade. As especificidades e peculiaridades atinentes a cada um dos participantes foi registrada na investigação cartográfica como elementos do mesmo ambiente familiar. Foram, portanto, três sujeitos, mas uma vez que os caminhos são predominantemente percorridos na coletividade da família, tomamos esse contexto como único.

A produção dos dados se deu a partir de diálogos norteados (APÊNDICE A e B) pelo entrelaçamento entre a história de vida da família, elementos constitutivos do TEA e engrenagens do cuidado em diversas dimensões – através de gravação em áudio com equipamento digital Tascam Dr-22wl em arquivo de extensão “wav”, o que garantiu maior fidedignidade dos estímulos auditivos e captação fonológica com estabilização e diminuição de ruídos externos. Os arquivos foram transcritos em sua totalidade, à medida que a cartografia do cuidado ocorreu concomitante à produção dos dados.

A entrevista com os genitores foi realizada em dois encontros onde eles descreveram o percurso da família no cuidado aos filhos com autismo, identificando as peças, momentos e ganchos dessa rede de cuidados. Como dito anteriormente, as entrevistas foram gravadas e o local para a realização das mesmas foi o espaço

físico da FAEN/UERN, em sala destinada a essa realização, em horário acordado entre usuário-guia e equipe pesquisadora.

Todos os dados produzidos durante o caminho cartográfico ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável e serão armazenados por um período de 5 (cinco) anos na forma de arquivos digitais em computador pessoal da mesma, além de ficarem salvos na nuvem em internet e pen drive. Os arquivos também serão impressos e armazenados em pastas exclusivas para este fim, onde ficarão guardadas em um armário da instituição UERN de acesso exclusivo da pesquisadora.

A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN, no intuito de assegurar as normas previstas na resolução 196/96 que busca a proteção do sujeito da pesquisa, os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica e ao Estado. Desse modo, o projeto foi aprovado a partir do Parecer Consubstanciado final nº 3.483.474 CEP/UERN, sob CAAE nº 14720619.6.0000.5294 (ANEXO A).

O usuário-guia que aceitou fazer parte deste estudo precisou obrigatoriamente assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de acordo com as Resoluções nº 466/12, nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O presente termo assegurou ao usuário o total sigilo com relação às informações concedidas, o direito de aderir à pesquisa e abandoná-la a qualquer momento caso fosse de sua vontade, assim como a explicação detalhada quanto à finalidade do estudo, respeitando desta forma todos os aspectos éticos.

Além disso, assegurou o usuário que se tivesse algum gasto devido à sua participação na pesquisa, ele seria ressarcido, se sofresse algum dano, que seja comprovadamente decorrente desta pesquisa, teria direito a indenização (APÊNDICE C). Ressalta-se que nesta pesquisa houve a dispensa do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), tendo em vista que para a produção dos dados houve contato essencialmente e unicamente com os familiares dos trigêmeos que compõem a amostra do estudo e funcionaram como engrenagens no encaixe família-sociedade.

Dentre os riscos envolvidos nesta pesquisa, destacou-se o constrangimento que o usuário-guia e/ou o(s) familiar(es) poderiam ter quando questionados e o provável surgimento de divergências que surgiriam entre o que é relatado por eles e o que ocorre na realidade. Minimizou-se esses riscos através de uma conversa

aberta, franca e respeitosa com os mesmos e a liberdade de não responder alguma pergunta caso não se sentissem confortáveis.

No que diz respeito aos benefícios para os entrevistados, acreditou-se que a pesquisa deu a oportunidade para uma abertura e liberdade discursiva, no qual puderam refletir acerca dos cuidados que prestam ao público infantojuvenil com TEA que necessitam de uma atenção específica e adequada. Assim como puderam refletir em um incentivo à evolução dos cuidados prestados pelos profissionais, gerando conseqüentemente benefícios mútuos para os pacientes com os Transtornos do Espectro Autista.

3 AS ENGRENAGENS DA IDENTIFICAÇÃO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os Transtornos do Espectro Autista vêm sendo estudados desde meados do século XX, quando eram compreendidos como uma patologia de base emocional causados pela indiferença da mãe com relação ao filho. Esta concepção baseava-se no fato dos exames clínicos e laboratoriais não fornecerem dados coerentes acerca da real origem do TEA (MURARI; MICHELETTO, 2015).

Atualmente o TEA é descrito pela quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V (2014) como um grupo de transtornos que apresentam déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação e nas interações sociais, manifestadas por: déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social; falta de reciprocidade social; incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Tais comportamentos são evidenciados por ações motoras ou verbais estereotipadas, comportamentos sensoriais incomuns; excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento; interesses restritos, fixos e intensos.

Vale ressaltar que estas características aqui citadas estão presentes desde o início da infância, mas podem não se manifestar até que a criança complete 3 anos de idade e passe a sofrer uma influência significativa das demandas sociais, ultrapassando o limite tolerável da criança (ZANOLLA et al, 2015).

As bases neurobiológicas do TEA devem ser consideradas juntamente com os traços autísticos apresentados pela criança, a fim de se obter um diagnóstico de maior fidedignidade. No entanto, estas ainda não são bem compreendidas pelos especialistas devido à dificuldade em se estabelecer um marcador biológico exclusivo do TEA. O que se sabe é o fato deste transtorno estar acompanhado, em boa parte dos casos investigados, de indícios de algum desbalanço biológico com certo grau de comprometimento do Sistema Nervoso Central – SNC (SCHWARTZMAN, 2011).

Pesquisas significativas têm mostrado que anormalidades no volume cerebral podem ser características do TEA, dentre elas, há a associação de macrocefalia com o transtorno. Cerca de 20% dos indivíduos que possuem TEA, apresentam esta

condição. No entanto, ressalta-se que esta não está bem evidenciada no nascimento, sendo verificada em 2 fases: uma entre o 1º e 2º mês de vida, e outra entre os 6-14 meses. Na faixa etária de 2 a 4 anos, este crescimento desacelera, entretanto, o volume cerebral do indivíduo com TEA é maior do que nas crianças com desenvolvimento normal (RIJO, 2015).

Além disso, resultados de neuroimagem evidenciam um crescimento excessivo na substância branca cortical, padrões anormais de crescimento no lobo frontal, lobos temporais e estruturas límbicas, como a amígdala. As amígdalas, bem como outras regiões, estão envolvidas no desenvolvimento de habilidade sociais, comunicativas e motoras, condições estas que estão prejudicadas no indivíduo com TEA. E nos estudos *post-mortem*, observa-se achados citoarquitetônicos anormais, como um número e tamanho reduzidos das células de Purkinje no cerebelo (SCHWARTZMAN, 2011).

De acordo com Siqueira et al (2016), o cérebro de uma pessoa autista apresenta falha de comunicação entre os neurônios, o que acaba por dificultar o processamento de informações. Além disso, exibe alterações principalmente no corpo caloso, que é responsável por facilitar a comunicação entre os dois hemisférios do cérebro; a amígdala, responsável pelo comportamento social e emocional; e o cerebelo, que está envolvido com as atividades motoras, o equilíbrio e a coordenação. Acredita-se ainda que o cérebro autista apresente também prejuízo em dois principais neurotransmissores: a serotonina e o glutamato, que estão em níveis aumentados significativamente.

Além desses traços, Simon Baron-Cohen (ARAÚJO, 2011), um dos maiores estudiosos acerca do Autismo, aponta que crianças com o transtorno possuem um comprometimento na aquisição da Teoria da Mente. Esta se refere à capacidade do indivíduo em atribuir estados mentais a si mesmo e aos outros, compreendendo que o outro pode ter sentimentos ou crenças diferentes. A dificuldade nesta capacidade determina a existência de dificuldades sociais que impedem a compreensão de pistas sociais e a interpretação dos sentimentos do outro.

Geralmente, os pais dos indivíduos com TEA são os primeiros a perceberem que existe algo diferente ocorrendo com o seu filho. Nesse momento, inicia-se a busca por auxílio, sendo um período de incertezas que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico. Nestes casos, muitas vezes o primeiro local

buscado para ajuda é a Unidade Básica de Saúde do bairro em que a família mora. É nesse momento que percebemos a importância dos profissionais estarem capacitados e atualizados acerca do assunto para notarem a partir de uma avaliação os sinais característicos do transtorno e encaminharem a criança para o devido especialista que possa diagnosticar a criança corretamente.

Quanto mais cedo estes sinais forem identificados pela família ou pelos profissionais de saúde no momento das consultas de rotina, maiores as chances do diagnóstico precoce e principalmente das intervenções que podem e devem ser realizadas com a criança. A partir disso, existe a possibilidade de amenizar os traços autísticos deste indivíduo e promover um melhor desenvolvimento das interações com as pessoas, mais facilidade no funcionamento adaptativo e mais rapidez na aquisição da linguagem. Tudo isso pode aumentar as chances dessas crianças terem uma inclusão efetiva nos processos de escolaridade (ARAÚJO, 2011).

Vale salientar a importância da família não só na detecção dos primeiros sinais do transtorno, mas também durante o acompanhamento e estimulação que será feita com essa criança. Por serem eles os mais próximos do indivíduo, consequentemente serão os mesmos que visualizarão melhor se o filho está progredindo conforme as intervenções e poderão dar as informações pertinentes aos profissionais de saúde que estão acompanhando o caso.

Tendo em vista que ainda não existem exames laboratoriais capazes de determinar a presença e causa do transtorno, o diagnóstico é essencialmente clínico e obrigatoriamente multiprofissional, realizado por meio de observação dos comportamentos das crianças, de entrevista com os pais e/ou cuidadores, do levantamento de informações acerca da história do indivíduo e também do uso de instrumentos de avaliação (SEIZE; BORSA, 2017). Salienta-se que tais instrumentos não devem se dissociar das observações clínicas e nem dos critérios diagnósticos do DSM-V ou da Classificação Internacional de Doenças (CID).

Dentre os instrumentos de avaliação existentes que podem ser utilizados para auxiliar na determinação dos sintomas do autismo durante o processo de diagnóstico, existem: o *Childhood Autism Rating Scale* (CARS); Escala de Traços Autísticos (ATA); *Autism Behavior Checklist* (ABC ou ICA); *Autism screening Questionnaire* (ASQ ou SQS); Inventário Portage Operacionalizado; Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R); e o padrão ouro mais utilizado no Brasil, o *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT). Todos estes possuem

validação no nosso país e podem ser utilizados de acordo com as suas especificidades.

Em nível internacional também existem alguns instrumentos que ainda não possuem validação no Brasil para serem utilizados como ferramentas de auxílio no diagnóstico do transtorno. São eles: Avaliação de Tratamento do Autismo (ATEC); *Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R); *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS ou ADOS2); e Escala Vineland I e II (ECAV).

Nos últimos anos diversos foram os avanços no campo dos direitos das pessoas com Deficiência, sobretudo às pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Em 2012, foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência cujos objetivos são ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência; promovendo a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos serviços do SUS; garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção da rede de saúde no território; promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação; promover a reabilitação e a inserção ou reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social, entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

No ano seguinte, dois importantes documentos foram instituídos pelo Ministério da Saúde com o objetivo de orientar o tratamento do público com TEA, sendo eles “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (TEA)” - 2014 - e “Linhas de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” - 2015.

As Diretrizes têm como objetivo oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com TEA além de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014, p.7), evidenciando a importância da articulação com outros pontos de atenção do SUS (atenção básica, especializada e hospitalar) e da rede intersetorial (assistência social e educação), como forma de promover os cuidados integrais às pessoas com TEA.

Participaram da elaboração desta Diretriz os integrantes da área da Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, especialistas e representantes de

entidades relacionadas ao autismo, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA). Para a sua elaboração foram levadas como base: 1) análise de experiências internacionais; 2) análise de experiências clínicas em instituições acadêmicas brasileiras, no SUS, e em entidades públicas e privadas onde os especialistas convidados exerciam atividades (BRASIL, 2014).

Tendo em vista o leque de transtornos que compõem o Espectro, torna-se fundamental a detecção dos sinais iniciais de desordem no desenvolvimento dos bebês que podem estar futuramente associados aos TEA e a necessidade do diagnóstico diferencial. Ao passo que identificamos precocemente as manifestações, é possível instaurar uma intervenção imediata que tenha maior eficácia, considerando que são nos primeiros anos de vida a elevada plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro do bebê que tem papel fundamental nas experiências de vida deste, proporcionando o funcionamento das conexões neuronais e a constituição psicossocial dele (OLIVEIRA et al, 2017).

Para que os sinais sejam identificados precocemente pelos profissionais de saúde, é importante que os mesmos estejam munidos de inventários de desenvolvimento geral e de sinais de alerta para problemas a fim de que possam observar a criança que comparecer para atendimento e utilizar o instrumento como respaldo.

Pensando nisso, este livro “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (TEA)” traz um rol de características que podem ser encontradas no público com o transtorno a fim de facilitar o reconhecimento dos sinais sugestivos (indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta). Nele os pontos estão separados por idades de 0 a 6 meses, 6 a 12 meses, 12 a 18 meses, 18 a 24 meses e de 24 a 36 meses, levando em consideração que as manifestações do quadro sintomatológico devem estar presentes até os 3 anos de idade para fim de diagnóstico. Em cada idade encontramos características e sinais de alerta para o transtorno no campo da interação social, linguagem, brincadeiras e alimentação do bebê (ANEXO B). No entanto, é importante ressaltar que a presença de um ou mais indicadores não são determinantes para diagnosticar o TEA.

Além deste rol de características, as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (TEA) também trazem indicadores comportamentais dos indivíduos com TEA. Entretanto, salienta-se que estes não são

bons preditores para diagnóstico do transtorno tendo em vista que várias crianças não apresentam os sinais, e quando o fazem, é tardiamente. Em alguns casos, observa-se comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados severos, o que indica a necessidade de encaminhamento para avaliação diagnóstica de TEA. A diretriz traz características sobre os comportamentos motores, sensoriais, rotinas, fala e o aspecto emocional (BRASIL, 2014).

Quanto aos comportamentos motores, crianças com TEA possuem movimentos motores estereotipados: flapping de mãos, “espremer-se”, correr de um lado para o outro, entre outros; realizam ações atípicas repetitivas: alinhar/empilhar brinquedos de forma rígida, observar objetos aproximando-se muito deles, prestar atenção exagerada a certos detalhes de um brinquedo, demonstrar obsessão por determinados objetos em movimento (ventiladores, máquinas de lavar roupas etc.); apresentam dissimetrias na motricidade, tais como: maior movimentação dos membros de um lado do corpo, dificuldades de rolamento na idade esperada, movimentos corporais em bloco e não suaves e distribuídos pelo eixo corporal, dificuldade, assimetria ou exagero em retornar os membros superiores à linha média, dificuldade de virar o pescoço e cabeça na direção de quem a chama (LEITE, 2018).

Em relação aos comportamentos sensoriais, as crianças com TEA têm o hábito de cheirar e/ou lambe objetos; possuem sensibilidade exagerada a determinados sons (como os do liquidificador, do secador de cabelos etc.), reagindo a eles de forma exacerbada; insistência visual em objetos que têm luzes que piscam e/ou emitem barulhos, bem como nas partes que giram (ventiladores, máquinas etc.); insistência tátil: podem permanecer por muito tempo passando a mão sobre uma determinada textura. (BRASIL, 2014)

Sobre as rotinas, indivíduos com TEA possuem tendência a rotinas ritualizadas e rígidas. Além de possuírem dificuldade importante na modificação da alimentação. Algumas crianças, por exemplo, só bebem algo se utilizarem sempre o mesmo copo. Outras, para se alimentarem, exigem que os alimentos estejam dispostos no prato sempre da mesma forma. Certas crianças com TEA se sentam sempre no mesmo lugar, assistem apenas a um mesmo DVD e colocam as coisas sempre no mesmo lugar. Qualquer mudança de sua rotina pode desencadear acentuadas crises de choro, grito ou intensa manifestação de desagrado (LEITE, 2018).

Quanto à fala, algumas crianças com TEA repetem palavras que acabaram de ouvir (ecolalia imediata). Outras podem emitir falas ou slogans e vinhetas que ouviram na televisão sem sentido contextual (ecolalia tardia). Pela repetição da fala do outro, não operam a modificação no uso de pronomes. Podem apresentar características peculiares na entonação e no volume da voz. A perda de habilidades previamente adquiridas deve ser sempre encarada como sinal de importância. Algumas crianças com TEA deixam de falar e perdem certas habilidades sociais já adquiridas por volta dos 12 aos 24 meses. A perda pode ser gradual ou aparentemente súbita. Caso isso seja observado em uma criança, ao lado de outros possíveis sinais, a hipótese de um TEA deve ser aventada, sem, no entanto, excluir outras possibilidades diagnósticas (por exemplo: doenças progressivas). (BRASIL, 2014)

Por fim temos os aspectos emocionais em que a criança com TEA possui uma expressividade emocional menos frequente e mais limitada; dificuldade de se aninhar no colo dos cuidadores; extrema passividade no contato corporal; extrema sensibilidade em momentos de desconforto (por exemplo: dor); dificuldade de encontrar formas de expressar as diferentes preferências e vontades e de responder às tentativas dos adultos de compreendê-las (quando a busca de compreensão está presente na atitude dos adultos). (LEITE, 2018)

Outro importante documento construído pelo Ministério da Saúde é o “Linhas de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” - 2015. Ele é direcionado a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS) e objetiva “contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias” (BRASIL, 2015).

Este material foi construído após esforços de um Grupo de Trabalho, constituído em dezembro de 2011, composto por representantes de universidades, da sociedade civil, gestores e profissionais de RAPS locais do SUS, coordenado pela Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas (ATSM), do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPES), da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde. Além deles, participaram também a Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, a Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), a Rede de Atenção à Urgência e

Emergência (RUE), o Ministério da Educação (MEC) e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), bem como a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, visando garantir a ressonância e a articulação entre todas as redes de interface para o cuidado das pessoas com TEA e de suas famílias (BRASIL, 2015).

Tendo em vista a perspectiva de linha de cuidado, este documento traz uma breve contextualização acerca da política pública de saúde e o processo de estruturação de uma rede territorial de atenção psicossocial, a construção histórica do conceito de autismo e sua nomenclatura atual, aspectos relativos ao diagnóstico e as principais orientações para a organização do cuidado no âmbito da RAPS.

Além disso, o material trata da necessária e importante articulação à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e sua contextualização quanto às políticas públicas de educação, assistência social e direitos humanos, em cujo âmbito esta questão dialoga com perspectivas e estratégias significativas de apoio e de participação social, reiterando a necessidade de práticas plurais, intra e intersetoriais, que respondam à complexidade da efetiva garantia de direitos e de participação social das pessoas com TEA e suas famílias, constituindo um compromisso fundamental das políticas públicas.

4 CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

A família é o primeiro espaço de socialização do indivíduo porque é ela quem insere o homem em sua classe e, assim, na sociedade. Na criança com autismo, além desse elo, a família também é o primeiro espaço de identificação dela dentro do Transtorno do Espectro Autista tendo em vista que são os familiares que entendem existir alguma ruptura naquilo (FILHO et al, 2016).

O usuário-guia por convenção para a pesquisa foi adotado como um, no caso, sendo a família: o pai, a mãe, uma filha e os trigêmeos que se encaixam no espectro autista. Foi convencionado a elencar este usuário-guia uma vez que a mãe até então presidente da Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR) mostrou-se deveras acessível, participativa, com intenção de compartilhar as vivências. Isto, para o estudo cartográfico, é fundamental, considerando que o usuário-guia nos dá a visão do rizoma, de todos os caminhos que serão percorridos nas engrenagens dessa produção do cuidado. Utilizaremos aqui nomes fictícios para cada membro da família a fim de resguardar o anonimato dos mesmos.

Em se falando de uma rede de cuidados, estamos nos referindo a cuidados não na perspectiva de assistência sistematizada do Sistema Único de Saúde, mas que o cuidado pode ser produzido e desempenhado de múltiplas maneiras, em espaços múltiplos que assumem significados hierárquicos para a família. Seja na igreja, rede de contatos sociais que nascem da igreja ou que vão ser direcionados para ela, uma vez que os genitores são evangélicos (BRASIL, 2015).

Por ser uma família que tem a sua prática social pautada nos princípios da igreja, é provável que existam limites para eles interagirem com outros grupos sociais. Embora tenha a compreensão das necessidades do Transtorno do Espectro Autista, a mãe percorre outros caminhos, e essas raízes vão se projetar um pouco mais distantes, como por exemplo outras associações de pessoas com deficiência, outros fóruns etc.

Enfatiza-se aqui que a genitora será chamada nesta pesquisa de Emma em alusão a obra da escritora Jane Austen publicado em 1815. No livro, a autora retrata as dificuldades enfrentadas pelas mulheres inglesas no início do século XIX, o que nos faz lembrar do que será e é vivenciado por genitoras/cuidadoras de indivíduos com TEA e outros transtornos.

A genitora, Emma, tem 42 anos, é parda e atualmente não possui nenhum vínculo empregatício. Relata que a família sobrevive dos benefícios que cada trigêmeo recebe. Possui graduação em Letras a partir de uma universidade particular. Quando descobriu a gestação dos trigêmeos, a mesma estava concluindo a segunda graduação, desta vez em Pedagogia. Devido a gravidez conturbada em que adquiriu diabetes gestacional aos 5 meses, Emma relata que precisou desistir da faculdade e se dedicar única e exclusivamente à sua gravidez. Sobre a gestação da primeira filha, a genitora relata não ter sofrido ou sentido dores como na dos trigêmeos.

Quando a pesquisa foi iniciada, Emma era a presidente AMOR. Atualmente, a mesma é apenas membro da associação tendo em vista que seu mandato se encerrou e organizadora de um grupo de apoio formado por mulheres que têm filhos com TEA. A Associação e o grupo não possuem nenhuma relação e os membros de cada um não são os mesmos. De acordo com Emma, o grupo, hoje, possui cerca de 50 famílias. O intuito dele é cada integrante se apoiar psicologicamente frente às situações que enfrentam com os filhos que possuem Transtorno do Espectro Autista.

Ao genitor chamaremos aqui de Prometeu, um titã da mitologia grega que possuía o dom da profecia. A escolha deste para denominar o usuário-guia se deu mediante semelhança que o mesmo possui com o personagem, que é idealista, justo e luta para proteger os fracos e oprimidos e para defender direitos iguais entre os homens, mesmo que tenha que enfrentar o poder.

Prometeu tem 40 anos, é pardo e atualmente não trabalha com a carteira assinada. Apesar de não ter participado dos dois encontros para a produção dos dados, foi relatado pela genitora que o mesmo é extremamente participativo na família, incentivando e ajudando sempre os 4 filhos.

Como falado anteriormente, além dos trigêmeos, os genitores possuem uma filha de 14 anos, parda e que aqui chamaremos de Morgana, para manter a sua identidade em sigilo. Optamos por denomina-la assim devido à semelhança que a mesma possui com a Fada Morgana da mitologia celta. A personagem representa o símbolo de independência contra a autoridade masculina. Quando zangada, diziam que era difícil agrada-la ou aplaca-la; outras vezes, podia ser doce, gentil e afável.

Morgana, atualmente, estuda em uma escola municipal e está no 1º ano do Ensino Médio. De acordo com a genitora ela não é próxima dos irmãos, acreditando que seja pelo fato da mesma sentir ciúmes já que os trigêmeos requerem uma

atenção significativa por parte dos pais. Poucos são os momentos que Morgana expressa afabilidade com os irmãos, ficando o tempo inteiro distante e apresentando comportamentos rebeldes conforme espera-se da sua idade, relata o usuário-guia.

Adiante serão descritos especificidades e características comuns e individuais dos trigêmeos e eles serão nominados de acordo com os três mosqueteiros, obra de Alexandre Dumas. Optou-se por nomeá-los ficticiamente a fim de resguardar o anonimato dos mesmos. A escolha por esses personagens ocorreu devido as singularidades que cada um apresenta nos livros publicados, questão que chama a atenção de quem os lê. Além disso, ao escolhê-los para representar os indivíduos, pensou-se na analogia da irreverência e o simbolismo do mosqueteiro como a figura corajosa e heroica na luta contra o mal, que no caso da pesquisa em questão, seria o desconhecimento, a falta de informação e a própria luta com relação ao espectro. Quando falamos no público com TEA, também devemos nos atentar ao fato que cada um se comporta e expressa de uma maneira, assim como na obra citada.

Os três mosqueteiros nasceram com um minuto de diferença cada. Primeiramente nasceu o Athos, em seguida o Porthos e por último o Aramis. Os três possuem grau leve dentro do espectro autista, entretanto, cada um possui sua singularidade e manifesta os sinais típicos do transtorno de uma forma diferente.

Athos, Porthos e Aramis têm 6 anos de idade e apesar de diagnosticados com o mesmo transtorno, cada um possui sua particularidade segundo a genitora. Estudam em uma escola municipal da cidade de Mossoró, mas em turmas diferentes.

Seus gostos são diversos entre si quando se trata de brinquedos e desenhos na televisão. Quando contrariados nestes aspectos, surge um mal-estar entre eles que às vezes podem gerar alguns desentendimentos, mas logo sanados principalmente pelo pai que prega a todo momento a irmandade e companheirismo que devem possuir entre si de acordo com a genitora.

Emma relata que os três começaram a ser amamentados desde a maternidade, mas enfatiza que não foi amamentação exclusiva pois a mesma diz que não conseguia produzir leite em quantidade suficiente para alimentá-los, tendo introduzido o suplemento na dieta deles. Assim, mantiveram essa amamentação complementar até os 3 meses de idade. Após esse tempo a genitora relata ter iniciado a introdução alimentar dos mesmos com suco e papinha.

Atualmente eles não seguem uma dieta nutricional restrita, de acordo com a genitora, tendo uma alimentação saudável e balanceada definida por ela e o genitor. No entanto, a mesma refere que evita administrar alguns alimentos para as crianças por notar que quando ingeridos os mesmos apresentam algumas mudanças no comportamento.

Além dos sinais característicos, há uma série de desordens gastrointestinais que podem acometer os indivíduos com TEA, como a diminuída produção de enzimas digestivas, inflamações da parede intestinal e permeabilidade intestinal alterada, e todos esses fatores podem agravar os sintomas do transtorno (CAETANO; GURGEL, 2018). Isto corrobora com o que é relatado pelo usuário-guia anteriormente, acerca do comportamento dos trigêmeos que se alteram quando ingerem determinados alimentos.

Os quadros gastrointestinais mais descritos em pacientes com TEA são: constipação, diarreia, dor abdominal, vômitos frequentes, disbiose, doença inflamatória intestinal, insuficiência pancreática exócrina, doença celíaca, intolerância alimentar, aumento de gases, padrão anormal das fezes, regurgitação de alimentos, seletividade por certos alimentos, refluxo gastroesofágico (RGE) e dificuldade para controlar o esfíncter anal para eliminação das fezes (GAZOLA; CAVEIÃO, 2015).

Ainda de acordo com o autor supracitado, indivíduos com Transtornos do Espectro Autista devem evitar a ingestão de alimentos com glúten, caseína e açúcares. Corroborando com o Gazola e Caveião (2015), o usuário-guia relata evitar o uso do açúcar, café, massas, derivados do leite e o glúten com os trigêmeos.

Emma afirma notar que quando os indivíduos ingerem alimentos de sabor doce, por exemplo, percebe que os três ficam mais agitados do que o comum. Assim como o café que a mesma relata não oferecer aos mesmos, a fim de evitar que este comportamento se torne ainda mais exacerbado.

O exposto por Emma corrobora com o que é relatado por Vitor e Pinhão (2015). Os autores trazem que tanto o excesso de açúcar como a sua carência podem se traduzir em desequilíbrios emocionais e do comportamento. A ingestão resulta em um carga energética muito alta nas células, e isso em algumas crianças conduz a alguns sintomas de hiperatividade mascarada ou exacerbada.

Outro alimento evitado pela genitora com os três mosqueteiros são as massas, principalmente com o glúten na composição. Ela nota que quando ingerem

esses alimentos, os indivíduos demoram a responder aos comandos. Exemplifica ao relatar que o Athos, o primeiro a nascer e ao seu ver o mais desenvolvido, precisa ser chamado mais de uma vez para que atenda e compreenda o que está lhe sendo dito.

Isto corrobora com o que é relatado por Leal et al (2017), que afirma que o glúten e a caseína causam sensação de prazer, além de hiperatividade, falta de concentração, irritabilidade, dificuldade na interação da comunicação e sociabilidade.

Além disso, a genitora nota que quando os indivíduos ingerem massas em grande ou pequena quantidade, apresentam constipação. Assim como percebe que os mesmos aparentam sentir cólica quando ingerem alimentos derivados do leite, o que a leva a crer que possuem uma intolerância a lactose que ainda não foi confirmada. Apesar dos indivíduos não conseguirem explicar exatamente o que estão sentindo, a mesma infere que seja intolerância devido ao fato deles colocarem a mão na barriga e falarem “mamãe, dodói!”.

Alimentos com glúten, caseína, corantes, glutamato, aspartame e muito açúcar são comprovadamente, um problema comum para a maioria das pessoas. Uma dieta sem esses alimentos melhora o nível de concentração, melhora o contato ocular, leva a uma diminuição do comportamento autoagressivo, diminuição das estereotipias motoras e verbais, impulso positivo na afetividade, melhora a linguagem verbal e não verbal, resolução dos problemas gastrointestinais e melhora do sono (GAZOLA; CAVEIÃO, 2015).

De acordo com o usuário-guia os trigêmeos foram diagnosticados com Hiperatividade. Isto atrelado ao momento que os mesmos ingerem alimentos doces exacerbam o comportamento agitado dos indivíduos segundo a genitora. Ela relata que eles já danificaram móveis da casa em momentos assim bem como ficam com uma certa dificuldade para conseguirem dormir.

4.1 GÊMEO 1 - ATHOS

Foi o primeiro gêmeo a nascer, servindo de termômetro para os outros dois, e segundo a genitora é o mais simpático dos três, pois gosta muito de sorrir. É muito carinhoso e demonstra querer receber afeto, chegando até a pedir por isso quando diz à mãe “abraço, mamãe!”. Além disso, gosta de receber a atenção das pessoas, cativando-as para isso, a fim que todos estejam ali em função dele.

Adora escrever ao invés de desenhar, apesar de ainda não fazê-lo corretamente e não saber ler. Sabe os números, as cores, fala algumas palavras e é o que melhor atende a comandos, além de compreender o que é falado pelos genitores e/ou a irmã. Emma até exemplifica comentando quando o mesmo é solicitado a fazer algo: “Athos, vá buscar a toalha”. Ele sabe o que é a toalha e traz para quem está pedindo, mostrando que compreende o que foi dito e qual é o objeto. No entanto, percebe que quando o mesmo ingere alimentos de massa se torna lento para reagir aos comandos.

A genitora desconfia que o mesmo possua memória fotográfica pois repara que quando ele assiste os desenhos, escreve tudo aquilo que passa no letreiro final do programa apesar de só ter visto uma única vez. “Ele vê e pega o papel, vai escrevendo as palavras tudinho que tá lá uma embaixo da outra o jeito que tá lá passando no letreiro”.

Apesar de não saber ler e escrever, a genitora relata com surpresa um momento em que Athos queria um brinquedo e tentou escrever o nome deste ao pedir para comprar. “Ainda conseguiu as primeiras sílabas”, fala Emma, complementando que acredita que se o filho recebesse um acompanhamento psicopedagogo conseguiria aprender a ler e escrever facilmente.

Quanto às comidas, tem predileção por chocolate, sorvete e pipoca. No entanto, é importante lembrar que há a desconfiança de que ele e os irmãos possuam intolerância a lactose devido os episódios de cólica e constipação que apresentam quando ingerem alimentos do tipo. Relata que o mesmo não gosta de comer ovo hoje em dia, mas quando criança adorava a gema do alimento.

A genitora relata que ultimamente devido ao uso do Risperidona o Athos tem se alimentado em grande quantidade. A risperidona é um antipsicótico atípico. Trata-se de um composto benzisoxazólico e sua ação terapêutica se deve ao potente e simultâneo antagonismo pós-sináptico serotoninérgico tipo 2 (5-HT₂) e dopaminérgico (principalmente D₂ na via mesolímbica, embora também receptores D₁, D₄ e D₃, em ordem decrescente). É metabolizada no fígado (JÚNIOR, 2015).

Ainda de acordo com o autor supracitado a Risperidona foi aprovada pelo Food and Drug Administration (FDA) para o tratamento de irritabilidade associada ao autismo (cinco-16 anos), o que justifica o uso da mesma pelo Athos. Seu uso tem evidenciado resultados positivos na redução de comportamentos repetitivos, agressividade, irritabilidade e do isolamento; porém, seus efeitos adversos mais

comuns são sonolência, tontura, sialorréia e ganho ponderal (REYNOSO et al, 2017).

Segundo a genitora, Athos gosta de pegar brinquedos de montar e inventar novas utilidades. Exemplifica dizendo “ele bota duas peças e diz ‘controle controle controle’. Emenda duas peças e diz que é a ponte: ‘a ponte!’”. Não gosta muito de brinquedos de dinossauro em comparação aos outros irmãos.

Quanto aos gostos musicais a genitora relata que ele aparenta ter predileção pela bateria. Relata que levou ele ao centro da cidade determinado dia e quando o mesmo visualizou o instrumento musical em uma loja ficou chorando pedindo à mãe que comprasse um.

Por fim, a genitora relata que percebe no Athos uma certa dificuldade em dividir as suas coisas, querendo tudo apenas para ele. Para contornar isso, ela diz tentar conversar sobre isso com o mesmo e explicar a importância de dividir principalmente os brinquedos com os seus irmãos.

4.2 GÊMEO 2 - PORTHOS

Foi o segundo gêmeo a nascer e o último a aprender a engatinhar, andar e falar. Gosta muito de conversar ao invés de sorrir. “Oi, meu nome é Porthos”, ele diz. É o que fala melhor de acordo com a genitora, sendo o mais coerente nas conversas, com vocabulário amplo e correto diferente dos demais.

Segundo o genitor é o “gêmeo mais doce” dos três, pois tem o olhar sereno, conversa calmamente com as pessoas e gosta muito de ajudar. No entanto, não possui a tranquilidade que aparenta ter.

Não gosta muito de escrever pois tem preguiça, mas não se nega a fazer quando solicitado. Segundo a genitora o Porthos possui dificuldade na escrita, não se familiariza com essa questão.

Diferente do irmão, Porthos não tem a facilidade de decorar o que vê (memória fotográfica). No entanto também atende a comandos, não possui restrição alimentar e adora atividades que envolvam encaixe e montagem.

No âmbito musical, Porthos é o gêmeo que gosta de cantar, sendo o vocalista do trio segundo a genitora. Tem predileção pela cor azul e junto com o irmão Aramis é apaixonado por brinquedos de dinossauro, sabendo identificar alguns nomes inclusive.

4.3 GÊMEO 3 - ARAMIS

Foi o último gêmeo a nascer, sendo o menor deles e o mais irritado dos três, segundo a genitora, no sentido de não ter muita paciência com as coisas. Além disso é o mais preguiçoso.

Não tem a facilidade de decorar o que vê (memória fotográfica) como o seu irmão Athos, mas atende a comandos, não possui restrição alimentar e adora brinquedos de Dinossauros como seu irmão Porthos. Diferente dos irmãos ele ama comer Jerimum (abóbora).

Sua cor preferida é o vermelho. De acordo com a genitora, Aramis aparenta ter uma obsessão por essa cor pois quer tudo que tenha essa característica independente do que seja. No âmbito musical, é o gêmeo que ama música instrumental e gosta de fazer a melodia quando as escuta. A genitora brinca dizendo que é o gêmeo instrumentista dos três.

5 O RIZOMA PARA O USUÁRIO-GUIA

De acordo com a Constituição Federal (BRASIL, 1988) no Art. 196:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Esta determinação vai ao encontro dos três princípios do SUS: a Universalização, a Equidade e a Integralidade.

Pensando nisso, podemos inferir que o Sistema Único de Saúde dá aos profissionais o desafio de promover um acesso qualificado e eficiente à saúde para todos (Universalidade), tendo como estratégia a Equidade para acolher as diferenças e desigualdades. Para a integralidade, preconiza-se que não se detenha apenas a boas práticas de saúde, mas também na transversalidade entre os pontos de atenção da Rede SUS e outros equipamentos sociais (educação, proteção social, esporte, cultura, trabalho, etc). E para além disso, o SUS nos faz compreender a necessidade de ampliar a nossa capacidade de escuta ao outro (aos usuários), reconhecendo que a construção do cuidado se faz nas relações, nas conversações entre sujeitos (usuários, profissionais, gestores). (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

No que se refere ao cuidado às pessoas com TEA no SUS, é esperado que tenham um acompanhamento do desenvolvimento infantil e conseqüentemente a identificação precoce do transtorno. A partir disso, deverá ocorrer a ampliação da Rede para um diagnóstico diferencial, tratamento e habilitação/reabilitação. Para que seja uma assistência efetiva, é de extrema importância que se construa um Projeto Terapêutico Singular, considerando as especificidades e necessidades de cada pessoa com TEA, incluindo: desenvolvimento da linguagem, ampliação das capacidades funcionais, interação social e tratamento medicamentoso quando necessário (BRASIL, 2015).

Nessa perspectiva, buscou-se conhecer os caminhos percorridos pelo usuário-guia em busca de cuidado aos trigêmeos, seguindo o fluxograma de assistência preconizado pela “Linha de Cuidados para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”. Com o intuito de tornar a compreensão dos dados mais dinâmica, iremos separar adiante os caminhos percorridos pelo

usuário-guia em etapas, para que no fim possamos construir um mapa gráfico que nos possibilite visualizar melhor o rizoma.

5.1 IDENTIFICAÇÃO – SUSPEITA – INVESTIGAÇÃO – DIAGNÓSTICO

Reconhecer previamente os aspectos cognitivo-comportamentais da criança com TEA é imprescindível para a obtenção do diagnóstico precoce. Geralmente, as manifestações clínicas são identificadas inicialmente pelos pais, cuidadores e/ou familiares que têm maior contato com a criança e experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo (BRASIL, 2014).

Ainda hoje enfrentamos dificuldade em diagnosticar precocemente e atuar frente aos Transtornos do Espectro Autista. Isto deve-se a diversos fatores, dentre eles temos as características da criança como a severidade dos comportamentos atípicos ou quando não se manifestam claramente na idade preconizada para melhor diagnóstico; a família do indivíduo que pode não possuir um nível socioeconômico estável para buscar a assistência e reabilitação devida; e do contexto de saúde que ainda não construiu um instrumento fidedigno para diagnosticar o TEA, apesar das Diretrizes publicadas pelo Ministério da Saúde com os sinais sugestivos do transtorno. Além disso, ainda há o déficit no número de profissionais de fato capacitados para atuar neste âmbito, tanto no sistema público quanto no privado (ZANON et al, 2017). Nossos usuários guia da pesquisa foram um caso raro, pois conseguiram ser diagnosticados antes dos 3 anos de idade, cenário que não é muito comum no nosso país.

Como já dito anteriormente, comumente os sinais do TEA iniciam-se antes dos 3 anos de idade, se manifestando a partir de uma tríade singular: a dificuldade e prejuízos qualitativos na comunicação verbal e não verbal, a interatividade social e na restrição do ciclo de atividades e interesses. Além destes sinais, é comum a criança apresentar movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente transitório (PINTO et al, 2016). Isto corrobora com o que é relatado pelo usuário-guia que afirma ter notado os primeiros sinais do transtorno quando os trigêmeos tinham apenas 1 ano e 6 meses de idade.

Na infância, os sinais indicativos do TEA não são tão perceptíveis para quem não possui informação sobre ele (BARCELAR; DUARTE, 2018). De acordo com Emma, inicialmente a suspeita do transtorno iniciou com apenas um dos trigêmeos:

o Porthos. Por ter uma bagagem de conhecimento acerca do TEA devido a monografia que estava construindo na faculdade de Pedagogia, ela acreditava que o filho apresentava traços do transtorno, tendo em vista que o mesmo foi o último a engatinhar, andar e falar, transpirava muito, tinha tremores, era muito nervoso, não mantinha mais contato com os olhos, não respondia a comando simples como responder ao ser chamado pelo próprio nome, não interagia mais com os irmãos ou outro alguém, brincava sozinho como se não percebesse o seu arredor. Em seguida notou que os irmãos estavam agindo da mesma forma que o Porthos, o que a levou a acreditar que os mesmos estariam o imitando.

No discurso apresentado pelo usuário-guia conseguimos visualizar traços característicos e comuns a indivíduos que possuem Transtornos Do Espectro Autista e que estão muito bem explanados no quadro construído pelo Ministério da Saúde com os indicadores do desenvolvimento infantil e os sinais de alerta (ANEXO B).

Uma das características do TEA se refere à comunicação. De acordo com Barcelar e Duarte (2018), é habitual nas crianças acometidas o uso limitado da comunicação não verbal, como contato visual, expressões faciais, gestos, linguagem corporal. Além de ser comum as mesmas não responderem ao serem chamadas pelo nome ou ao gesto de tchau.

Para que o diagnóstico seja realizado com êxito, é imprescindível que o profissional possua experiência no assunto e compreenda verdadeiramente acerca dos comportamentos infantis de forma geral. Ele pode ser dado por um profissional médico (psiquiatra especializado em crianças e adolescentes por exemplo) ou mesmo outro profissional médico que tenha experiência com criança autista (NASCIMENTO et al, 2018).

Além disso, é importante ressaltar que o objetivo da avaliação não é apenas o estabelecimento do diagnóstico por si só, mas a identificação de potencialidades da pessoa e de sua família. Sendo assim, para que haja efetividade durante todo o processo é de extrema importância o trabalho de uma equipe multiprofissional. A equipe deve ser composta, no mínimo, por um psiquiatra e/ou neurologista e/ou pediatra, psicólogo e fonoaudiólogo (BRASIL, 2014).

Ainda de acordo com Brasil (2014), a avaliação médica, independentemente da especialidade, deve incluir a anamnese e exame físico. Quando necessário, devem ser realizados exames laboratoriais e de imagem. Se existirem, por exemplo, alterações emocionais e comportamentais muito importantes, alterações de sono,

apetite, consciência, marcha, excesso de agressividade e agitação psicomotora que necessitem de avaliação mais precisa e de intervenções medicamentosas, recomenda-se a atuação dos especialistas das áreas de neurologia e/ou psiquiatra. No caso da avaliação psiquiátrica, esta deve incluir dois tipos de entrevista: 1) a subjetiva (avaliação direta do paciente); e 2) a objetiva (avaliação do comportamento do indivíduo por meio do relato de familiares, cuidadores ou outras pessoas da convivência do indivíduo).

A fim de descobrir exatamente o que o Porthos possuía, Emma recorreu a uma Neuropediatra com experiência acerca da temática. Na época, é relatado que a mesma atendia duas vezes por semana na cidade de Mossoró e era uma conhecida da família.

O usuário não sabe relatar adequadamente qual instrumento foi utilizado para a realização da avaliação e confirmação do diagnóstico. A mesma afirma que a profissional de saúde durante o período de uma semana conversou inicialmente com ela fazendo perguntas acerca da sua vida reprodutiva e o nascimento dos trigêmeos: a data que nasceram, como foi o parto, se existiu algum problema na gestação e se a genitora possuía alguma doença crônica. Em seguida, ficou individualmente com cada criança na sala para melhor avaliar o comportamento dos mesmos, depois ficou com dois deles e por fim com os três juntos, chegando ao diagnóstico de que os três mosqueteiros possuem Transtorno do Espectro Autista de grau leve. Isto difere do que Emma pensava inicialmente, quando acreditava que apenas o Porthos possuía TEA. O que nos é relatado pelo usuário-guia, percebemos que o diagnóstico foi realizado corroborando em partes pelo que é exposto por Brasil (2014) nas Diretrizes.

Sabemos da dificuldade de realizar um diagnóstico fidedigno dos transtornos que acometem as crianças. Principalmente no caso do TEA que não nos possibilita reconhecer os seus sinais desde a gestação, tendo em vista que toda a avaliação é feita por análise comportamental. E para além disso, ainda hoje não sabemos o que de fato pode desencadear o transtorno, sendo ele multifatorial.

O Ministério da Saúde a partir das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) preconiza que os profissionais de saúde utilizem este manual para conseguir realizar o diagnóstico adequadamente, e ainda traz como deve funcionar o fluxo de atendimento a este

público dentro do Sistema Único de Saúde, articulando todos os serviços (BRASIL, 2014).

Apesar dessa organização no que tange à teoria, nosso usuário-guia relata a dificuldade de conseguir essa efetividade na prática, precisando recorrer sempre que possível ao sistema privado. Relata que por muitas vezes chegou a ir no sistema público e os profissionais não souberam como lidar com alguma situação que a mesma buscava resolução, mostrando que claramente a rede não está bem preparada para receber o que foge do padrão neurotípico e nem as universidades e escolas técnicas estão preparando seus alunos adequadamente para o que poderão encontrar no mercado de trabalho (BARCELAR; DUARTE, 2018).

Após comunicar o diagnóstico à genitora, a neuropsicóloga instruiu que a mesma matriculasse os três mosqueteiros o mais rápido possível na escola a fim de que começassem a trabalhar a reabilitação e interação social dos mesmos. O usuário-guia relata que após um mês que os três começaram a frequentar a escola, já notou diferenças no modo deles se comportarem dentro de casa. O principal foi o fato de começarem a brincar juntos e interagirem mesmo que minimamente, situação que não ocorria antes do diagnóstico.

5.2 ACOMPANHAMENTOS

De acordo com a genitora os três mosqueteiros não realizam nenhum tipo de tratamento ou acompanhamento com algum profissional regularmente. Eles apenas recebem Atendimento Educacional Especializado (AEE) e os genitores realizam estimulação nos indivíduos sem a orientação de um especialista.

A Constituição Federal como já dito anteriormente garante a igualdade de condições de acesso e permanência na escola, e para isso, instituiu a partir do Decreto nº 6.571, de 18 de setembro de 2008 a oferta do atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. A partir disso, garante o direito à matrícula de todos os alunos com necessidades educacionais especiais em escolas regulares no país (BRASIL, 1988).

De acordo com a LDB 9.394/96, a educação especial é a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para indivíduos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 1996). Cabe salientar que o Decreto nº 7.611/2011 (BRASIL, 2011) reafirma que o atendimento educacional especializado

deve ser oferecido de forma transversal a todos os níveis, etapas e modalidades aos estudantes.

No Brasil, a lei 12.764/2012 chamadas de Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, reconhece que os indivíduos com TEA têm os mesmos direitos que todas as outras pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2012). Isso vai de encontro ao que garante a legislação brasileira: a educação de qualquer pessoa, independentemente de sua condição humana. Sendo assim, ela pode frequentar escolas regulares e, se necessário, solicitar acompanhamento nesses locais.

O AEE tem como atribuição identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras que possam prejudicar a plena participação dos alunos, considerando sempre as suas necessidades específicas. Lembrando que esse atendimento deve complementar e/ou suplementar a formação dos alunos tendo como meta a autonomia e independência deste na escola e também fora dela (BRASIL, 2008).

De acordo com Silva e Santos (2016) o acesso de crianças com TEA à rede regular pode possibilitar avanços significativos nos processos de ensino-aprendizagem, socialização e inserção ao meio social, principalmente se houver a contribuição de profissionais capacitados na escola e o auxílio de uma equipe multidisciplinar. Para além disso, os autores em questão enfatizam a importância da inclusão escolar, uma vez que esta promove às crianças com TEA oportunidades de convivência com outras da mesma idade, tornando-se um espaço de aprendizagem e desenvolvimento social. Além de que possibilita o estímulo de suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo.

Quanto a estimulação, o usuário-guia relata utilizar da educação e atividades educativas. Quando refere educação, explica que está falando da forma como educa sua filha que é neurotípica. Tenta educar os três mosqueteiros da mesma forma que ela, mas adequando a fala para a realidade deles.

No entanto, é importante ressaltar o que é exposto por Locatelli e Santos (2016) acerca da estimulação. As autoras afirmam que não é possível estimular uma criança sem antes ter estudado todos os parâmetros que a mesma apresenta, uma vez que para se criar um programa de intervenção, é necessário conhecer as especificidades do indivíduo, levando em consideração que cada um tem sua singularidade.

Sobre as atividades que desenvolve com os indivíduos, o usuário-guia cita brincadeiras como trenzinho, jogos, pintura, contar histórias com fantoche e/ou desenhando. Além disso, refere utilizar músicas e desenhos educativos para estimulá-los, pois reparou que ao assistirem, os mesmos têm evoluído positivamente na tentativa de se comunicarem.

Em conformidade com Cipriano e Almeida (2016), o brincar é a principal forma utilizada pela criança para comunicar-se, expressar-se, relacionar-se e aprender. Ela contribui significativamente ao propor formas espontâneas de intervenção nas demandas, déficit e dificuldades apresentadas pelos indivíduos de acordo com as suas particularidades.

Acerca da utilização da musicoterapia como ferramenta na estimulação, Franzoi et al (2016) traz o quão benéfico essa atividade é quando realizada com indivíduos que têm Transtorno do Espectro Autista. De acordo com os autores, a musicoterapia propicia novos modos de fazer/brincar, de desenvolver habilidades e de se relacionar com os outros, oportunizando a interação, novos comportamentos e a estimulação da linguagem. Assim, contribui para a melhora da comunicação verbal e não verbal, rompe com os padrões de isolamento, reduz os comportamentos estereotipados, estimula a auto expressão e a manifestação da subjetividade.

É importante destacar a importância de uma intervenção multidisciplinar frente às manifestações do TEA, uma vez que esta se destaca por possibilitar, significativamente, a melhora na qualidade de vida do indivíduo, respeitando o nível de desenvolvimento e particularidades de cada criança. Este tratamento consiste na orientação da família e no desenvolvimento da linguagem e comunicação da criança autista (LOCATELLI; SANTOS, 2016).

De acordo com os autores supracitados, os melhores métodos de tratamento para se realizar nos indivíduos com TEA consiste na aplicação do ABA (Análise Aplicada ao Comportamento), o PECS (Sistema de Comunicação por Figuras), o Son Rize e o TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped Children*).

5.3 CUIDADO INFORMAL E TEIA SOCIAL

A engrenagem familiar em questão se denomina parte da religião Evangélica. O usuário-guia frequenta esporadicamente a igreja e participa de momentos de orações e pregações quando comparece.

Atualmente, os três mosqueteiros juntamente com a genitora ainda são membros da Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região, mas não tão ativamente quanto no início desta pesquisa. O usuário-guia não se configura mais como presidente do grupo como já citado anteriormente, tendo fundado uma nova equipe composta por mulheres que têm filhos com TEA a fim de se apoiarem emocionalmente.

De acordo com a genitora, o único lugar que os três mosqueteiros frequentam ativamente consiste na escola municipal em Mossoró próxima de onde residem. Segundo o usuário-guia os mesmos interagem sem dificuldades com os colegas de turma e desenvolvem as atividades pedidas de acordo com as suas capacidades, usando uma concentração extremamente interessante para realizarem o que lhes pedem.

5.4 ENGRENAGENS FAMILIARES

A partir do momento em que a família se depara com o diagnóstico de TEA ou de qualquer outra deficiência, ocorre uma crise familiar. O nascimento por si só já é um evento que causa forte impacto, e quando atrelado ao diagnóstico de uma criança com deficiência, abala a identidade, o funcionamento e a estrutura familiar. Geralmente a família se vê despreparada para lidar e enfrentar esta nova situação, uma vez em que ocorre uma quebra de expectativas. Observando a família sob a perspectiva de um grupo e parte de uma engrenagem, é imprescindível ressaltar que cada membro familiar terá que se adaptar às necessidades desta criança, podendo implicar numa alteração dos papéis tradicionais tanto dos pais como também do irmão sem deficiência (HERBES; DALPRÁ, 2016).

No caso do nosso usuário-guia, esta afirma que toda a tensão na família aconteceu principalmente no momento que antecedeu a confirmação do diagnóstico do TEA nos trigêmeos. Segundo a mesma, a família paterna das crianças não aceitava bem o fato delas poderem possuir o transtorno, e esta dúvida gerava uma comoção e conseqüente afastamento entre eles. Por parte da família materna não houve essa mesma situação conflituosa, de acordo com a genitora.

Hoje os três mosqueteiros não possuem uma relação próxima com nenhuma parte da família ampliada (avós, tios, tias, primos, primas), mas nos é relatado que quando ocorre esse encontro, os mesmos reagem normalmente e sem estranhamento, não tendo tanta dificuldade para se relacionar com os “estranhos”. Há a timidez inicial comum a qualquer criança, relata a genitora, mas logo todos se aproximam sem maiores problemas.

No que tange a filha mais velha dos genitores e irmã dos três mosqueteiros, há uma certa dificuldade de aproximação dentro da engrenagem familiar. Tendo em vista que uma criança apenas com TEA ou neurotípica com idade menor já iria requerer uma maior atenção por parte dos pais/cuidadores, no caso de trigêmeos essa situação triplica. É o caso do nosso usuário-guia. A irmã, segundo a genitora, sente ciúmes dos irmãos e de todo o cuidado que os mesmos recebem. Devido a isto, ela não demonstra sentir carinho pelas crianças e dificulta situações que envolvam eles, como ajudar a cuidar dos mesmos.

Segundo a genitora, até os trigêmeos completarem aproximadamente 4 anos de idade, seu pai pagava uma moça para ajudá-la a dar conta de todas as coisas da casa e das crianças, e conseqüentemente essa pessoa fazia companhia a irmã dos trigêmeos. No momento em que não foi mais possível arcar com as despesas para pagar essa moça e precisaram dispensá-la, iniciou-se uma tensão em todo o maquinário familiar. Isso porque a genitora apesar da ajuda do marido, precisou se readaptar a situação de cuidar de 4 crianças pequenas sozinha. Assim como a filha mais velha necessitou incorporar o papel de ajudante, tendo que auxiliar os pais no cuidado aos irmãos.

Pinto et al (2016) traz que a mudança no papel tradicional do irmão com desenvolvimento neurotípico, pode acarretar em problemas adaptativos tanto dentro do ambiente familiar, como em ambientes sociais, como a escola por exemplo. Geralmente, há relatos dos irmãos de criança com autismo de sentirem-se solitários, e estes apresentam menos comportamentos sociais.

No que se refere a irmã dos três mosqueteiros, essa protagoniza uma vivência semelhante ao que é exposta pelo autor supracitado. De acordo com o usuário-guia, Emma não interage ativamente com os irmãos e nem fora dessa realidade, além de relatar aos pais que sente-se esquecida tendo em vista que não recebe a mesma atenção que os trigêmeos. A genitora relata que procura amenizar ao máximo essas situações tendo uma conversa aberta e franca com a filha,

introduzindo-a em toda a situação, demonstrando carinho e importância, buscando fazê-la entender que o amor que sente pelos quatro filhos não tem diferenças.

5.5 MAQUINÁRIO E FUNCIONAMENTO

De acordo com o usuário-guia os três mosqueteiros não costumam sair de casa a não ser para a escola que frequentam. Refere que optou por não expô-los a convívio de outros, mas que quando isso acontece, os indivíduos reagem bem. Até exemplifica relatando que das várias atividades de lazer que organizava como presidente da AMOR, não costumava levá-los, justificando que não conseguiria conciliar a atenção para as crianças e o evento em andamento.

Quando se trata da vizinhança do local que residem, o usuário-guia relata que os três mosqueteiros não possuem vínculo e nem mesmo os genitores. Isto deve-se ao fato da mesma possuir uma vida corrida, não tendo tempo suficiente para destinar a conversar frequentemente com os vizinhos.

Como dito anteriormente, a família aqui em estudo se caracteriza Evangélica. No entanto, o usuário-guia relata que deixou de frequentar a igreja com assiduidade desde que os três mosqueteiros tiveram o diagnóstico confirmado. A mesma afirma estar preparando a igreja para receber seus filhos, ministrando palestras sobre TEA e promovendo uma parceria com uma psicopedagoga a fim de que esta vá até o local conversar sobre.

Em consonância com o que é relatado neste subtópico pelo usuário-guia, Hofzmann et al (2019) afirmam que é comum a família que convive com um indivíduo com TEA se sujeitar ao isolamento social. Isto porque muitas vezes os pais se sentem incomodados com os olhares diferenciados para os filhos que apresentam estereotípias, isolamento e a ausência do brincar, características clássicas do comportamento autista. Eles visualizam estes olhares e os comentários como atitudes discriminatórias e preconceituosas para com os seus filhos que têm o transtorno, incitando-os a preferirem se restringir a ficar em casa como forma de proteger seu ente.

Entretanto, é importante ressaltar que este isolamento não contribui no desenvolvimento da criança uma vez buscar ao máximo implementar a inclusão social destes indivíduos é um dos tratamentos com maior grau de efetividade frente aos comportamentos de retração que apresentam.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fim de todo o caminho cartográfico percorrido durante a pesquisa, foi possível conhecer a rede de cuidados prestada à pessoa com Transtorno do Espectro Autista a partir do usuário-guia e perceber como ainda é falha à articulação do público que necessita do cuidado com os serviços de saúde, principalmente da rede pública, uma vez que a Unidade Básica de Saúde que deveria ser à porta de entrada do atendimento no SUS, não possui uma participação efetiva no atendimento e acompanhamento destes.

Durante todo o trajeto cartográfico conseguimos perceber nos discursos proferidos pelo usuário-guia a insatisfação quanto aos profissionais que atendem nos serviços de saúde especialmente da esfera pública, justificando isto pela falta de conhecimento destes acerca da temática e o não interesse por se capacitar e buscar conhecer esta demanda para alcançar a integralidade na assistência.

Ao passo que visualizamos este dado, questionamo-nos como a universidade vem desenvolvendo seu papel frente à qualificação dos profissionais que está formando, uma vez que estes concluem a graduação sem ter tido o mínimo contato com o que tange à temática dos transtornos globais e invasivos do desenvolvimento.

Voltando-se à responsabilidade que a família tem em guiar o indivíduo por toda a rede de cuidados em busca da assistência devida, também questionamos o fato destes não estarem adequadamente informados da importância do acompanhamento multiprofissional à criança com TEA, a fim de promover uma melhor qualidade de vida a partir da estimulação feita por esses profissionais.

Além disso, visualizamos que os caminhos percorridos pelo usuário-guia não perfazem uma rede de cuidados com vistas à integralidade, considerando que os mesmos não passaram por um processo de diagnóstico claro e preciso – mesmo que consigamos identificar sinais clássicos do TEA neles. E para além disso, confirmamos isto ao constatar que o usuário-guia não está inserido na sociedade de fato como deveria, assim como perambula pela rede de cuidados sem um cuidado contínuo e integral.

Deste modo, conseguimos perceber uma falha nas engrenagens da rede de cuidados que permeia esse usuário-guia, uma vez que os mesmos não passaram e ainda não passam pelo processo completo de inclusão social como é recomendado.

Assim, percebemos que é necessário um papel efetivo da ESF em determinar estratégias que estejam de acordo com um plano de cuidados e articulado ao que é

preconizado pelas políticas de saúde mental do SUS, visando atender efetivamente às necessidades de cada criança e/ou adolescente com TEA e superar os problemas apresentados em quem tem o transtorno, tendo como objetivo principal a inclusão dos mesmos no meio social.

Sobretudo, ressalta-se a necessidade da união entre profissionais de saúde e familiares/cuidadores do público com o transtorno, tendo em vista que essa condição não traz consequências apenas para a vida do indivíduo com TEA, como também para toda a família.

Isto posto, acrescenta-se ainda que o TEA se associa à ausência de uma abordagem específica a nível acadêmico, como dito anteriormente, o que proporciona aos profissionais um déficit no conhecimento adequado sobre as principais necessidades desse público em vulnerabilidade social. Dessa forma, é importante incentivar estes profissionais a buscarem capacitações sobre o assunto para que possam desempenhar uma assistência de qualidade ao público. Neste caso, entra o papel da universidade. Não apenas em tratar da temática durante a graduação, mas também em produzir pesquisas científicas e eventos que contemplem o assunto, deixando aberto para que a comunidade participe, e a tríade ensino-pesquisa-extensão seja de fato materializada.

REFERÊNCIAS

APAE. **Número de pessoas com autismo aumenta em todo o Brasil.** 2017. Disponível em <<http://apaebrital.org.br/noticia/numero-de-pessoas-com-autismo-aumenta-em-todo-o-brasil>>. Acesso em 09 mai 2018.

ARAÚJO, C. A. Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA.** São Paulo: Memnon, 2011. 327 p. ISBN: 978-85-7954-007-3.

Associação Americana de Psiquiatria. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**, 5ª ed (DSM V). Arlington, VA:. American Psychiatric Publishing, 2014.

BARCELAR, L.S; DUARTE, D. S. A importância da família na inclusão escolar de crianças acometidas pelo Transtorno do Espectro Autista. **Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo** (abril 2018) ISSN: 1989-4155. Disponível em: <<https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/04/familia-inclusao-escolar.html>>. Acesso em 09 mai 2018.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, 292 p. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em 03 ago 2019.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996** (1996 20 de dezembro). Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em 23 ago 2019.

BRASIL. Ministério da Educação (2008). **Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica.** Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192. Acesso em 24 ago 2019.

BRASIL. **Decreto n. 7.611 de 17 de novembro de 2011.** (2011, 17 de novembro). Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm. Acesso em 24 ago 2019.

BRASIL. **Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012.** (2012, 27 de dezembro). 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm. Acesso em 24 ago 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).** Brasília, DF, 2014. 86 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf . Acesso em 01 jun 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde.** Brasília, DF, 2015. 156 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em 01 jun 2019.

CAETANO, M. V.; GURGEL, D. C. Perfil nutricional de crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, 31(1): 1-11, jan./mar., 2018. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40854841017>. Acesso em 23 ago 2019.

CARVALHO, M.N.; FRANCO, T. B. Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 25 [3]: 863-884, 2015

CINTRA, A.M.S et al. Cartografia nas pesquisas científicas: uma revisão integrativa. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 29, n. 1, p. 45-53, jan.-abr. 2017.

COSTA, L. B. Cartografia: uma outra forma de pesquisar. **Revista Digital do LAV - Santa Maria - vol. 7, n.2, p. 66-77 - mai./ago.2014.**

EPS EM MOVIMENTO. **Usuário-guia.** 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entradaexperimentacoes/usuario-guia>>. Acesso em: 09 mai 2018.

FERNANDES, A. A. S. **Autismo: Ensinar aprendendo e aprender ensinando.** Ed: Votuporanga, 1ª edição, 2016.

FILHO, A. L. M. M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev. Saúde em foco**. Teresina, v. 3, n. 1 art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016 ISSN Eletrônico: 2358-7946. Disponível em: <http://189.43.21.151/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000>. Acesso em 24 ago 2019.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. São Paulo, Artmed, 2008.

FRANZOI, M. A. H. et al. Intervenção musical como estratégia de cuidado de Enfermagem a crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em um Centro de Atenção Psicossocial. **Texto Contexto Enferm**, 2016; 25(1):e1020015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-1020015.pdf>. Acesso em 24 ago 2019.

GAZOLA, F.; CAVEIÃO, C. Ingestão de lactose, caseína e glúten e o comportamento do portador do Autismo. **Revista Saúde Quântica**/vol.4 –nº4/Jan–Dez 2015. Disponível em: <https://www.uninter.com/revistasauade/index.php/saudequantica/article/view/473/261>. Acesso em 23 ago 2019.

HERBES, N. E.; DALPRÁ, L. R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **Reflexus** - Ano IX, n. 15, 2016/1. Disponível em: <http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349/344>. Acesso em 22 ago 2019.

HOFZMANN, R. R. et al. Experiências dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Enferm. Foco** 2019; 10 (2): 64-69. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>. Acesso em 24 ago 2019.

JUNIOR, A. S. **Farmacogenética dos efeitos adversos da Risperidona em crianças e adolescentes**. Tese de Doutorado. Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Campinas - SP, 2015.

LEAL, M. et al. Terapia nutricional em crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Cadernos da Escola de Saúde**, UniBrasil - Centro Universitário, 1, mar. 2017. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/cadernossaude/article/view/2425/1995>. Acesso em: 23 ago 2019.

LEITE, M. L. **O Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Aracaju: FANESE, 2018. (Cartilha de orientação). Disponível em: https://download.fanese.edu.br/cartilha_de_orientacao_fanese_autismo.pdf. Acesso em 22 ago 2019.

LOCATELLI, P. B.; SANTOS, M. F. R. Autismo: propostas de intervenção. **Revista Transformar** N. 8 (2016). ISSN2175-8255. Disponível em: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/63/59>. Acesso em 24 ago 2019.

MANRIQUE, J. F. **Autismo e análise do comportamento: produção científica no Brasil entre 2004 e 2014**. Dissertação de mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC. São Paulo, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Princípios do SUS**. Disponível em <<http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude/principios-do-sus>>. Acesso em 04 ago 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **As Redes de Atenção à Saúde**. Disponível em <http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_ras.php>. Acesso em 09 mai 2018.

MOURA, C. M. A. B. **Rastreamento do Transtorno do Espectro do Autismo na consulta de Enfermagem com a aplicação do M-CHAT**. Dissertação de mestrado. Porto Alegre, 2016. 67 p.

MURARI, S.C; MICHELETTO, N. Transtorno do espectro do autismo e identificação precoce de seus sinais no contexto das Unidades Básicas de Saúde. **Psicologia e análise do comportamento: saúde e processos educativos** [livro eletrônico]. Universidade Estadual de Londrina, p. 55-64, 2015.

NASCIMENTO, Y. C. M. L. et al. Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Rev baiana enferm.** 2018;32:e25425. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425/15968>. Acesso em 22 ago 2019.

OLIVEIRA, B. D. C. et al. Políticas para o autismo no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 27 [3]: 707-726, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00707.pdf>>. Acesso em 11 mai 2019.

ONU. **Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo**. 2015. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/especialistas-em-direitos-humanos-da-onu-pedem-fim-da-discriminacao-contra-pessoas-com-autismo/>>. Acesso em 09 mai 2018.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2015. 207 p. ISBN: 978-85-205-0530-4.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**. 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em 22 ago 2019.

REYNOSO, C. et al. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. **Rev Med Inst Mex Seguro Soc**. 2017;55(2):214-22. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>. Acesso em 23 ago 2019.

RIJO, A. S. G. **Alteração na capacidade de comunicação verbal e não verbal nas Perturbações do Espectro do Autismo**. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar- Universidade do Porto, Portugal. 2015. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/81746/2/37505.pdf>. Acesso em 23 ago 2019.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011. 327 p. ISBN: 978-85-7954-007-3.

SEIZE, M.M.; BORSA, J. C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do Autismo: revisão sistemática. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 22, n. 1, p. 161-176, jan./abr. 2017. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v22n1/2175-3563-pusf-22-01-00161.pdf>>. Acesso em 08 mai 2019.

SILVA, J.R. A.; SANTOS, J. O. L. Atendimento educacional especializado, autismo e habilidades sociais em ambientes escolares: um estudo de revisão. **Revista Amazônia**, 2016, ANO 01, Nº 02, p.100-113. Disponível em: <http://periodicos.ufam.edu.br/amazonida/article/view/3635/3289>. Acesso em 24 ago 2019.

SIQUEIRA, C. C. et al. **O cérebro autista: a biologia da mente e sua implicação no comportamento social**. Revista Transformar, 8ª ed., 2016.

VITOR, R. F.; PINHÃO, S. Terapêuticas nutricionais na promoção da estabilidade emocional e desenvolvimento cognitivo. **Cadernos de Investigação Aplicada**, 2015, 6. Disponível em:
http://recil.grupolusofona.pt/jspui/bitstream/10437/7360/1/terapeuticas_nutricionais_p55-74.pdf. Acesso em 23 ago 2019.

ZANON, R. B. et al. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 19(1), 152-163. São Paulo, SP, jan.-abr. 2017. ISSN 1516-3687 (impresso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175>. Acesso em 21 ago 2018.

ANEXO A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS REDES DE CUIDADO DA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO

Pesquisador: Amélia Carolina Lopes Fernandes

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 14720619.6.0000.5294

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.483.474

Apresentação do Projeto:

O presente estudo é um trabalho de conclusão de curso, que busca discutir a rede de cuidados prestado ao público com Transtornos do Espectro Autista através de um usuário guia. Para tanto, será utilizado como recurso metodológico a cartografia – Esquizoanálise – para mapear a rede de cuidados em que perpassará um usuário-guia. Tal procedimento sera baseado em entrevista que será gravada e posteriormente transcrita

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa objetiva conhecer a rede de cuidados da pessoa com TEA a partir dos caminhos percorridos por um usuário-guia

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram bem avaliados

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e as pendências foram sanadas

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências

Endereço: Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n
 Bairro: Aeroporto CEP: 59.607-360
 UF: RN Município: MOSSORO
 Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br



Continuação do Parecer: 3.483.474

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1242470.pdf	12/07/2019 18:05:30		Aceito
Parecer Anterior	AlteracoesRealizadas.docx	12/07/2019 18:04:34	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	12/07/2019 18:02:31	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	12/07/2019 18:01:46	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	12/07/2019 17:59:54	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	18/06/2019 11:20:07	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Outros	Instrumento.docx	18/06/2019 11:18:27	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Outros	CartaAnuencia.pdf	15/05/2019 11:07:38	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	12/04/2019 16:08:35	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao.pdf	12/04/2019 16:04:56	Amélia Carolina Lopes Fernandes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MOSSORO, 02 de Agosto de 2019

Assinado por:
Ana Clara Soares Paiva Tôrres
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n
Bairro: Aeroporto CEP: 59.607-360
UF: RN Município: MOSSORO
Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br

ANEXO B

Quadro 1 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de zero a 6 meses)

		Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De zero a 6 meses	Interação social	Por volta dos 3 meses de idade, a criança passa a acompanhar e a buscar o olhar de seu cuidador.	A criança com TEA pode não fazer isso ou fazer com frequência menor
		Em torno dos 6 meses de idade, é possível observar que a criança presta mais atenção a pessoas do que a objetos ou brinquedos.	A criança com TEA pode prestar mais atenção a objetos.
		Desde o começo, a criança parece ter atenção à (melodia da) fala humana. Após os 3 meses, ela já identifica a fala de seu cuidador, mostrando reações corporais. Para sons ambientais, apresenta expressões, por exemplo, de “susto”, choro e tremor.	A criança com TEA pode ignorar ou apresentar pouca resposta aos sons de fala.
		Desde o começo, a criança apresenta balbúcio intenso e indiscriminado, bem como gritos aleatórios de volume e intensidade variados na presença ou na ausência do cuidador. Por volta dos 6 meses, começa uma discriminação nestas produções sonoras, que tendem a aparecer principalmente na presença do cuidador.	A criança com TEA pode tender ao silêncio e/ou a gritos aleatórios.
		No início, o choro é indiscriminado. Por volta dos 3 meses, há o início de diferentes formatações de choro: choro de fome, de birra etc. Esses formatos	A criança com TEA pode ter um choro indistinto nas diferentes ocasiões e pode ter frequentes crises de choro

		diferentes estão ligados ao momento e/ou a um estado de desconforto.	duradouro, sem ligação aparente a evento ou pessoa.
	Brincadeiras	A criança olha para o objeto e o explora de diferentes formas (sacode, atira, bate etc.)	Ausência ou raridade desses comportamentos exploratórios pode ser um indicador de TEA.
	Alimentação	A amamentação é um momento privilegiado de atenção, por parte da criança, aos gestos, às expressões faciais e à fala de seu cuidador.	A criança com TEA pode apresentar dificuldades nesses aspectos.

Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) - 2014.

Quadro 2 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 6 a 12 meses)

		Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 6 a 12 meses	Interação social	As crianças começam a apresentar comportamentos antecipatórios (por exemplo: estender os braços e fazer contato visual para “pedir” colo) e imitativos (por exemplo: gesto de beijo).	Crianças com TEA podem apresentar dificuldades nesses comportamentos.
	Linguagem	Choro bastante diferenciado e gritos menos aleatórios.	Crianças com TEA podem gritar muito e manter seu choro indiferenciado, criando uma dificuldade para o seu cuidador entender suas necessidades.
		Balbuício se diferenciando. Risadas e sorrisos.	Crianças com TEA tendem ao silêncio e a não manifestar amplas expressões faciais com significado.

		Atenção a convocações (presta atenção à fala materna ou do cuidador e começa a agir como se “conversasse”, respondendo com gritos, balbucios, movimentos corporais).	Crianças com TEA tendem a não agir como se conversassem.
		A criança começa a atender ao ser chamada pelo nome.	Crianças com TEA podem ignorar ou reagir apenas após insistência ou toque.
		A criança começa a repetir gestos de acenos e palmas. Começa também a mostrar a língua, dar beijo etc.	A criança com TEA pode não repetir gestos (manuais e/ou corporais) em resposta a uma solicitação ou pode passar a repeti-los fora do contexto, aleatoriamente.
	Brincadeiras	Começam as brincadeiras sociais (como brincar de esconde-esconde). A criança passa a procurar o contato visual para a manutenção da interação.	A criança com TEA pode precisar de muita insistência do adulto para se engajar nas brincadeiras.
	Alimentação	Período importante, porque serão introduzidas texturas e sabores diferentes (sucos e papinhas) e, sobretudo, porque será iniciado o desmame.	A criança com TEA pode ter resistência a mudanças e novidades na alimentação.

Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) - 2014.

Quadro 3 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 12 a 18 meses)

		Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 12 a 18 meses	Interação social	Dos 15 aos 18 meses, a criança aponta (com o dedo indicador) para mostrar coisas que despertam a sua curiosidade. Geralmente, o	A ausência ou raridade desse gesto de atenção de compartilhamento pode ser um dos

		gesto é acompanhado por contato visual e, às vezes, sorrisos e vocalizações (sons). Em vez de apontarem, elas podem “mostrar” as coisas de outra forma (por exemplo: colocando-as no colo da pessoa ou em frente aos seus olhos).	principais indicadores de TEA.
Linguagem		Surgem as primeiras palavras (em repetição) e, por volta do 18o mês, os primeiros esboços de frases (em repetição à fala de outras pessoas).	A criança com TEA pode não apresentar as primeiras palavras nesta faixa de idade.
		A criança desenvolve mais amplamente a fala, com um uso gradativamente mais apropriado do vocabulário e da gramática. Há um progressivo descolamento de usos “congelados” (em situações muito repetidas do cotidiano) para um movimento mais livre na fala.	A criança com TEA pode não apresentar esse descolamento. Sua fala pode parecer muito adequada, mas porque está em repetição, sem autonomia.
		A compreensão vai também saindo das situações cotidianamente repetidas e se ampliando para diferentes contextos.	A criança com TEA mostra dificuldade em ampliar sua compreensão de situações novas
		A comunicação é, em geral, acompanhada por expressões faciais que refletem o estado emocional das crianças (por exemplo: arregalar os olhos e fixar o olhar no adulto para expressar surpresa ou então constrangimento, “vergonha”).	A criança com TEA tende a apresentar menos variações na expressão facial ao se comunicar, a não ser expressões de alegria, excitação, raiva ou frustração.
		Aos 12 meses, a brincadeira exploratória é ampla e variada. A criança	A criança com TEA tende a explorar menos os objetos e,

	Brincadeiras	gosta de descobrir os diferentes atributos (textura, cheiro etc.) e as funções dos objetos (sons, luzes, movimentos etc.).	muitas vezes, fixase em algumas de suas partes sem explorar suas funções (por exemplo: passa mais tempo girando a roda de um carrinho do que empurrando-o).
		O jogo de “faz de conta” emerge por volta dos 15 meses e deve estar presente de forma mais clara aos 18 meses de idade.	Em geral, isso não ocorre no TEA.
	Alimentação	A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação, embora possa resistir um pouco no início.	A criança com TEA pode ser muito resistente à introdução de novos alimentos na dieta.

Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) - 2014.

Quadro 4 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 18 a 24 meses)

		Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 18 a 24 meses	Interação social	Há interesse em pegar objetos oferecidos pelo seu parceiro cuidador. A criança olha para o objeto e para quem o oferece.	A criança com TEA pode não se interessar e não tentar pegar objetos estendidos por pessoas ou fazê-lo somente após muita insistência.
		A criança já segue o apontar ou o olhar do outro em várias situações.	A criança com TEA pode não seguir o apontar ou o olhar dos outros. Pode não olhar para o alvo ou olhar apenas para o dedo de quem está apontando. Além disso, não alterna seu olhar entre a pessoa que aponta e

			o objeto que está sendo apontado.
		A criança, em geral, tem a iniciativa espontânea de mostrar ou levar objetos de seu interesse ao seu cuidador.	Nos casos de TEA, a criança, em geral, só mostra ou dá algo para alguém se isso se reverter em satisfação de alguma necessidade sua imediata (abrir uma caixa, por exemplo, para que ela pegue um brinquedo pelo qual ela tenha interesse imediato: uso instrumental do parceiro).
	Linguagem	Por volta do 24 meses, surgem os “erros”, mostrando o descolamento geral do processo de repetição da fala do outro em direção a uma fala mais autônoma, mesmo que sem o domínio das regras e convenções (por isso aparecem os “erros”).	A criança com TEA tende à ecolalia.
		Os gestos começam a ser amplamente usados na comunicação.	A criança com TEA costuma utilizar menos gestos e/ou utilizá-los aleatoriamente. Respostas gestuais, como acenar com a cabeça para “sim” e “não”, também podem estar ausentes nessas crianças entre os 18 e os 24 meses.
	Brincadeiras	Por volta dos 18 meses, os bebês costumam reproduzir o cotidiano por meio de um brinquedo ou uma brincadeira. Descubrem a função social dos	A criança com TEA pode ficar fixada em algum atributo do objeto, como a roda que gira ou uma saliência pela qual

		brinquedos (por exemplo: fazem o animalzinho “andar” e produzir sons).	ela passa os dedos, não brincando apropriadamente com o que o brinquedo representa.
		As crianças usam brinquedos para imitar as ações dos adultos (por exemplo: dão a mamadeira a uma boneca, dão “comidinha” usando uma colher, “falam ao telefone” etc.) de forma frequente e variada.	Em crianças com TEA, essa forma de brincadeira está ausente ou é rara.
	Alimentação	Período importante porque em geral: 1º) ocorre o desmame; 2º) começa a passagem dos alimentos líquidos/ pastosos, frios/mornos para alimentos sólidos/ semissólidos, frios/quentes/mornos, doces/salgados/ amargos; variados em quantidade; oferecidos em vigília, fora da situação de criança deitada ou no colo; 3º) começa a introdução da cena alimentar: mesa/cadeira/utensílios (prato, talheres, copo) e a interação familiar/ social.	A criança com TEA pode resistir às mudanças, pode apresentar recusa alimentar ou insistir em algum tipo de alimento, mantendo, por exemplo, a textura, a cor, a consistência etc. Pode, sobretudo, resistir em participar da cena alimentar.

Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) - 2014.

Quadro 5 – Indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta (de 24 a 36 meses)

		Indicadores do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 24 a 36 meses	Interação social	Os gestos (o olhar, o apontar etc.) são acompanhados pelo intenso aumento na capacidade de comentar e/ou fazer perguntas sobre os objetos	Os gestos e comentários em resposta ao adulto tendem a aparecer isoladamente ou após muita

		e as situações que estão sendo compartilhadas. A iniciativa da criança em apontar, mostrar e dar objetos para compartilhá-los com o adulto aumenta em frequência.	insistência. As iniciativas são raras. Tal ausência é um dos principais sinais de alerta para TEA.
	Linguagem	A fala está mais desenvolvida, mas ainda há repetição da fala do adulto em várias ocasiões, com utilização no contexto da situação de comunicação.	A criança com TEA pode apresentar repetição de fala da outra pessoa sem relação com a situação de comunicação.
		A criança começa a contar pequenas histórias, a relatar eventos próximos já acontecidos, a comentar eventos futuros, sempre em situações de diálogo (com o adulto sustentando o discurso).	A criança com TEA pode apresentar dificuldades ou desinteresse em narrativas referentes ao cotidiano. Pode repetir fragmentos de relatos e narrativas, inclusive de diálogos, em repetição e de forma independente da participação da outra pessoa.
		A criança canta e pode recitar uma estrofe de versinhos (em repetição). Já faz distinção de tempo (passado, presente e futuro), de gênero (masculino e feminino) e de número (singular e plural), quase sempre de forma adequada (sempre em contexto de diálogo). Produz a maior parte dos sons da língua, mas pode apresentar “erros”. A fala tem uma melodia bem infantil ainda. A voz geralmente é mais	A criança com TEA pode tender à ecolalia. A distinção de gênero, número e tempo não acontece. Cantos e versos só são recitados em repetição aleatória. A criança não “conversa” com o adulto.

		agudizada.	
	Brincadeiras	A criança, nas brincadeiras, usa um objeto “fingindo” que é outro (um bloco de madeira pode ser um carrinho, uma caneta pode ser um avião etc.). A criança brinca imitando os papéis dos adultos (de “casinha”, de “médico” etc.), construindo cenas ou histórias. Ela própria e/ ou seus bonecos são os “personagens”.	A criança com TEA raramente apresenta esse tipo de brincadeira ou o faz de forma bastante repetitiva e pouco criativa.
		A criança gosta de brincar perto de outras crianças (ainda que não necessariamente com elas) e demonstra interesse por elas (aproximar-se, tocar e se deixar tocar etc.).	A ausência dessas ações pode indicar sinal de TEA. As crianças podem se afastar, ignorar ou limitar-se a observar brevemente outras crianças à distância.
		Aos 36 meses, a criança gosta de propor/engajar-se em brincadeiras com outras da mesma faixa de idade.	A criança com TEA, quando aceita participar das brincadeiras com outras crianças, em geral, tem dificuldades em entendê-las.
	Alimentação	A criança já participa das cenas alimentares cotidianas: café da manhã, almoço e jantar. É capaz de estabelecer separação dos alimentos pelo tipo de refeição ou situação (comida de lanche, festa, almoço de domingo etc.). Há o início do manuseio adequado dos talheres. A alimentação está contida ao longo do dia (retirada das mamadeiras noturnas).	A criança com TEA pode ter dificuldade com este esquema alimentar: permanecer na mamadeira, apresentar recusa alimentar, não participar das cenas alimentares e não se adequar aos “horários” de alimentação. Pode querer comer a qualquer hora e vários tipos de

			alimento ao mesmo tempo. Pode passar por longos períodos sem comer. Pode só comer quando a comida for dada na boca ou só comer sozinha etc.
--	--	--	---

Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) - 2014.

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN

FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UERN – FAEN

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – DEN

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

1. Como foi criada a Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR)?
2. Quem criou a AMOR?
3. Como foi a chegada dos trigêmeos na família?
4. Teve aproximação com associações médicas?
5. Teve algum exame na gestação que indicasse a suspeita do Transtorno do Espectro Autista?
6. Foi feito algum teste com os trigêmeos?
7. Como é a participação da família?
8. Qual o grau de autismo de cada criança?
9. Os trigêmeos frequentam a escola?
10. Como foi realizado o diagnóstico das crianças?
11. Antes do diagnóstico, desconfiou que as crianças tivessem algum transtorno?
Como?

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN

FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UERN – FAEN

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – DEN

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

1. Comportamento dos trigêmeos separadamente (características diferenciais de cada um, preferências, idiosincrasias, afetos, distanciamentos, padrão alimentar, apegos etc)
2. Como foi a chegada dos trigêmeos na família?
3. Teve aproximação com associações médicas?
4. Teve algum exame na gestação que indicasse a suspeita do Transtorno do Espectro Autista?
5. **Foi feito algum teste com os trigêmeos?**
6. Como é a participação da família?
7. Qual o grau de autismo de cada criança?
8. Antes do diagnóstico, desconfiou que as crianças tivessem algum transtorno? Como?
9. Como foi realizada a investigação das crianças para os sinais que perceberam?
10. Como o diagnóstico foi confirmado?
11. Como foi e como é o acompanhamento dos trigêmeos? (Profissionais, equipe multiprofissional (teve ou tem?), projeto terapêutico singular)
12. Dados da mãe.
13. Dados do pai.
14. Dados da filha.
15. Complementar à primeira pergunta: que particularidades alimentares as crianças apresentam (textura, cor, sabores); apego à rotina em diferentes graus (dias e horários específicos para atividades individuais ou familiares que eles não consigam romper)?; movimentos repetitivos ou estereotipados específicos de cada um; atividade e regularidade intestinal (os pais percebem

que existem mudanças comportamentais c alimentos específicos ou constipação, ou diarreia, ou dores?)

APÊNDICE C



Governo do Estado do Rio Grande do Norte
Secretaria de Estado da Educação e da Cultura - SEEC
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
 Campus Universitário Central
 Curso de Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa “**As redes de cuidado da pessoa com Transtornos do Espectro Autista**” coordenada por Amélia Carolina Lopes Fernandes e que segue as recomendações das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Tem por objetivo conhecer a rede de cuidados da pessoa com TEA a partir dos caminhos percorridos por um usuário-guia.

Justifica-se a relevância deste trabalho em virtude da busca por discutir a rede de cuidados prestados ao público com Transtornos do Espectro Autista através de um usuário-guia, visto que poderá fornecer subsídios para a formulação de novas práticas de intervenções nessa área, permitindo melhorias na inclusão social dos indivíduos com o transtorno, como também qualidade de vida destes e de seus familiares, que são atingidos indiretamente com a condição.

Caso decida aceitar o convite, você irá relatar toda a trajetória percorrida com os seus filhos desde o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, informando as dificuldades e facilidades encontradas, dados sociodemográficos e como se dá a relação familiar entre vocês.

Dentre os riscos envolvidos nesta pesquisa, destacam-se o constrangimento que você possa ter quando questionada e o provável surgimento de divergências que possam surgir entre o que é relatado e o que ocorre na realidade. Espera-se minimizar esses riscos através de uma conversa aberta, franca e respeitosa e a liberdade de não responder alguma pergunta caso não se sinta confortável.

No que diz respeito aos benefícios, acredita-se que a pesquisa dará a oportunidade para uma abertura e liberdade discursiva, no qual você poderá refletir acerca dos cuidados que estão prestando ao público infantojuvenil com TEA que necessitam de uma atenção específica e adequada. Assim como poderá refletir em um incentivo à evolução dos cuidados prestados pelos profissionais, gerando conseqüentemente benefícios mútuos para os pacientes com os Transtornos do Espectro Autista.

Todas as informações obtidas serão sigilosas, confidenciais e seu nome nem o dos seus filhos não serão identificados em nenhuma fase/etapa desta pesquisa. Os dados serão guardados em local seguro e serão divulgados apenas em eventos ou publicações científicas da área da saúde, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhes identificar.

Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, será ressarcido. Se você sofrer algum dano, que seja comprovadamente decorrente desta pesquisa, terá direito a indenização.

Acrescenta-se ainda que durante toda a pesquisa você será acompanhado pela equipe pesquisadora e receberá a assistência necessária para aquele momento caso necessite, se estendo também para além do término do estudo.

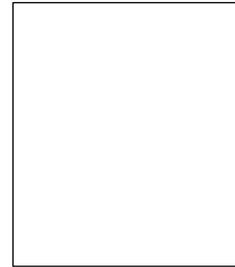
Você ficará com uma via deste Termo, que deverá ser rubricada e assinada em cada página. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, além de tirar dúvidas que tiver a respeito, perguntando diretamente para Lisandra Alves da Silva, no endereço Rua Des. Dionísio Figueira, 383, Centro, Mossoró - RN, 59610-090, tel: 84 – 3315-2154.

Dúvidas a respeito da ética dessa pesquisa poderão ser questionadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da UERN no endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO CENTRAL - CENTRO DE CONVIVÊNCIA, BR 110, KM 48, RUA: PROF. ANTONIO CAMPOS, S/N, COSTA E SILVA. CEP 59.610-090; ou pelo telefone 84 – 3312-7032.

Consentimento Livre

Estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Fui devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos da pesquisa, ao (s) procedimento (s) ao (s) qual (is) serei submetido e dos possíveis riscos que possam advir de minha participação. Foram-me garantidos esclarecimentos que eu venha a solicitar durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família. Caso minha participação na pesquisa implique em algum gasto, serei ressarcido e caso sofra algum dano, serei indenizado. Autorizo assim a publicação dos dados desta pesquisa, sendo-me garantido o meu anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação.

Pesquisador responsável



Participante

_____, _____ de _____ de 2019.

R. Des. Dionísio Figueira, 383 - Centro, Mossoró - RN, 59610-090.
Telefone: (84) 3315-2154.

Comitê de Ética e Pesquisa

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO CENTRAL - CENTRO DE CONVIVÊNCIA, BR 110, KM 48, RUA: PROF. ANTONIO CAMPOS, S/N, COSTA E SILVA. CEP 59.610-090; ou pelo telefone 84 – 3312-7032.

