

# AFYA- Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul Curso de Graduação em Medicina

# GABRIEL DA SILVA JACINTO SABRINA MARIA MATOS BARBOSA

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO AUTISMO NA CIDADE DE CRUZEIRO DO SUL – ACRE

CRUZEIRO DO SUL 2025

# GABRIEL DA SILVA JACINTO SABRINA MARIA MATOS BARBOSA

# POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO AUTISMO NA CIDADE DE CRUZEIRO DO SUL – ACRE

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Medicina da Afya — Faculdade de Medicina de Cruzeiro do Sul, como requisito para conclusão do Módulo Trabalho de Conclusão de Curso II.

**Orientadora:** prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amélia Alves

Duarte

# Dados Internacionais de Catalogação na Publicação - CIP Afya Cruzeiro do Sul, Biblioteca, Processos Técnicos

J12p Jacinto, Gabriel da Silva

Políticas públicas para o diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do Sul – Acre / Gabriel da Silva Jacinto, Sabrina Maria Matos Barbosa. – Cruzeiro do Sul, AC, 2025.
48 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amélia Alves Duarte

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) – Faculdade de Ciências Médicas, Cruzeiro do Sul, AC.

1. Autismo. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Políticas públicas. 4. Saúde pública. 5. Cruzeiro do Sul (AC). I. Barbosa, Sabrina Maria Matos. II. Título.

CDU:

616.89-008.45(81)

Bibliotecária: Maiane Rafaela Silva de Oliveira, CRB 11/1265/O

#### Resumo

Este trabalho analisou as políticas públicas destinadas ao diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças e adolescentes em Cruzeiro do Sul, Acre, com foco nas dificuldades enfrentadas pelas famílias e nas limitações da rede de serviços. O estudo teve como objetivo compreender o fluxo de diagnóstico, identificar os principais desafios no acesso aos profissionais especializados e avaliar a efetividade do atendimento prestado. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa, realizada por meio da aplicação de questionários a responsáveis por crianças e adolescentes com TEA atendidos nos principais centros de reabilitação do município. Os resultados revelaram que, embora haja avanços no reconhecimento dos sinais e na busca precoce pelo diagnóstico, o município ainda enfrenta sérias dificuldades estruturais, como a escassez de profissionais qualificados, longos períodos de espera e baixa oferta de terapias com a intensidade necessária. Essas fragilidades impactam diretamente na efetividade do diagnóstico e no desenvolvimento das crianças, comprometendo a aplicação plena das diretrizes previstas nas políticas públicas de saúde. Observou-se também que, apesar do esforço das famílias e das instituições locais, o atendimento disponível não supre as demandas existentes, especialmente no que se refere ao número de profissionais e à carga horária adequada para as intervenções. Conclui-se que o município necessita de investimentos urgentes na capacitação de equipes multiprofissionais, ampliação dos serviços especializados e fortalecimento da atenção primária, visando garantir um fluxo de diagnóstico mais ágil, um acompanhamento terapêutico contínuo e eficaz, e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida para as pessoas com TEA e suas famílias.

Palavras Chave: Autístico, Proteção Social, Diagnóstico de TEA, Saúde pública.

# SUMÁRIO

NTRODUÇÃO	6
OBJETIVOS	7
OBJETIVO PRIMÁRIO	7
OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	7
REFERENCIAL TEÓRICO	8
MATERIAIS E MÉTODOS	12
RESULTADOS	14
REFERÊNCIAS	24
ANEXOS	32
Anexo 1: Questionário estruturado sobre o Processo de Diagnóstico de TEA em Cruzeiro do Sul, Acre, Brasil	32
Anexo 2:Termo de coparticipação/Anuência do Atendimento Municipal do Autismo (AMA)	34
Anexo 3: Termo de coparticipação/Anuência do Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA)	35
Anexo 4: Termo de coparticipação/Anuência do Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN)	36
Anexo 5:Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	37
Anexo 6:Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)	41
Anexo 7: Termo de aceite do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)	43
Anexo 8: Folha de Aprovação	49

# **INTRODUÇÃO**

Este estudo investiga as dificuldades enfrentadas no diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na cidade de Cruzeiro do Sul, Acre, com especial atenção para a escassez de profissionais capacitados e a consequente dificuldade de acesso para famílias de baixa renda. A detecção antecipada e correta é essencial para que o tratamento possa começar o quanto antes, visando proporcionar melhores condições de vida para a criança com autismo (Jendreieck, 2017).

O autismo é uma síndrome comportamental que prejudica o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança (Lopez-Pison *et al.*, 2014). Dentro do contexto profissional da medicina, é relevante a análise dos desafios específicos enfrentados por essa população, focando na disponibilidade de recursos diagnósticos e terapêuticos, bem como nas políticas públicas voltadas para o TEA na região. A compreensão do fluxo de diagnóstico do autismo em Cruzeiro do Sul é indispensável para identificar possíveis gargalos e oportunidades de melhoria no processo de avaliação e encaminhamento dos portadores de TEA. Isso inclui uma análise detalhada da equipe multidisciplinar envolvida no diagnóstico, que pode incluir profissionais de diversas áreas, como pediatras, psicólogos, psiguiatras, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos.

Compreender a interação entre esses profissionais, bem como suas respectivas competências e limitações, é fundamental para garantir um diagnóstico preciso e uma abordagem terapêutica adequada para cada indivíduo com TEA. Juntamente, entender como as famílias são encaminhadas para essa equipe multidisciplinar e quais são os obstáculos encontrados ao longo do caminho pode fornecer subsídios valiosos para aprimorar o acesso e a eficiência dos serviços de diagnóstico na cidade.

A escassez de profissionais capacitados para o diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na cidade de Cruzeiro do Sul, Acre, aliada à dificuldade de acesso das famílias de baixa renda aos serviços de saúde, representando um desafio significativo para a efetivação de políticas públicas voltadas para essa condição.

Portanto, investigar o fluxo de diagnóstico do TEA e a atuação da equipe multidisciplinar é essencial para promover uma abordagem integrada e eficaz no enfrentamento do autismo em Cruzeiro do Sul. Diante disso, surge a necessidade de investigar: Como o fluxo de diagnóstico e tratamento do TEA se desenvolve em Cruzeiro do Sul-Acre; e quais os desafios apontados pelas famílias?

### **OBJETIVOS**

# **OBJETIVO PRIMÁRIO**

Analisar as políticas públicas para o diagnóstico e tratamento do autismo em crianças e adolescentes na cidade de Cruzeiro do Sul - Acre, identificando o fluxo de diagnóstico e os principais fatores que contribuem para essas dificuldades e propondo possíveis soluções.

# **OBJETIVOS SECUNDÁRIOS**

- Apresentar a classificação do autismo e os critérios para diagnóstico de pessoas com TEA segundo a literatura científica atual.
- Descrever o fluxo adotado no diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do Sul – Acre.
- Analisar a percepção das famílias sobre o atendimento inicial na investigação do TEA.

# REFERENCIAL TEÓRICO

O termo autismo foi inicialmente utilizado para descrever o isolamento social em adultos esquizofrênicos e, posteriormente, passou a ser empregado por psiquiatras que estudavam crianças com comportamentos peculiares e dificuldades em formar relações sociais normais. A ausência de consenso dificultou a definição de critérios de diagnóstico e na criação de testes de avaliação Jendreieck (2017).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) abrange diversas condições associadas a danos no desenvolvimento neurológico, caracterizadas por comportamentos repetitivos, dificuldades na fala, nas habilidades sociais e na comunicação não verbal (Viana *et al.*, 2020).

O TEA engloba várias condições associadas a danos no desenvolvimento neurológico, caracterizadas por comportamentos repetitivos, dificuldades na fala, habilidades sociais e comunicação não verbal. Além disso, pessoas com TEA podem apresentar outras comorbidades, como hiperatividade, distúrbios do sono e gastrointestinais, e epilepsia (Guedes; Tada, 2015).

É essencial identificar os sintomas exibidos por crianças com autismo para garantir um diagnóstico precoce. Muitas vezes, são os pais, cuidadores e familiares que reconhecem padrões de comportamento típicos do autismo, dada a singularidade das necessidades dessas crianças. Os sinais podem variar em intensidade e geralmente surgem antes dos três anos de idade (Pinto *et al.*, 2019).

As famílias de pacientes com TEA enfrentam dificuldades para aceitar o diagnóstico, pois têm preocupações sobre a condução do tratamento. A trajetória de aceitação é delicada e, constantemente, não acontece de modo célere e tranquila, o que dificulta o desenvolvimento do indivíduo (Santos; Souza, 2019).

Embora o DSM-V (APA, 2013) estabeleça os critérios fundamentais para diagnosticar o autismo, na prática, o processo diagnóstico é mais complexo do que parece. Além da vasta gama de manifestações dos sintomas autísticos, há também uma ampla variação no momento em que as crianças começam a apresentar esses sintomas, bem como diferenças individuais no desenvolvimento de cada criança e nas comorbidades que podem estar presentes em diferentes casos (Pessim *et al.*, 2015).

A dificuldade em diagnosticar resulta em um atraso na obtenção dos recursos necessários para o atendimento e educação da criança. Um diagnóstico precoce é essencial, pois permite que a criança autista seja direcionada rapidamente para

terapias e educação especializada, o que certamente levará a melhores condições para seu desenvolvimento (Jendreieck, 2017).

A comunicação do diagnóstico de autismo para as famílias enfrenta desafios devido à falta de tempo, habilidade na comunicação e apoio emocional dos profissionais de saúde. No entanto, a participação da equipe multiprofissional é fundamental para compartilhar as preocupações dos familiares. É importante planejar como o diagnóstico será revelado, mantendo um diálogo compreensivo para facilitar a aceitação e permitir que a família estabeleça estratégias para lidar com os desafios da criança (Pinto *et al.*, 2019).

Após o diagnóstico, as famílias devem ajustar sua rotina para lidar com as muitas demandas em torno do paciente, o que pode resultar em uma sobrecarga inicial evidente, dada a necessidade de desenvolver habilidades e estratégias. Essa carga emocional e física excessiva pode ser compartilhada com outros membros da família, sempre que possível (Klinger *et al.*, 2020).

O autismo não pode ser diagnosticado precocemente por meio de exames laboratoriais. Isso leva a complicações na investigação da doença, devido à variabilidade dos sintomas, falta de profissionais especializados e falta de serviços específicos. Além disso, a falta de compreensão sobre o autismo na sociedade resulta em pais que muitas vezes não reconhecem os primeiros sinais. Isso atrasa o diagnóstico, impactando significativamente a vida familiar, com a mãe focada na criança autista e o pai preocupado com questões financeiras (Silva et al., 2018).

O cuidado direcionado a indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) requer estratégias diversificadas e ajustadas às particularidades de cada pessoa, iniciando-se preferencialmente o quanto antes. Essas ações terapêuticas têm como foco não apenas amenizar dificuldades nas áreas da comunicação e das relações sociais, mas também lidar com comportamentos desafiadores e suas consequências. Além disso, o tratamento busca ampliar a capacidade de autonomia do indivíduo, favorecer seu desenvolvimento educacional e estimular a aquisição de competências que facilitem a adaptação ao cotidiano. Um aspecto essencial desse processo é atuar preventivamente para evitar o surgimento ou agravamento de condutas que possam limitar a funcionalidade e o bem-estar da criança (BERNABÉ et al., 2023; AYLWARD et al., 2021

A intervenção terapêutica está diretamente associada ao diagnóstico precoce, sendo essencial que ela seja estruturada de acordo com cada etapa da vida da pessoa com TEA. De acordo com a European Agency for Development in Special Needs

Education (2005), os cuidados precoces são definidos como um conjunto de intervenções que buscam garantir o desenvolvimento pessoal da criança, fortalecer as competências familiares e promover a inclusão social, preferencialmente próxima ao local de residência da família. Esses serviços devem ser acessíveis tanto geograficamente quanto financeiramente, oferecendo diferentes modalidades de atendimento, sempre com profissionais qualificados e uma equipe multidisciplinar, garantindo a elaboração de um plano individualizado para cada caso (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005).

A Análise Aplicada do Comportamento (ABA) é uma das abordagens terapêuticas mais reconhecidas e respaldadas cientificamente no tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa metodologia baseia-se na aplicação sistemática de princípios da análise do comportamento com o objetivo de promover mudanças positivas nas habilidades sociais, cognitivas e comunicativas das crianças diagnosticadas com TEA. Entre os protocolos mais conhecidos dentro da ABA está a Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), descrita por Lovaas em 1987, que reforça a importância da intensidade no processo terapêutico. Os estudos de Lovaas demonstraram que, para que as intervenções sejam efetivas, é necessário um volume significativo de horas de terapia semanal, com recomendação de uma carga entre 30 a 40 horas. Essa intensidade visa favorecer a aprendizagem de novos comportamentos adaptativos, ao mesmo tempo em que reduz comportamentos considerados inadequados, garantindo melhores resultados no desenvolvimento global da criança. (Duarte et al., 2016, p. 49).

O Ministério da Saúde não estabelece um número exato de profissionais capacitados para o diagnóstico do TEA por cada 1.000 habitantes. Contudo, há diretrizes gerais sobre a composição das equipes que auxiliam no diagnóstico e tratamento do TEA dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com a Portaria nº 2.436/2017, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, podemos calcular a quantidade de profissionais de saúde recomendada para a cidade de Cruzeiro do Sul, com 98.000 habitantes (Censo 2023).

A análise da percepção das famílias sobre o atendimento inicial na investigação do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para compreender a qualidade e a eficácia dos serviços de saúde oferecidos. A compreensão do autismo deve sempre incluir as experiências e percepções das famílias envolvidas. (Lorna Wing 1996).

Para essa investigação, a utilização de questionários como método de coleta

de dados se mostra uma estratégia eficaz, permitindo a obtenção de informações sistemáticas e quantificáveis sobre as experiências familiares. Essa abordagem é suportada por estudos que demonstram a importância da percepção familiar na adesão a tratamentos e intervenções, uma vez que a experiência do atendimento inicial pode influenciar diretamente as decisões e comportamentos das famílias em relação ao seguimento do diagnóstico e tratamento do TEA.

Um diagnóstico precoce e um tratamento imediato são decisivos para notável melhoria na adaptação, interação social e desenvolvimento cognitivo de crianças autistas. Isso é alcançado por meio de terapias regulares fornecidas por uma equipe multiprofissional que monitora o progresso da criança. No entanto, é essencial concentrar esforços para que o diagnóstico e o tratamento do autismo ocorram o mais cedo possível, pois quanto mais tarde o autismo for percebido, mais firmemente os sintomas estarão estabelecidos (Steffen *et al.*, 2019).

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

### Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva de caráter qualitativo, adotando um questionário estruturado (Anexo 1). O questionário foi elaborado com base em questões que abordem aspectos como a acessibilidade ao atendimento, a clareza das informações recebidas, o tempo de espera para consultas, e a satisfação geral com o serviço prestado.

Esta abordagem permitirá analisar a percepção das famílias sobre o atendimento inicial na investigação do Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como reunir informações estruturadas sobre as experiências, expectativas e opiniões das famílias em relação ao processo de diagnóstico e atendimento recebidos nos CER (Centro de reabilitação).

#### Local da Pesquisa

O estudo irá ser desenvolvido no Atendimento Municipal do Autismo (AMA); Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA) e Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN) que são os Centros de Reabilitação (CER) para TEA em Cruzeiro do Sul, Acre, Brasil. Este município dista 636 Km da capital Rio Branco, com número de habitantes registrados até 2024 de 164.747488 (IBGE, 2024). Para tanto, os três locais concordaram e assinaram o termo de anuência com a pesquisa (Anexos 2, 3 e 4) respectivamente.

#### Riscos e Benefícios

Os riscos na execução dessa pesquisa são mínimos e estão relacionados a quebra da confidencialidade, embora não seja perguntado nome, endereço ou quaisquer informações que possa identificar ou tipificar os pais ou responsáveis legais das crianças e adolescentes que não participarão das respostas ao questionário.

Também não serão feitas gravação de vídeo, de voz ou registros fotográficos dos locais, das pessoas, durante a condução da pesquisa.

Bem como toda a pesquisa ocorrerá após leitura e assinatura do TCLE (Anexo 5) e TALE (Anexo 6) pelos responsáveis dos menores atendidos nos CER supramencionados.

Os principais benefícios desta pesquisa são: Conhecer o fluxo do diagnostico conduzido nesses CER do município, evidenciando os principais enfrentamentos, como o déficit no número de profissionais habilitados para diagnóstico e acompanhamento dos portadores de TEA; Preconizar o atendimento para diagnóstico precoce adotando as políticas públicas baseadas em evidências, uma vez que existem diretrizes e condutas

estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Ministério da Saúde do Brasil através do SUS e Órgãos deliberativos voltados aos Portadores de TEA. Bem como disponibilizar conhecimento técnico científico sobre peculiaridades do fluxo de atenção aos portadores de TEA cujos resultados impactam positivamente no desenvolvimento socioemocional do Autístico.

Sendo assim os benefícios são superiores aos riscos que são mínimos e indiretos a portadora e seus familiares, pois teremos contato apenas as respostas ao questionário, conforme resolução nº 466/2012 e item 3.4.1.12 da Norma Operacional 001/2013).

#### Análise dos Dados

Após a coleta dos dados por meio do questionário, a análise foi realizada com o objetivo de interpretar as percepções dos pais sobre o atendimento inicial na investigação do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os dados foram tabulados, analisados e posteriormente convertidos em porcentagens e representados em gráficos e tabelas utilizando o programa do R v.4.3.3 (R CORE TEAM, 2024).

Essa abordagem permitirá identificar tendências e padrões nas respostas, proporcionando uma visão clara das percepções dos pais sobre o atendimento inicial. Ao final, os resultados serão discutidos em relação à literatura existente, permitindo uma reflexão crítica sobre a qualidade do atendimento às famílias de crianças com TEA e as possíveis áreas de melhoria nos serviços de saúde.

#### **RESULTADOS**

Atualmente a classificação e os critérios para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) são organizados conforme o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition* (DSM-5), principal referência da literatura científica atual, utilizada pelo Ministério da Saúde.

De acordo com o DSM-5, o TEA é caracterizado por um conjunto de manifestações clínicas agrupadas nos seguintes critérios diagnósticos (tabela 1).

Tabela 1. Critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) segundo o DSM-5

Critério	Descrição	Observações
А	Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos.	Exige a presença dos três itens: (1) reciprocidade socioemocional, (2) comunicação não verbal, (3) desenvolvimento e manutenção de relacionamentos.
В	Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.	Necessário pelo menos dois dos seguintes: (1) movimentos estereotipados, (2) insistência em rotinas, (3) interesses restritos, (4) alterações sensoriais.
С	Início dos sintomas no período de desenvolvimento precoce.	Pode não se manifestar plenamente até que as demandas sociais aumentem.
D	Prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes.	O impacto funcional é essencial para o diagnóstico.
Е	As perturbações não são melhor explicadas por deficiência intelectual isolada ou atraso global do desenvolvimento.	Se houver deficiência intelectual, o comprometimento da comunicação social deve ser desproporcional ao nível geral de desenvolvimento.

Fonte: Adaptado de American Psychiatric Association. DSM-5, 2013.

Para que o diagnóstico do TEA seja estabelecido, é necessário que todos os critérios descritos sejam rigorosamente atendidos. No Critério A, o indivíduo deve apresentar obrigatoriamente os três subitens, que correspondem a déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos. Já no Critério B, é exigida a presença de pelo menos dois dos quatro subitens, os quais se referem a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

O Critério C estabelece que os sintomas devem estar presentes desde o período inicial do desenvolvimento, mesmo que, em alguns casos, tornem-se evidentes apenas diante de maiores demandas sociais. No Critério D, é fundamental que os sintomas causem prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou em outros

domínios importantes da vida do indivíduo. Por fim, o Critério E determina que as manifestações observadas não podem ser mais bem explicadas por deficiência intelectual isolada ou atraso global do desenvolvimento, sendo imprescindível que, nos casos de comorbidade, os déficits em comunicação social sejam desproporcionais ao nível geral de desenvolvimento cognitivo.

O DSM-V é uma ferramenta elementar na avaliação e classificação de transtornos mentais, incluindo o autismo. Segundo o DSM-V, os níveis de autismo são categorizados com base no suporte necessário: nível 1 (autismo leve), nível 2 (autismo moderado) e nível 3 (autismo severo) (APA, 2013).

No nível 1, também chamado de autismo leve, há desafios em interação social e comunicação, além de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Pessoas neste nível podem ter dificuldades em iniciar conversas, interpretar expressões faciais e compreender nuances linguísticas. Apesar dessas dificuldades, elas geralmente conseguem se socializar sem grandes limitações, mantêm habilidades de linguagem e comunicação e são capazes de se adaptar a mudanças na rotina (APA, 2013).

No nível 2, considerado moderado, as dificuldades na comunicação e interação social são mais significativas. Indivíduos deste grupo podem enfrentar desafios para iniciar e manter conversas, entender expressões faciais e nuances da linguagem, além de apresentarem comportamentos repetitivos e interesses restritos. Eles frequentemente necessitam de apoio adicional para lidar com situações sociais mais complexas e se adaptar a mudanças na rotina (APA, 2013).

O nível 3, o mais severo, caracteriza-se não apenas pelas dificuldades mencionadas nos níveis anteriores, mas também por comportamentos repetitivos significativos e severas deficiências nas habilidades de comunicação, tanto verbal quanto não verbal. Isso pode resultar em grandes desafios nas interações sociais e na cognição, levando muitas vezes ao isolamento social se não forem incentivados a interagir (APA, 2013) significativos e severas deficiências nas habilidades de comunicação, tanto verbal quanto não verbal. Isso pode resultar em grandes desafios nas interações sociais e na cognição, levando muitas vezes ao isolamento social se não forem incentivados a interagir (APA, 2013).

Como forma de subsidiar este estudo, ocorreu uma visita à Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA) em Cruzeiro do Sul, Acre, que proporcionou uma visão detalhada das atividades e do fluxo de atendimento.

A associação tem mais de 300 pessoas cadastradas e oferece capacitação nas escolas, com um curso de análise do comportamento que já capacitou mais de 100 pais e profissionais. Além disso, o projeto "Cuidando do Cuidador" proporciona um espaço para cerca de 50 pais compartilharem suas experiências e dificuldades.

O fluxo para diagnóstico na cidade é delineado em quatro etapas: atendimento na Unidade Básica de Saúde, telemedicina com neuropediatra, avaliação por uma equipe multiprofissional e, por fim, atendimento no Hospital Regional do Juruá, onde o diagnóstico é confirmado. No entanto, a APAA relatou que muitos profissionais médicos da UBS encaminham os pacientes para o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) devido à falta de conhecimento.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2024),

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são lugares onde oferecem serviços de saúde abertos para a comunidade. Uma equipe diversificada trabalha em conjunto para atender às necessidades de saúde mental das pessoas, incluindo aquelas que enfrentam desafios relacionados as necessidades decorrentes do uso prejudicial de álcool e outras drogas. Esses serviços estão disponíveis na região e são especialmente focados em ajudar em situações difíceis ou no processo de reabilitação psicossocial (s/p).

O tempo de espera para o laudo diminuiu significativamente nos últimos anos, agora em torno de 1 ano, comparado aos 3 anos anteriores. No entanto, a APAA considera o ideal ser 6 meses. O tratamento só é iniciado após o recebimento do laudo, e os pacientes são encaminhados para os CER. Apesar dos recursos disponíveis, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e educadores físicos, há uma falta percebida de profissionais, com 183 crianças aguardando o início do tratamento.

O Ministério da Saúde não estabelece um número exato de profissionais capacitados para o diagnóstico do TEA por cada 1.000 habitantes. Contudo, há diretrizes gerais sobre a composição das equipes que auxiliam no diagnóstico e tratamento do TEA dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com a Portaria nº 2.436/2017, que estabelece a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), podemos calcular a quantidade de profissionais de saúde recomendada para a cidade de Cruzeiro do Sul, com 98.000 habitantes (Censo 2023).

Com base na Portaria nº 2.436/2017 e no número de habitantes de Cruzeiro do Sul, foi realizado um cálculo para determinar o número de profissionais recomendados, visando garantir um atendimento eficaz às necessidades da população (tabela 2).

**Tabela 2.** Comparativo entre o número de profissionais estabelecidos pelo Ministério da Saúde e os disponíveis na cidade de Cruzeiro do Sul.

Profissional	Recomendado pela Portaria	Disponíveis em Cruzeiro do Sul
Médico	65 – 98	50
Psicólogo	49 - 65	15
Assistente Social	33 - 49	10
Fisioterapeuta	49 - 65	14
Nutricionista	49 - 65	9
Educador Físico	49 - 65	13
Terapeuta Ocupacional	33 - 49	01
Fonoaudiólogo	49- 65	02

Fonte: Jacinto: Barbosa, 2025.

Além disso, o tempo de terapia é limitado a 40 minutos, no máximo 2 vezes por semana, embora o ideal fosse 40 horas semanais, como preconizam Duarte *et al.* (2016).

[...] visando a uma melhor adaptação do sujeito, com foco na diminuição de comportamentos identificados como inadequados e no aumento de comportamentos mais adaptativos e funcionais para o desenvolvimento da criança, sendo que a carga horária indicada é de 30 a 40 horas semanais (Duarte et al., 2016, p. 49).

O tratamento enfatiza a importância da participação da família e da escola, uma vez que são os locais onde o paciente passa a maior parte do tempo. Portanto, a capacitação da família e das escolas é uma prioridade para a APAA, visando oferecer um suporte abrangente aos pacientes autistas.

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário estruturado direcionado aos responsáveis por crianças e adolescentes com diagnóstico ou em processo de investigação do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no município de Cruzeiro do Sul – Acre. A aplicação do instrumento ocorreu de forma presencial nas três principais instituições de referência no atendimento às pessoas com TEA na cidade:

<sup>\*</sup> Portaria nº Nº 2.436/2017, MS (Brasil, 2017). \*\* Ofício Secretaria de Saúde de Cruzeiro do Sul – Acre (SEMSA, 2025).

o Atendimento Municipal do Autismo (AMA), a Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA) e o Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN). No total, foram obtidas 100 respostas, as quais permitiram levantar informações relevantes sobre o perfil dos respondentes, o fluxo do diagnóstico e os principais desafios encontrados pelas famílias durante esse processo no contexto local.

Em relação ao grau de parentesco com a criança ou adolescente com TEA, a maioria absoluta dos respondentes, equivalente a 93%, corresponde a pai ou mãe. Outros responsáveis, como tios, padrinhos ou cuidadores legais, representaram 6% dos participantes, enquanto 1% eram avós. Este dado evidencia que, predominantemente, são os pais que estão diretamente envolvidos no processo de busca pelo diagnóstico e acompanhamento dos seus filhos (figura 1).

93%

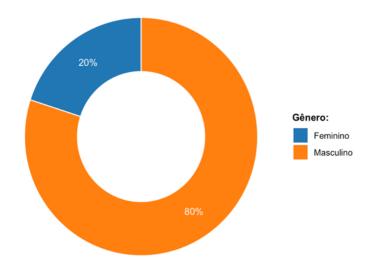
Pai/Mãe Outro

Figura 1. Grau de parentesco dos respondentes do questionário com o portador do TEA.

Fonte: Jacinto: Barbosa, 2025.

Quanto ao gênero das crianças e adolescentes portadores de TEA, verificou-se uma prevalência do sexo masculino, representando 80% dos casos, enquanto o sexo feminino correspondeu a 20% dos participantes (figura 2).

Figura 2. Gênero da criança/adolescente em investigação do TEA.

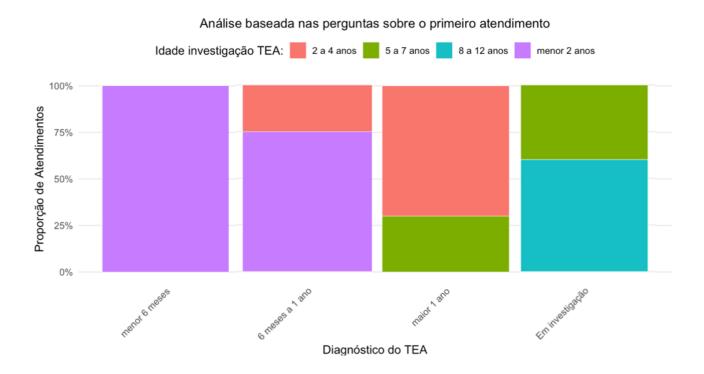


Fonte: Jacinto: Barbosa, 2025.

No que se refere à idade da criança ou adolescente no momento em que se iniciou a investigação diagnóstica, observou-se que 42% dos casos foram identificados antes dos 2 anos de idade. Outros 35% iniciaram o processo entre 2 e 4 anos, enquanto 17% tinham entre 5 e 7 anos e 6% estavam na faixa etária de 8 a 12 anos no início da investigação.

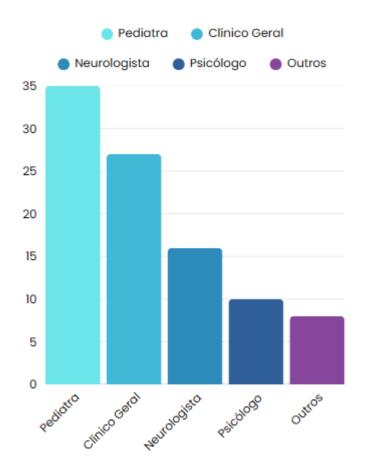
Em relação ao tempo decorrido desde o início da investigação até a obtenção do diagnóstico formal de TEA, os dados revelam que 18% das famílias obtiveram o diagnóstico em um período inferior a seis meses. Outros 31% relataram um tempo entre seis meses e um ano, 41% informaram que o processo levou mais de um ano e 10% afirmaram que, até o momento da pesquisa, ainda estavam em processo de investigação, sem um diagnóstico fechado (figura 3).

Figura 3. Distribuição da idade de início da investigação por tempo de diagnóstico.



Sobre o primeiro profissional de saúde que realizou o atendimento inicial, os dados indicam que 38% dos participantes foram atendidos por pediatras, 27% por médicos clínicos gerais, 16% por neuropediatras, 10% por psicólogos e 9% por outros profissionais, como psiquiatras ou terapeutas (figura 4).

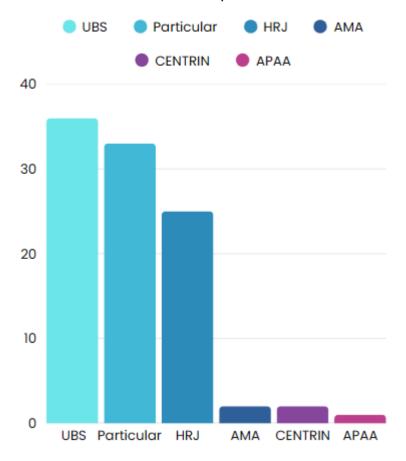
Figura 4. Profissional de saúde que realizou o atendimento inicial.



Fonte: Jacinto: Barbosa, 2025.

No que diz respeito ao local onde foi realizado o primeiro atendimento, 36% das famílias buscaram inicialmente as Unidades Básicas de Saúde (UBS), 25% recorreram ao Hospital Regional do Juruá, 2% foram atendidas no Atendimento Municipal do Autismo (AMA), 1% na Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA) e 2% no Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN). Além disso, 34% dos participantes relataram que o primeiro atendimento ocorreu em outros locais, como clínicas particulares, consultórios específicos ou atendimentos fora da rede pública municipal (figura 5).

**Figura 5.** Local onde foi realizado o primeiro atendimento.



Quanto à orientação recebida após o primeiro atendimento, 79% dos responsáveis relataram que receberam explicações claras e adequadas sobre os próximos passos a serem seguidos na investigação diagnóstica. Por outro lado, 9% avaliaram que as orientações foram fornecidas de forma parcial e 12% relataram que não receberam nenhuma explicação adequada sobre como prosseguir após o atendimento inicial.

Em relação ao acesso aos profissionais necessários para a conclusão do diagnóstico, 36% dos participantes afirmaram que conseguiram acessar todos os profissionais indicados durante o processo. No entanto, a maioria, correspondente a 64%, relatou não ter conseguido acesso completo aos profissionais exigidos para o fechamento do diagnóstico.

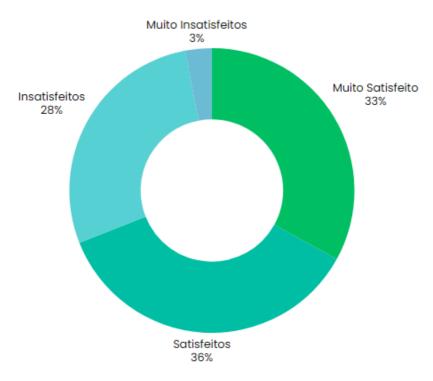
Na questão que investigava quais profissionais foram de difícil acesso, sendo possível selecionar mais de uma opção, os resultados demonstraram que o neurologista foi citado 47 vezes, seguido pelo terapeuta ocupacional (42 menções), fonoaudiólogo (30), psiquiatra (23), psicólogo (22) e pediatra (14). Este dado evidencia que há dificuldades significativas no acesso a diversos especialistas fundamentais para a construção do diagnóstico do TEA.

No que se refere às principais dificuldades enfrentadas pelas famílias durante o processo diagnóstico, também permitindo múltiplas respostas, 69 participantes indicaram

o longo tempo de espera como um dos maiores entraves. Outros 50 relataram a falta de profissionais especializados, 22 citaram a falta de informação sobre onde buscar ajuda e 7 apontaram outros tipos de dificuldades, não especificados no questionário.

Por fim, quando questionados sobre o grau de satisfação com o acompanhamento recebido até o momento da pesquisa, 33% dos participantes se declararam muito satisfeitos, 36% satisfeitos, 28% insatisfeitos e 3% muito insatisfeitos (figura 6)

**Figura 6.** Grau de satisfação com o acompanhamento recebido até o momento da pesquisa.



# **DISCUSSÃO**

O presente estudo teve como objetivo compreender o fluxo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no município de Cruzeiro do Sul – Acre, destacando os principais entraves enfrentados pelas famílias e a estrutura de atendimento público local. Os resultados do questionário aplicado a 100 responsáveis evidenciam tanto avanços quanto deficiências estruturais relevantes, que impactam diretamente a qualidade do diagnóstico e tratamento ofertado.

Os dados desta pesquisa evidenciaram uma clara predominância do sexo masculino entre as crianças e adolescentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), representando 80% da amostra, enquanto o sexo feminino correspondeu a apenas 20%. Esse achado está em consonância com a literatura científica, que indica uma proporção média de 4:1 entre meninos e meninas diagnosticados com TEA (Halladay et al., 2015; Lai et al., 2014), podendo chegar a 10:1 em casos sem deficiência intelectual (Fombonne, 2009; Rivet & Matson, 2011).

Entretanto, estudos recentes têm problematizado essa discrepância, sugerindo que fatores como viés diagnóstico e diferenças fenotípicas entre os gêneros podem contribuir significativamente para o subdiagnóstico em meninas (Loomes et al., 2017).

Além disso, mulheres no espectro tendem a apresentar perfis comportamentais distintos dos homens, caracterizados por maior competência em cognição social, habilidades linguísticas mais refinadas e maior motivação para relações interpessoais (Hiller et al., 2016; Harrop et al., 2020; Hull et al., 2020). Tais características podem mascarar ou suavizar os sinais clássicos do TEA, dificultando o reconhecimento clínico da condição em meninas, especialmente aquelas sem deficiência intelectual.

Outro aspecto relevante é a chamada "camuflagem social", mecanismo pelo qual indivíduos autistas, sobretudo mulheres, ajustam seu comportamento para atender às expectativas sociais, minimizando a visibilidade dos sintomas (Hull et al., 2017; Lai et al., 2017). Esse processo contribui para o atraso no diagnóstico, podendo resultar em dificuldades adicionais ao longo da vida, incluindo problemas de saúde mental e comprometimento no bem-estar geral (Bargiela et al., 2016).

O fato de que 93% dos respondentes são pais ou mães da criança ou adolescente com TEA revela o protagonismo desses familiares no processo de busca pelo diagnóstico. Isso é consistente com os achados de Pinto et al. (2019), que destacam o papel ativo dos pais na identificação de comportamentos atípicos e no acionamento dos serviços de saúde. A presença constante dos pais no cotidiano da criança permite que eles sejam os primeiros a observar comportamentos atípicos, como dificuldades na interação social, na comunicação e a presença de padrões repetitivos, que muitas vezes passam despercebidos por outros membros da rede social.

Esse envolvimento direto contribui significativamente para uma detecção precoce dos sintomas, como apontado nos dados da pesquisa: 42% das investigações iniciaram antes dos 2 anos, e 35% entre 2 e 4 anos. Essa precocidade é fundamental, conforme evidenciado por Steffen et al. (2019), para que intervenções terapêuticas se iniciem em um período de maior plasticidade cerebral, favorecendo melhores desfechos no desenvolvimento da criança.

Além disso, os dados apontam que quanto mais cedo se inicia o processo de investigação, menor é o tempo necessário para a confirmação do diagnóstico formal, evidenciando uma correlação importante entre o envolvimento ativo da família e a agilidade no diagnóstico. Esse cenário reforça a necessidade de campanhas de orientação voltadas a pais e cuidadores, como uma estratégia de saúde pública essencial para promover a identificação precoce dos sinais de TEA. Considerando que os primeiros indícios do transtorno geralmente surgem ainda nos primeiros meses de vida, é fundamental reconhecer o papel central de pais e pediatras, que, por acompanharem de perto o desenvolvimento da criança, tornam-se os principais agentes na identificação inicial de possíveis alterações comportamentais (Marco et al., 2021)

Um dado particularmente relevante é que, embora o fluxo oficial preveja a entrada pela Unidade Básica de Saúde (UBS), 34% dos participantes buscaram diretamente clínicas particulares, consultórios ou outros serviços especializados, e 25% procuraram o Hospital Regional do Juruá como primeiro ponto de contato. Isso pode estar relacionado a uma percepção de insegurança no atendimento primário, especialmente frente à escassez de profissionais capacitados nas UBS.

Tal movimento, embora compreensível sob a ótica dos cuidadores, representa uma desorganização do fluxo institucional e pode resultar em encaminhamentos inadequados ou perda de informações essenciais. Esse cenário é endossado pela literatura: Jendreieck (2017) e Silva et al. (2018) destacam a fragilidade da atenção primária na triagem de casos de TEA, seja por falta de capacitação, seja pela ausência de protocolos operacionais claros. O presente estudo confirma esse panorama localmente, uma vez que apenas 36% dos primeiros atendimentos ocorreram nas UBS, demonstrando a necessidade de fortalecer e treinar esses profissionais para recuperar a confiança da população e garantir uma porta de entrada mais eficiente.

A análise da capacidade instalada do município evidencia um descompasso entre a crescente demanda por diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a quantidade de profissionais especializados disponíveis, como neurologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos. Esses profissionais são fundamentais para a formação de uma equipe multidisciplinar, conforme recomendado pela APA (2013) e pelo SUS. Essa carência afeta diretamente as famílias, sendo que 64% relataram dificuldade em acessar todos os

profissionais necessários e 69% apontaram o tempo de espera como a principal barreira, seguida pela falta de especialistas (50%).

Tais limitações de acesso ao sistema de saúde, somadas à escassez de profissionais capacitados, contribuem para o atraso no diagnóstico, o que pode gerar impactos negativos significativos, incluindo prejuízos cognitivos e maior risco de desenvolvimento de transtornos de humor e ansiedade. Diante desse cenário, destaca-se a necessidade urgente de investir em novas estratégias para o diagnóstico precoce, além da ampliação e capacitação da rede de profissionais, como forma de garantir uma detecção mais ágil e eficiente, com melhores perspectivas de qualidade de vida para os indivíduos com TEA (Rocha et al., 2023).

O fato de que 39% das famílias levaram mais de um ano para obter o diagnóstico demonstra o impacto concreto dessas falhas na rede, comprometendo o início precoce de intervenções terapêuticas intensivas, as quais, segundo Duarte et al. (2016), deveriam idealmente ocorrer em carga horária de 30 a 40 horas semanais. Em contraste, os serviços locais oferecem apenas 40 minutos, duas vezes por semana, o que é significativamente inferior ao necessário para resultados eficazes.

O atraso no diagnóstico também impacta diretamente o núcleo familiar, que muitas vezes encontra obstáculos para entender e oferecer o suporte adequado ao membro identificado com TEA. Essa situação pode desencadear conflitos internos, sentimentos de isolamento e aumento do estresse entre os envolvidos, o que reforça a importância de estratégias de cuidado que contemplem tanto a pessoa diagnosticada quanto sua família, promovendo um acompanhamento mais amplo e integrado. (Ribeiro *et al.*, 2024).

Apesar das limitações estruturais observadas no sistema de saúde, um dado positivo é que 79% dos entrevistados relataram ter recebido orientações adequadas após o primeiro atendimento. Esse resultado sugere avanços pontuais na qualificação dos profissionais e na capacidade de comunicação, especialmente em centros de maior estrutura. No entanto, ainda preocupa o fato de que 21% das famílias afirmaram não ter recebido informações claras ou adequadas, o que pode comprometer significativamente o vínculo com a equipe e a adesão ao tratamento proposto.

Tal situação reflete os desafios apontados por Pinto et al. (2019), que destacam que a comunicação do diagnóstico de TEA enfrenta barreiras como a falta de tempo, de preparo comunicacional e de apoio emocional por parte dos profissionais de saúde. Nesse contexto, a participação de uma equipe multiprofissional e o planejamento adequado da forma como o diagnóstico é comunicado são essenciais para facilitar a aceitação da família e favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento frente às necessidades da criança (Pinto et al., 2019).

A avaliação da satisfação dos usuários revela uma divisão perceptível: 69% dos participantes se disseram satisfeitos ou muito satisfeitos, enquanto 29% relataram

insatisfação ou profunda insatisfação. Esses dados sugerem que, embora haja uma estrutura funcional em operação (como a atuação da APAA, que capacita familiares e realiza suporte emocional com o projeto "Cuidando do Cuidador"), o atendimento ainda sofre com limitações operacionais, especialmente na regularidade e intensidade das terapias.

Um aspecto fundamental para a efetividade do cuidado no TEA é a oferta de intervenções terapêuticas intensivas e multidisciplinares, que devem ser iniciadas o quanto antes para aproveitar o período de maior plasticidade cerebral da infância. A literatura indica que a Análise Aplicada do Comportamento (ABA), especialmente na modalidade Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), recomenda uma carga horária entre 30 a 40 horas semanais para promover alterações significativas no repertório comportamental e funcional da criança (Duarte et al., 2016).

Entretanto, a realidade local está aquém dessas recomendações, com atendimentos que somam apenas cerca de 80 à 120 minutos semanais, insuficientes para garantir resultados terapêuticos eficazes e um desenvolvimento mais favorável. Essa discrepância reforça a urgência em expandir e qualificar a rede de serviços, garantindo acesso regular a terapias adequadas, que sejam capazes de modificar os quadros clínicos e proporcionar autonomia funcional.

Além da carga horária, é imprescindível que o tratamento contemple uma equipe multidisciplinar composta por profissionais como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e neurologistas, cuja atuação integrada pode atender às múltiplas demandas apresentadas pelo TEA. A escassez desses especialistas, apontada pelas famílias, não apenas dificulta o acesso aos serviços, mas compromete a continuidade e a qualidade do tratamento, refletindo em prognósticos menos favoráveis e maior impacto na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias (Rocha et al., 2023). Portanto, investir na capacitação desses profissionais e na ampliação da oferta terapêutica é essencial para avançar no tratamento do TEA no município.

O atraso no diagnóstico e as dificuldades no acesso ao tratamento também geram efeitos indiretos importantes, afetando o núcleo familiar. A insuficiência do suporte terapêutico contribui para o aumento do estresse e do isolamento dos cuidadores, que precisam lidar com desafios crescentes sem o respaldo adequado dos serviços. Dessa forma, estratégias de cuidado que integrem acompanhamento clínico com suporte emocional e orientações para as famílias são fundamentais para mitigar os efeitos adversos e fortalecer a rede de apoio, melhorando não só os desfechos individuais, mas também o bem-estar coletivo (Ribeiro et al., 2024).

Diante dos achados, torna-se evidente que o fluxo diagnóstico do TEA em Cruzeiro do Sul reflete um cenário de avanços isolados, mas ainda permeado por fragilidades estruturais que comprometem a integralidade do cuidado. As lacunas identificadas vão além

da simples carência de profissionais ou da demora na confirmação diagnóstica, revelando um problema mais amplo de organização dos serviços, articulação entre os níveis de atenção e adequação das ofertas terapêuticas à realidade das famílias. A insuficiência de recursos humanos especializados reforça a urgência por investimentos em políticas públicas que priorizem a capacitação das equipes, a expansão da rede de serviços e a criação de protocolos que assegurem um percurso diagnóstico mais eficiente e humanizado.

Além disso, a baixa intensidade das intervenções ofertadas, muito aquém das recomendações internacionais de carga horária para terapias intensivas e multidisciplinares, destaca a necessidade de ampliar e qualificar o tratamento oferecido. Fortalecer o vínculo entre profissionais e familiares, bem como garantir suporte emocional desde os primeiros atendimentos, são medidas fundamentais para minimizar os impactos do diagnóstico tardio, favorecendo trajetórias de cuidado mais qualificadas e com melhores perspectivas de desenvolvimento para as pessoas com TEA na região.

# **REFERÊNCIAS**

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5.** 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).** Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <a href="https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/desmad/raps/caps">https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/desmad/raps/caps</a>. Acesso em: 13 jun. 2024.

DA CONCEIÇÃO ARAÚJO, Alice Francisca; DE LIMA ARAÚJO, Elvirane Maria; DE OLIVEIRA ROCHA, Yloma Fernanda. Contribuições da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) no transtorno do Espectro Autista: Uma revisão integrativa. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 13, n. 8, pág. e10113846615-e10113846615, 2024.

DE ANDRADE, Beatriz Nunes Passos et al. A importância do abordagem multidisciplinar no tratamento de crianças com espectro autista. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 7, n. 1, p. 3568-3580, 2024.

DUARTE, C. P. *et al.* Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: Relato de um caso. **Autismo: vivências e caminhos**, p. 46-56, 2016. Disponível em: <a href="https://pdf.blucher.com.br/openaccess/9788580391329/completo.pdf#page=46">https://pdf.blucher.com.br/openaccess/9788580391329/completo.pdf#page=46</a>. Acesso em 13 jun. 2024.

Fombonne, E. (2009). **Epidemiology of pervasive developmental disorders.** *Pediatric Research*, *65*(6), 591–598. https://doi.org/10.1203/pdr.0b013e31819e7203

GUEDES, N. P. DA S.; TADA, I. N. C. A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 31, n. 3. p. 303- 309, 2015. Disponível em: <a href="https://www.scielo.br/j/ptp/a/wHQxZZWnLQKtnJS447QfpFb/?format=html">https://www.scielo.br/j/ptp/a/wHQxZZWnLQKtnJS447QfpFb/?format=html</a>. Acesso em: 16 mai. 2024.

Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2016). **Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder**. *Autism, 20*(1), 75–84. https://doi. org/ 10. 1177/13623 61314 568899

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519–2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

A.K., Bishop, S., Constantino, J.N., Daniels, A.M., Koenig, K., Palmer, K., ... Szatmari, P. (2015). **Sex and gender differences in autism spectrum disorder: Summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority**. Molecular Autism, 6. https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y

JENDREIECK, C. de O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia argumento**, v. 32, n. 77, 2014. Disponível em: <a href="https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/download/20149/19437">https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/download/20149/19437</a>.

Acesso em: 19 mai. 2024.

KLINGER, E.F. *et al.* Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. **Revista Amazônia Science & Health**. v.8. n.1. p.123-137. 2020. Disponível em: <a href="http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112">http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112</a>. Acesso em: 19 mai. 2024.

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-tofemale ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *56*(6), 466–474. https://doi.org/10.1016/j. jaac. 2017. 03. 013

LOPEZ-PISON, J. *et al.* Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. Neurologia, v. 29, n. 7, p. 402-407, 2014. Disponível em: <a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S217358081400100X">https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S217358081400100X</a>. Acesso em: 20 mai. 2024.

PESSIM, L. E. *et al.* Transtornos do espectro autista: importância e dificuldade do diagnóstico precoce. **Revista FAEF**, v. 3, n. 14, p. 7-28, 2015. Disponível em: <a href="http://faef.revista.inf.br/imagens arquivos/arquivos destaque/pnnWsCHLoL9zOLE 2">http://faef.revista.inf.br/imagens arquivos/arquivos destaque/pnnWsCHLoL9zOLE 2</a> 015-3-3-14-7-28.pdf. Acesso em 21 mai. 2024.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016. Disponível em: <a href="https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt">https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt</a>. Acesso em 21 mai. 2024.

R CORE TEAM \_R: A Language and Environment for Statistical Computing\_. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria; 2024. <a href="https://www.R-project.org/">https://www.R-project.org/</a>>.

SANTOS, J.L. SOUZA, L.S.C. A importância do acompanhamento multidisciplinar para o aluno portador de transtorno do espectro autista. **Conhecimento em Destaque**. ed.esp. p.211-220. 2019. Disponível em:

https://revista.faculdadedinamica.com.br/index.php/saudedinamica/article/download/ 40/165. Acesso em 20 mai. 2024.

SALGADO, Nuala Maria et al. DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO AUTISMO: UMA REVISÃO DE LITERATURA. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 9, p. 1448-1456, 2024.

SILVA, B. S. *et al.* Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar. **CIPEEX**, v. 2, p. 1086-1098, 2018. Disponível em: <a href="https://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878">https://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878</a>. Acesso em 18 mai. 2024.

STEFFEN, B. F. *et al.* Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **Revista saúde multidisciplinar**, v. 6, n. 2, 2019. Disponível em:

http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91. Acesso em 21 mai. 2024.

VIANA, A. C. V. *et al.* Autismo: uma revisão integrativa. **Saúde Dinâmica**, v. 2, n. 3, p. 1-18, 2020. Disponível em:

https://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878<a href="https://revista.f">https://revista.f</a> <a href="https://revista.f">aculdadedinamica.com.br/index.php/saudedinamica/article/view/40</a>. Acesso em: 19 mai. 2024.

#### **ANEXOS**

**Anexo 1:** Questionário estruturado sobre o Processo de Diagnóstico de TEA em Cruzeiro do Sul, Acre, Brasil

Prezado(a) participante,

() Pediatra

Este questionário tem como objetivo compreender melhor o processo de diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em nossa cidade. Sua participação é voluntária e as respostas serão mantidas em sigilo, contribuindo para melhorias no atendimento, conforme TCLE e TALE.

**Instruções:** Marque um X na opção que melhor representa sua experiência ou responda de forma descritiva quando solicitado.

de forma descritiva quando solicitado.
Parte 1: Informações Gerais/
1. Qual é o seu grau de parentesco com o portador do TEA?
() Pai/Mãe
( ) Avô/Avó
() Tio/Tia
( ) Outro:
2.Idade da criança/adolescente no início da investigação do TEA:
() Menos de 2 anos
() 2 a 4 anos () 5 a 7 anos
( ) 8 a 12 anos
3.Gênero da criança/adolescente em investigação do TEA:
() Masculino
( ) Feminino ( ) Prefiro não dizer
( ) 1 101110 1140 41201
4.Tempo desde o início da investigação até o diagnóstico do TE:
( ) Menos de 6 meses
( ) Menos de 6 meses ( ) 6 meses a 1 ano
( ) Menos de 6 meses
( ) Menos de 6 meses ( ) 6 meses a 1 ano ( ) Mais de 1 ano
( ) Menos de 6 meses ( ) 6 meses a 1 ano ( ) Mais de 1 ano ( ) Ainda em investigação Parte 2: Percepção sobre o Atendimento Inicial nos centros de saúde referenciado

32

( ) Neuropediatra ( ) Psicólogo ( ) Outro:
6. Em qual local você realizou o primeiro atendimento?
<ul> <li>( ) Unidade Básica de Saúde</li> <li>( ) Hospital Regional do Juruá</li> <li>( ) Atendimento Municipal do Autismo (AMA)</li> <li>( ) Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA)</li> <li>( ) Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN)</li> <li>( ) Outro:</li> </ul>
<ul> <li>7. O profissional explicou adequadamente os próximos passos da investigação?</li> <li>( ) Sim</li> <li>( ) Parcialmente</li> <li>( ) Não</li> </ul>
8. Você conseguiu acesso a todos os profissionais necessários para o
diagnóstico?
( ) Sim (Caso afirmativo, pular para Questão 09) ( ) Não
9. Se não, quais profissionais você teve dificuldade em acessar? (Marque todas que se aplicam) ( ) Pediatra ( ) Neurologista ( ) Fonoaudiólogo ( ) Psicólogo ( ) Terapeuta Ocupacional ( ) Psiquiatra Infantil ( ) Outro:
10. Qual foi a maior dificuldade encontrada durante o processo de diagnóstico do TEA? (Marque todas que se aplicam)
( ) Falta de profissionais especializados ( ) Longo tempo de espera para consultas ( ) Falta de informação sobre onde buscar ajuda ( ) Outros:
11. Você está satisfeito(a) com o acompanhamento recebido até agora?
( ) Muito satisfeito(a) ( ) Satisfeito(a) ( ) Insatisfeito(a) ( ) Muito insatisfeito(a)

## **Anexo 2:**Termo de coparticipação/Anuência do Atendimento Municipal do Autismo (AMA)



#### TERMO DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins, que está autorizada a realização da pesquisa intitulada 'Políticas públicas para diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do sul. Acre'. Sob a orientação da Profa Dra Elizabeth Amélia Alves Duarte a ser desenvolvido pelas discentes do curso de medicina da AFYA, Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul, Gabriel da Silva Jacinto e Sabrina Maria Matos Barbosa, cujo objetivo geral é identificar quais as políticas públicas são adotadas no diagnóstico e tratamento do Transtorno do espectro autista - TEA em crianças e adolescente da cidade de Cruzeiro do Sul. Para tanto será aplicado questionário socio demográfico e perguntas alusivas a percepção sobre o diagnóstico e tratamento do público alvo estudado. Os proponentes do projeto assumem a responsabilidade de executar a pesquisa somente após apreciação e aprovação pelo CEP - Comite de Ética na pesquisa através da Plataforma Brasil. Assegurando que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou das Instituições envolvidas, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Cruzeiro do Sul- AC, 05 de fevereiro de 2025

DE ACORDU Em 16/02/2025 Elizangeia Oliverra Alves Chefe de Gabinete/SEMSA Decreto nº 057/2025

Coordenação do AMA - Atendimento Municipal ao Autismo

**Anexo 3:** Termo de coparticipação/Anuência do Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA)



#### **TERMO DE ANUÊNCIA**

Declaro para os devidos fins, que está autorizada a realização da pesquisa intitulada 'Políticas públicas para diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do sul, Acre', Sob a orientação da Profª Drª Elizabeth Amélia Alves Duarte a ser desenvolvido pelas discentes do curso de medicina da AFYA, Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul, Gabriel da Silva Jacinto e Sabrina Maria Matos Barbosa, cujo objetivo geral é identificar quais as políticas públicas são adotadas no diagnóstico e tratamento do Transtorno do espectro autista - TEA em crianças e adolescente da cidade de Cruzeiro do Sul. Para tanto será aplicado questionário socio demográfico e perguntas alusivas a percepção sobre o diagnóstico e tratamento do público alvo estudado. Os proponentes do projeto assumem a responsabilidade de executar a pesquisa somente após apreciação e aprovação pelo CEP - Comite de Ética na pesquisa através da Plataforma Brasil. Assegurando que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou das Instituições envolvidas, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Cruzeiro do Sul- AC, 05 de fevereiro de 2025

Coordenação do APAA - Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo

Peter Rogers N. dos Santos Presidente da APAA/CZS C.P.F.: 748.716.762-34

Peter Rogas as nos Saulos

**Anexo 4:** Termo de coparticipação/Anuência do Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN)



# TERMO DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins, que está autorizada a realização da pesquisa intitulada Políticas públicas para diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do sul, Acre', Sob a orientação da Profª Drª Elizabeth Amélia Alves Duarte a ser desenvolvido pelas discentes do curso de medicina da AFYA, Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul, Gabriel da Silva Jacinto e Sabrina Maria Matos Barbosa, cujo objetivo geral é identificar quais as políticas públicas são adotadas no diagnóstico e tratamento do Transtorno do espectro autista - TEA em crianças e adolescente da cidade de Cruzeiro do Sul. Para tanto será aplicado questionário socio demográfico e perguntas alusivas a percepção sobre o diagnóstico e tratamento do público alvo estudado. Os proponentes do projeto assumem a responsabilidade de executar a pesquisa somente após apreciação e aprovação pelo CEP - Comite de Ética na pesquisa através da Plataforma Brasil. Assegurando que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou das Instituições envolvidas, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Cruzeiro do Sul- AC, 05 de fevereiro de 2025

Alderior landelo leanel Feelie Dr. Aldemar Filho

Responsável pelo Centrin- Centro de Estimulação Neuropsidomotora



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

<u>Título do Estudo</u> "Políticas Públicas para o Diagnóstico e Tratamento do Autismo na Cidade de Cruzeiro do Sul – Acre".

## Pesquisadora Responsável Prof Dr Elizabeth Amélia Alves Duarte

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor leia este documento com bastante atenção antes de aceitá-lo e assina-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com a professora Elizabeth Duarte, responsável pela pesquisa ou com os alunos Gabriel da Silva Jacinto e Sabrina Maria Matos Barbosa, integrantes da equipe desta pesquisa para esclarecer eventuais dúvidas

A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

## Objetivo do Estudo

Analisar as políticas públicas para o diagnóstico e tratamento do autismo em crianças e adolescentes na cidade de Cruzeiro do Sul - Acre, identificando o fluxo de diagnóstico e os principais fatores que contribuem para essas dificuldades e propondo possíveis soluções.

## Duração do Estudo

A duração total do estudo é de fevereiro de 2025 a julho de 2025. Entretanto, o início da etapa de coleta de dados (aplicação do questionário) ocorrerá após aprovação pelo Comite de Ética em Pesquisa - CEP e mediante leitura e aceite dos pais da criança ao Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE) e também deste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), respectivamente, por se tratar de perguntas direcionadas ao diagnóstico e tratamento de crianças com espectro Autista - TEA.

Sendo assim, sua participação será muito rápida (no máximo 10 minutos), pois são perguntas curtas e diretas para o(a) senhor(a) marca um 'X' na resposta que julgar mais próxima daquela que reflete positiva/correta para o menor sob sua responsabilidade. Mas use o tempo que quiser, não vamos lhe apressar ou interferir no momento do questionário.

## Descrição e Procedimento do Estudo

Este estudo será realizado em Cruzeiro do Sul, Acre, Brasil, com aplicação de um questionário estruturado com perguntas sobre a acessibilidade ao atendimento, a clareza das informações recebidas, o tempo de espera para consultas e a satisfação geral com o serviço prestado no contexto do diagnóstico de TEA.

O(a) Senhor(a) foi escolhido para participar do estudo por ser o responsável legal do menor ou incapaz, portador do TEA.



O (a) Senhor (a) não poderá participar do estudo se não concordar e não assinar este Termo, assim como o Termo de Assentimento por ser sua filha, menor de idade e legalmente incapaz. Os dados coletados serão utilizados restritamente para fins de pesquisa e discussões no âmbito acadêmico sobre melhorias na capacitação de acadêmicos de medicina e demais profissionais no objeto de estudo. Sobretudo, para diagnóstico atempado do TEA, refletindo nas políticas publicas no município de Cruzeiro do Sul e na qualidade de vida dos portadores de TEA e da comunidade.

## Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Considerando que "toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados", os prováveis riscos da participação do(a) Senhor(a) nesta pesquisa são: quebra da confidencialidade, embora não seja perguntado nome, endereço ou quaisquer informações que possa identificar ou tipificar os pais ou responsáveis legais das crianças e adolescentes que não participarão das respostas ao questionário, conforme Res. CNS 466/2012.

Também não serão feitas gravação de vídeo, de voz ou registros fotográficos dos locais, das pessoas, durante a condução da pesquisa. Bem como toda a pesquisa ocorrerá após leitura e assinatura do TCLE e TALE pelos responsáveis legais dos menores atendidos nos CER supramencionados.

## Beneficios para o participante

Os principais benefícios desta pesquisa são: Conhecer o fluxo do diagnostico conduzido nesses CER do município, evidenciando os principais enfrentamentos, como o déficit no número de profissionais habilitados para diagnóstico e acompanhamento dos portadores de TEA; Preconizar o atendimento para diagnóstico precoce adotando as políticas públicas baseadas em evidências, uma vez que existem diretrizes e condutas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Ministério da Saúde do Brasil através do SUS e Órgãos deliberativos voltados aos Portadores de TEA. Bem como disponibilizar conhecimento técnico científico sobre peculiaridades do fluxo de atenção aos portadores de TEA cujos resultados impactam positivamente no desenvolvimento socioemocional do Autístico.

Sendo assim os benefícios são superiores aos riscos que são mínimos e indiretos a portadora e seus familiares, pois teremos contato apenas as respostas ao questionário, conforme resolução nº 466/2012 e item 3.4.1.12 da Norma Operacional 001/2013).

## Compensação

Você não receberá nenhuma compensação para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa. Caso tenha alguma despesa, embora não esteja previsto, em decorrência da participação, o(a) senhor(a) será ressarcido(a) pela pesquisadora



responsável. A exemplo de transporte, locomoção ao local pré-estabelecido para coleta dos dados de pesquisa.

## Participação Voluntária/Desistência do Estudo

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária, ou seja, somente participa se quiser. Após aceitar a declaração de consentimento, o(a) senhor(a) terá total liberdade de retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar do estudo, se assim o desejar, sem quaisquer prejuízos.

## Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão formecidas para o(a) senhor(a) por escrito. Se decidir continuar neste estudo, o(a) senhor(a) terá que aceitar o novo (revisado) Termo de Consentimento Livre Esclarecido para documentar seu conhecimento sobre as novas informações.

## Em Caso de Danos Relacionados à Pesquisa

Em caso de danos materiais ou imateriais decorrentes da participação na pesquisa previstos ou não, o(a) senhor(a) terá direito a assistência conforme o caso, sempre e enquanto necessário, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

## Utilização de Registros Médicos e Confidencialidade

Todas as informações colhidas e os dados serão analisados em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do(a) senhor(a) a todo o momento, ou seja, os dados que possam te identificar <u>não</u> serão divulgados, a menos que seja exigido por lei.

Os registros médicos que trazem a sua identificação e esse termo de consentimento devidamente aceito poderão ser inspecionados por agências reguladoras e pelo CEP.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada.

## Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa do estudo o(a) senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A responsável pelo estudo nesta instituição é a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amélia Alves Duarte por celular ou WhatsApp através do n. (71) 99129-7374 por e-mail: elizabeth.duarte@cruzeirodosul.itapc.br ou na própria Faculdade ITPAC, localizada a avenida 25 de agosto S/N, bairro 25 de agosto, Cruzeiro do Sul. Acre.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UNIPTAN ligando para (32) 3198 098, de segunda à sextafeira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e-mail: <a href="mailto:cep@uniptan.edu.br">cep@uniptan.edu.br</a>. Assim como poderá fazer contato com a Comissão Nacional de



Ética em Pesquisa – (CONEP) ligando para (61) 3315-2150/ 3821 de segunda à sexta-feira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e-mail: cns@saude.gov.br

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Concordo em participar do estudo intitulado "Agenesia total de pâncreas: uma rara malformação congênita de pâncreas - *Relato de caso*", sob a coordenação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amelia Alves Duarte.

Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis benefícios e riscos. Entendo que estou livre para decidir não participar da pesquisa e que ao aceitar esse documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

( ) Li o termo e aceito participar da pesquisa ( ) Discordo em participar da pesquisa ( ) Outro:	
Nome completo do participante da pesquisa (USAR LETRA DE FORMA)	Assinatura
Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Elizabeth Amelia Alves Duarte .  Pesquisadora responsável pela pesquisa	_ Cl,1% A.1. M. Ol. Assinatura



# Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul Bacharelado em Medicina

## TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa "Políticas Públicas para o Diagnóstico" e Tratamento do Autismo na Cidade de Cruzeiro do Sul - Acre'. Informamos que seu pai/mãe ou responsável legal permitiu a sua participação. Pretendemos compreender o fluxo de diagnóstico do TEA - Transtomo do Espectro Autista e os principais fatores que são encontrados no diagnóstico e acompanhamento de portadores e de seus cuidadores. Ou seja, seus pais irão responder um questionário com perguntas que irão apontar as prováveis dificuldades encontradas desde o seu diagnóstico do TEA e, quando confirmando, quais as dificuldades no tratamento no local onde você faz acompanhamento com médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeuta, psicólogo). Gostaríamos muito de contar com você, mas você não é obrigado participar e não tem problema se desistir. Sabia que esta pesquisa será feita com outras criancas de sua idade também?!. O questionário será aplicado por dois estudantes de medicina, a Sabrina e o Gabriel que estarão se apresentando e explicando a importância dessa pesquisa para seus pais e para você também! quando encontrar com vocês no AMA - Atendimento Municipal ao Autismo ou na APAA - Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo ou ainda no Cetrin - Centro de Estimulação Neuropsicomotora. O questionário é feito por perguntas simples em folha de papel que será entregue para seus pais lerem e marcar um 'X' nas respostas que eles entenderem como corretas. Os riscos na execução dessa pesquisa são mínimos e estão relacionados a quebra da confidencialidade, ou seja, do segredo das respostas que seus pais darão as perguntas, mas não perguntamos os nomes (nem o seu, nem de seus pais, nem de ninguém), não perguntamos endereço, não pedimos documentos de identificação (identidade, CPF, registro de nascimento), nada além das respostas marcadas com o 'X'. Também não serão feitas gravação de vídeo ou de voz nem foto.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não vamos comentar nem disponibilizar as respostas do questionário para ninguém. Os resultados da pesquisa poderão ser publicados em uma revista científica ou em Congresso e ficarão guardadas na biblioteca da Faculdade. Sendo assim quando terminarmos a pesquisa iremos notificar o Comitê de Ética em Pesquisa-CEP que solicitou este documento aqui como segurança da confidencialidade.

A pesquisa será realizada na cidade de Cruzeiro do Sul, Acre, com a professora Elizabeth Amélia Alves Duarte e os alunos de medicina, Gabriel da Silva Jacinto e Sabrina Maria Matos Barbosa que são da Faculdade de Medicina chamada, Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul que fica na avenida 25 de agosto S/N, bairro 25 de agosto, Cruzeiro do Sul, Acre. A qualquer hora vocês poderão ir lá conhecer a Faculdade e



conversar com a professora Elizabeth e os alunos, ligar ou mandar mensagem de whatsapp (71) 99129-7374 ou no e-mail: elizabeth.duarte@cruzeirodosul.itapc.br

Seus pais nem irão gastar nem receber dinheiro com esta pesquisa. Nós vamos encontrar vocês no AMA - Atendimento Municipal ao Autismo ou na APAA - Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo ou ainda no Cetrin - Centro de Estimulação Neuropsicomotora.

Se você tiver alguma dúvida pode falar a qualquer tempo com a coordenadora do projeto, prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amélia Alves Duarte, por celular ou WhatsApp através do n. (71) 99129-7374 por e-mail: <u>elizabeth.duarte@cruzeirodosul.itapc.br</u> ou na própria Afya - Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul, localizada a avenida 25 de agosto S/N, bairro 25 de agosto, Cruzeiro do Sul, Acre.

Cruzeiro do Sul,de dia	mės	de ano
Assinatura do(a) responsáv	vel legal	Assinatura da pesquisadora
Nome completo do(a) responsável	legal da criança	Prof <sup>o</sup> Dr <sup>o</sup> Elizabeth Amélia Alves Duarte Pesquisadora responsável pela Pesquisa

Recebi uma via deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UNIPTAN ligando para (32) 3198 098, de segunda à sexta-feira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e-mail: <a href="cep@uniptan.edu.br">cep@uniptan.edu.br</a>. Assim como poderà fazer contato com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa — (CONEP) ligando para (61) 3315-2150/ 3821 de segunda à sexta-feira das 8 às 12h e das 13 às 17h ou a qualquer dia e horário pelo e-mail:<a href="cens@saude.gov.br">cens@saude.gov.br</a>



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: POLITICAS PUBLICAS PARA O DIAGNOSTICO E TRATAMENTO DO AUTISMO EM

CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA CIDADE DE CRUZEIRO DO SUL ¿ ACRE

Pesquisador: ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 89468925.0.0000.9667

Instituição Proponente: IPTAN- INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR PRESIDENTE TANCREDO DE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

#### **DADOS DO PARECER**

Número do Parecer: 7.666.064

#### Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo "Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO..) e/ou do Projeto Detalhado. A pesquisa intitulada ¿Políticas Públicas para Diagnóstico e Tratamento do Autismo na Cidade de Cruzeiro do Sul ¿ Acre¿ tem como objetivo analisar o fluxo de diagnóstico e os principais fatores que dificultam a efetividade das políticas públicas voltadas ao Transtomo do Espectro Autista (TEA), com foco na realidade local de Cruzeiro do Sul ¿ AC. Trata-se de um estudo acadêmico, de caráter qualitativo, descritivo e exploratório, baseado na aplicação de questionário estruturado a 50 pais ou responsáveis legais por crianças e adolescentes com TEA em acompanhamento nos Centros de Reabilitação (CER) do município: Atendimento Municipal do Autismo (AMA), Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo (APAA) e o Centro de Estimulação Neuropsicomotora (CENTRIN). O estudo será realizado apenas no Brasil, é unicêntrico, não randomizado, sem intervenção, sem uso de placebo, sem coleta de material biológico e sem patrocinador externo, sendo custeado com recursos próprios. Os dados serão analisados estatisticamente com o software R (v. 4.3.3), e os resultados pretendem subsidiar a discussão sobre as estratégias locais de diagnóstico e tratamento do TEA, bem como possíveis melhorias no acesso e na qualidade dos serviços prestados.

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 01 de 06



Continuação do Parecer: 7.666.064

### Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Analisar as políticas públicas para o diagnóstico e tratamento do autismo em crianças e adolescentes na cidade de Cruzeiro do Sul - Acre, identificando o fluxo de diagnóstico e os principais fatores que contribuem para essas dificuldades e propondo possíveis soluções.

Objetivos Secundários:

Apresentar a classificação do autismo e os critérios para diagnóstico de pessoas com TEA segundo a literatura científica atual.

Descrever o fluxo adotado no diagnóstico e tratamento do autismo na cidade de Cruzeiro do Sul ¿ Acre.

Analisar a percepção das famílias sobre o atendimento inicial na investigação do TEA."

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores: "Os riscos na execução dessa pesquisa são mínimos e estão relacionados a quebra da confidencialidade, embora não seja perguntado nome, endereço ou quaisquer informações que possa identificar ou tipificar os pais ou responsáveis legais das crianças e adolescentes que não participarão das respostas ao questionário.

Também não serão feitas gravação de vídeo, de voz ou registros fotográficos dos locais, das pessoas, durante a condução da pesquisa. Bem como toda a pesquisa ocorrerá após leitura e assinatura do TCLE (Anexo 5) e TALE (Anexo 6) pelos responsáveis dos menores atendidos nos CER supramencionados.

Os principais benefícios desta pesquisa são: Conhecer o fluxo do diagnostico conduzido nesses CER do município, evidenciando os principais enfrentamentos, como o déficit no número de profissionais habilitados para diagnóstico e acompanhamento dos portadores de TEA; Preconizar o atendimento para diagnóstico precoce adotando as políticas públicas baseadas em evidências, uma vez que existem diretrizes e condutas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Ministério da Saúde do Brasil através do SUS e Órgãos deliberativos voltados aos Portadores de TEA. Bem como disponibilizar conhecimento técnico científico sobre peculiaridades do fluxo de atenção aos portadores de TEA cujos resultados impactam

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 02 de 06



Continuação do Parecer: 7.666.064

positivamente no desenvolvimento socioemocional do Autístico. Sendo assim os benefícios são superiores aos riscos que são mínimos e indiretos a portadora e seus familiares, pois teremos contato apenas as respostas ao questionário, conforme resolução nº 466/2012 e item 3.4.1.12 da Norma Operacional 001/2013)."

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente pesquisa está registrada sob o título ¿Políticas Públicas para Diagnóstico e Tratamento do Autismo na Cidade de Cruzeiro do Sul ¿ Acre¿, e encontra-se na versão 1 do protocolo, submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) na data de 09/06/2025.

Trata-se de um estudo acadêmico, vinculado ao curso de graduação em Medicina da Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul ¿ AFYA. A pesquisa é nacional, unicêntrica, prospectiva, de caráter exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, não randomizada, sem uso de placebo. O estudo não conta com financiamento externo, sendo custeado pelos próprios autores (financiamento próprio), e não apresenta conflitos de interesse declarados.

O estudo será realizado no Brasil, na cidade de Cruzeiro do Sul ¿ Acre, com 50 participantes, sendo todos pais ou responsáveis legais por crianças e adolescentes com TEA em acompanhamento em três centros de referência locais (AMA, APAA e CENTRIN). A pesquisa não envolve armazenamento de material biológico, não haverá coleta de dados clínicos diretos, não serão feitas gravações de áudio ou vídeo, e não há divisão dos participantes em grupos de intervenção.

Os objetivos do estudo estão claros e bem definidos.

Os procedimentos metodológicos estão detalhados, coerentes com os objetivos propostos e baseados em questionário estruturado.

Não foram identificadas metodologias alternativas mais adequadas e com menor risco para atingir os mesmos objetivos. Os riscos são classificados como mínimos e estão relacionados apenas à possibilidade de exposição da identidade dos participantes. Contudo, essa possibilidade foi adequadamente mitigada com procedimentos de anonimização, não coleta de dados pessoais identificáveis e ausência de registros audiovisuais.

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 03 de 06



Continuação do Parecer: 7.666.064

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será apresentado previamente à participação, garantindo tempo hábil para leitura e decisão voluntária. Também será aplicado o Termo de Assentimento (TALE), quando cabível. A coleta de dados ocorrerá em locais seguros e reservados, conforme autorizado pelas instituições participantes, cujas declarações de anuência foram devidamente anexadas ao projeto (Anexos 2, 3 e 4).

O cronograma apresentado é detalhado e compatível com os prazos éticos e operacionais. A coleta de dados está prevista para julho de 2025, portanto não iniciada antes da aprovação ética, respeitando os trâmites da Plataforma Brasil. O cronograma descrito nos documentos do PB está coerente com a versão detalhada do projeto.

O orçamento é adequado e bem justificado, totalizando R\$ 490,00, com gastos distribuídos entre transporte, impressão de materiais e encadernação. O custeio será por meio de recursos próprios dos pesquisadores.

A análise de dados será feita com uso do software R (v. 4.3.3), com representação dos dados em gráficos e tabelas, permitindo uma interpretação estatística das percepções e experiências relatadas pelas famílias.

Quanto aos benefícios, o estudo poderá subsidiar melhorias nas políticas públicas locais, contribuindo com diagnósticos mais precoces e eficazes, além de fortalecer o apoio institucional a famílias de crianças e adolescentes com TEA. Os benefícios superam os riscos mínimos descritos, e a pesquisa tem relevância social, científica e formativa para a comunidade acadêmica envolvida.

#### Conclusão:

O protocolo apresenta clareza, coerência metodológica, adequação ética e justificativa científica sólida, sem pendências identificadas até o momento.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 04 de 06



Continuação do Parecer: 7.666.064

## Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo sem pendências.

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_P ROJETO_2578523.pdf	09/06/2025 11:38:00		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_Cetrin.PDF	09/06/2025 11:37:08	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_APAA.PDF	09/06/2025 11:36:55	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Declaração de concordância	Anuencia_AMA.PDF	09/06/2025 11:34:28	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto_TEA.PDF	09/06/2025 11:33:53	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_Declaracao_Inves tigador TEA.pdf	09/06/2025 11:33:20	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Projeto_TEA_atual.pdf	09/06/2025 11:33:02	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_TEA_atual.pdf	09/06/2025 11:30:33	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TEA_CEP_atual.pdf	09/06/2025 11:30:03	ELIZABETH AMELIA ALVES DUARTE	Aceito

## Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 05 de 06



Continuação do Parecer: 7.666.064

SAO JOAO DEL REI, 25 de Junho de 2025

Assinado por: José Mauricio de Carvalho (Coordenador(a))

Endereço: Av. Dr. José Caetano de Carvalho, 2199

Bairro: Jardim Central CEP: 36.307-251

UF: MG Município: SAO JOAO DEL REI

Telefone: (32)3198-0328 E-mail: cep@uniptan.edu.br

Página 06 de 06

# GABRIEL DA SILVA JACINTO SABRINA MARIA MATOS BARBOSA

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO AUTISMO NA CIDADE DE CRUZEIRO DO SUL – ACRE

Aprovado em 25/06/2025

**BANCA EXAMINADORA** 

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Amélia Alves Duarte (Presidente/Orientadora) Afya- Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul

Prof<sup>a</sup>. Esp. Riane Araújo dos Santos (Membro Titular) Afya-Faculdade de Ciências Médicas de Cruzeiro do Sul

Prof. Esp. Aldemar Candido Madiel (Membro Titular)
Centro de Estimulação Neuropsicomotora-Centrin

CRUZEIRO DO SUL 2025