

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ELTON LUÍS ALVES

“E QUEM VAI CUIDAR”: ANÁLISE DA REDE DE ATENÇÃO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO EM MATINHOS (PR) NA PERSPECTIVA DO DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL.

MATINHOS

2021

ELTON LUÍS ALVES

“E QUEM VAI CUIDAR”: ANÁLISE DA REDE DE ATENÇÃO AO TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO EM MATINHOS (PR) NA PERSPECTIVA DO
DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL.

Dissertação apresentada como requisito para
titulação de Mestre, do Programa de Pós-
Graduação em Desenvolvimento Territorial
Sustentável, Setor Litoral, Universidade Federal do
Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Claudio Signorelli.

Co-orientadora: Profa. Dra. Tainá Ribas Mélo.

MATINHOS

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte
Biblioteca da Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral

A474 Alves, Elton Luís
"E quem vai cuidar": **análise da rede de atenção ao transtorno do espectro do autismo em Matinhos (PR) na perspectiva do desenvolvimento territorial sustentável** / Elton Luís Alves ; orientador Marcos Claudio Signorelli. – 2021.
169 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná - Setor Litoral, Matinhos/PR, 2021.

1. Transtorno do espectro do autismo. 2. Autismo. 3. Litoral do Paraná. I. Dissertação (Mestrado) – Programa do Mestrado em Desenvolvimento Territorial Sustentável. II. Título.

CDD – 616.85882

TERMO APROVAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR LITORAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DESENVOLVIMENTO
TERRITORIAL SUSTENTÁVEL - 40001016081P3

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **ELTON LUIS ALVES** intitulada: "E quem vai cuidar": análise da rede de atenção ao transtorno do espectro do autismo de Matinhos (PR) na perspectiva do desenvolvimento territorial sustentável, sob orientação do Prof. Dr. **MARCOS CLÁUDIO SIGNORELLI**, que após terem inquirido o aluno e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

MATINHOS, 21 de Maio de 2021.

Assinatura Eletrônica

21/05/2021 18:56:06.0

MARCOS CLÁUDIO SIGNORELLI

Presidente da Banca Examinadora (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

21/05/2021 20:33:28.0

MARISETE TERESINHA HOFFMANN HOROCHOVSKI

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

21/05/2021 23:06:41.0

ANA AMELIA CARDOSO RODRIGUES

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS)

RUA JAGUARIAÍVA, 512 - MATINHOS - Paraná - Brasil
CEP 83260-000 - Tel: (41) 3511-8371 - E-mail: ppgdts@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 92320

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 92320

Dedicado a todo sujeito autista e sua família que transitou no meu caminho necessitando de alguma forma de cuidado e que me fez chegar até aqui.

AGRADECIMENTO

É no formato de “memorial” que coloco meus agradecimentos nessa dissertação de mestrado, e começo agradecendo o exercício proposto pelas professoras Dra. Suzana Cini Freitas Nicolodi e Dra. Luciana Castilho Weinert que auxiliaram a amenizar as demandas dessa trajetória, e me firmar como parte do processo, e identificar e ressignificar meu histórico de vida e correlacionar junto a pesquisa.

No meu ambiente familiar, sempre convivi com meus pais (João Carlos Alves e Lucia Helena Triaquim Alves) e minha avó materna, *Vó Lena*, anos depois, na faixa dos 4 anos, recebo a nova integrante, minha irmã, Eloize Triaquim Alves. Vivíamos em Morretes, litoral do Paraná, cidade pequena. Cresci com minha avó sendo presente em parte meus cuidados diários, me acompanhava à escola, enquanto seguia seu caminho ao serviço, copeira de um banco, do qual se orgulhava de ser aposentada no *status* de bancária. Sempre ouvi falar das práticas de minha mãe, filha do meio, na área de enfermagem, cujo ofício cessou com meu nascimento, sendo ressignificado quando eu era mais jovem, pois retornou aos estudos, se qualificando enquanto técnica de enfermagem e voltando a atuar. Sobre meu pai, sempre ouvi falar da sua infância no interior do estado, dividindo seu cotidiano com inúmeros irmãos e o quanto batalhou para crescer, estudar, se aprimorar, e poder aproveitar uma qualidade de vida. Lembro do seu ofício, eletricista de uma empresa estatal, em que com frequência estava uniformizado, até 7 dias por semana, mantendo suas funções inclusive à noite, de madrugada, finais de semana e feriados e em nossos aniversários, uma vez que ninguém fica feliz quando não há luz em casa, este era chamado para resolver o problema dos outros. Sempre fui motivado a estudar, em estar em atividades em contra turno, apresentações culturais da escola, com idade maior, 11 anos início curso de inglês na cidade, e concluo essa função com 16 anos, na cidade vizinha, em Paranaguá. Nesse meio tempo, sou condicionado a praticar esportes uma vez que havia baixo interesse na área, hoje reconheço que é isso que organiza minhas tensões diárias. Nessa época também se inicia uma nova rotina, sair de Morretes às 6:30 da manhã, rumo à Paranaguá, cidade vizinha, para qualificação enquanto ensino médio, chegando em casa por volta das 13:30. Assim seguiu-se os 3 anos, sempre com algumas atividades complementares, como inglês, e

posteriormente, curso preparatório ao vestibular, que por vezes geravam 3 turnos de estudo. De meus pais, sempre foi me esperado o estudo, independente da profissão, o que entre escolhas como Ciências Biológicas e Fisioterapia, me enquadrei dentro da Terapia Ocupacional, curso ingressado ao acaso, porém, concluído com a paixão da melhor escolha da vida enquanto profissão. Numa ótica amadurecida, retrospectiva, percebo que meus pais nunca me impuseram profissões a seguir, sempre me incentivaram a crescer e me desenvolver para o mundo, e naturalmente, carrego hoje os cuidados aos outros que minha avó tanto teve, somado pela minha mãe, com sua retomada de estudos que convergem na saúde, mesma área de prática, que por muitas vezes passamos finais de semana discutindo casos clínicos, e de meu pai, que nunca parou, me instigou e ensinou querer sempre mais, somar em minhas experiências e por consequência, no cotidiano do outro.

Como mencionado, a Terapia Ocupacional tornou-se escolha assertiva já no primeiro semestre, o que proporcionou imensas experiências, como morar numa capital, Curitiba, vivenciar os desafios de uma vida adulta, universitária, perceber os pilares de uma Universidade, passando pelo ensino, pesquisa e extensão. A graduação me proporcionou conhecimentos em inúmeras áreas da ciência, com grande variedade de personagens que por algum momento estavam em sofrimento pela falta de independência e autonomia, por vezes para coisas simples como levar um talher a boca, abotoar uma camisa, ou até mesmo, lembrar o que tinha ocorrido no dia anterior, ou dor devido à algum movimento e/ou sofrimento, um diagnóstico inesperado, e até com vivências inadequadas e abusivas na infância. Foi possível entender como direitos se constituem e se desmontam, como práticas se ressignificam, o contato com as minorias proporcionou nova maneira de perceber o mundo, e a certeza que ao exercer esse ofício, a viabilidade de oferecer um bem-estar mínimo a alguém através “*do fazer*” se tornou uma alternativa possível. A paixão pela profissão me manteve até o final do curso, bem como de colegas de outros períodos, e inclusive minha irmã, que na busca por cuidar de crianças, e motivada por nossas conversas, ingressou ao mesmo curso durante meu último semestre.

Na prática profissional, novamente no litoral, em uma escola especial me deparei com inúmeros desafios que só fomentaram o crescimento como o convívio com novos colegas de trabalho, novas demandas, diversos diagnósticos, a busca por adaptações de materiais que facilitassem a aprendizagem, orientações à equipe

quanto a melhor maneira de alimentar cada aluno, orientações quanto à acessibilidade, o ensinar deficientes visuais a se movimentarem na escola, lidar com a estimulação precoce em bebês e a independência de idosos na escola. Novamente, numa ótica retrospectiva, percebo que D. foi uma figura da escola que sempre me inquietou, adolescente diagnosticada com Autismo, num grau severo, tinha inúmeras necessidades dentro de uma escola, como por exemplo, uma sala individualizada com professor único, por vezes com apoio de outro profissional em que a segurança sempre foi um critério relevante ao considerar à auto agressão e a hetero agressão. Felizmente, após 8 anos sem contato, sabe-se que esse quadro amenizou e que D. tem participado na mesma escola especial de uma sala com mais colegas e corresponde a comandos simples.

Durante os últimos 6 anos, concluo uma especialização em gestão em saúde, me insiro enquanto estatuário na prefeitura de Matinhos, em um CAPS, Centro de Atenção Psicossocial, com demandas relacionadas à depressão, transtorno bipolar, dependência química, esquizofrenia, dentre outros, passados alguns meses, expando práticas para a clínica de Fisioterapia municipal, atuando junto a fisioterapeutas e fonoaudióloga, com atenção à cadeirantes, pessoas que tiveram AVC, alguma lesão física, mas também, com parceria entre secretaria de saúde e educação para atender demandas relacionadas dificuldades na aprendizagem. Não bastado a prática pública, me insiro no setor privado, e dentre os desafios, me deparo com J. e L., irmãos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), advindos de uma família sedenta de conhecimento e que instigam todos ao redor em sempre se aprimorar. Nessa trajetória, o TEA ganha novo significado e vira mais uma bandeira, entre tantas minorias, a ser levantada.

Nesse lastro temporal, a prática profissional consome demasiado tempo com pouco espaço para aperfeiçoamento, até que surge o momento de retomar os estudos, inicialmente com um sonho enquanto mestrando do programa de DTS – Desenvolvimento Territorial Sustentável -, adormecido por insucesso na seleção, porém, substituído por uma especialização na área do Autismo. Como tudo tem seu tempo, em 2019 o ingresso ao DTS foi efetivado em meio a à conclusão da especialização.

As vivências obtidas, sempre foram instrumento de aprendizagem, desde as mais remotas e bem sucedidas, até as mais recentes e conflituosas, pouco

especificadas até aqui. Através da aprendizagem com as próprias vivências e compartilhamento do conhecimento com outros, esses sempre foram os meios de fazer a diferença na sociedade envolta. Conflitos na vida profissional, conflitos da vida acadêmica, na vida pessoal (como aceitar orientação de gênero e desenvolver um relacionamento), na vida familiar (ressignificar todos os processos vividos), no contexto de atendimento, sempre foram instrumento para desenvolvimento de habilidades, afinal, *“mar calmo nunca faz bom marinheiro”*. É nesse contexto, que nos últimos 8 anos que meu companheiro se faz presente, no compartilhamento dos dias, e principalmente, no apoio nas decisões tomadas ao longo do nosso tempo.

Na atualidade, no programa DTS, ao traçar um caminho que envolve o desenvolvimento territorial sustentável e que de alguma maneira favoreça sujeitos envolvidos com TEA, enquanto ativista e pesquisador, carrego a expectativa de poder reconhecer especificidades para compartilhar conhecimento e mudar a vida de alguém, trazer o mínimo de bem-estar através de todo esse processo vivido. Dentre desafios que esta proposta incube, está em lidar com todas as demandas que surge enquanto sujeito pesquisador, que também é classe operacional do sistema, que atual no vértice público e privado, que tem conflitos na vida pessoal, profissional e acadêmica e que de alguma maneira, tem que *“dar conta”* de todas essas facetas.

O exercício da escrita do memorial forneceu subsídio para entender muitas situações subentendidas que estavam na trajetória de vida, das referências familiares e pessoais. O quanto o cuidar dos outros, atenção à direitos e minorias, compreender especificidades, o aprender, o compartilhar, e o atuar em alguma demanda sete dias por semana, três períodos por dia estão incumbidos a muito tempo em muitas vivências, e que apesar dos conflitos presentes, sempre somou em novas habilidades, aprendizagens, sempre *“deu certo”*.

É nesse processo, contextualizando minhas vivências, que agradeço a todos os docentes que me instruíram até aqui, com ênfase ao Prof. Dr. Marcos Claudio Signorelli e Prof. Tainá Ribas Mélo por acreditarem na viabilidade do projeto de pesquisa, pela liberdade de escrita e nas inúmeras contribuições acadêmicas e de conforto nos momentos tênues dessa trajetória. Percebo o quão privilegiado eu fui por ter tido vocês como guias nesse itinerário acadêmico, trouxeram certo grau de *“leveza”* nesse caminho.

Aos docentes dos programas de graduação e pós-graduação (do mestrado e da especialização) que estimularam o conhecimento científico, e também o específico em TEA e Terapia Ocupacional, que engrandeceram e qualificaram esse trabalho com seus conhecimentos ímpares, Dra. Marisete Teresinha Hoffmann Horochovski, Dra. Simone Steyer Lampert, Dra. Ana Amélia Cardoso e Dr. Rodrigo Reis. Agradeço também ao prof. Dr. Derivan Brito da Silva, padrinho de turma, que durante um congresso, me auxiliou a colocar minhas ideias no papel e tornar esse caminho tangível. E ao prof. Dr. Clóvis Wanzinack que favoreceu imensamente a organização dos dados qualitativos.

Agradeço aos colegas do programa que durante as aulas compartilharam os conhecimentos interdisciplinares, favoreceram as trocas de saberes. Com muita ênfase ao grupo Saúde Sustentável, formando nosso trio, Nathalia Fernandes Oliveira, Nana (Aline Rocha Rodrigues) e eu, meu grupo de apoio, de compartilhamentos, de choros, de conquistas, que toparam abrir um canal no *youtube* para compartilhar nosso conhecimento científico de uma maneira livre e descontraída, buscando assim favorecer o acesso e troca de saberes.

Agradeço aos meus colegas de trabalho, tanto do CAPS como da clínica, por estarem disponíveis a amenizar demandas junto comigo, a trocar informações e me apoiarem, fornecerem informações, bem como aos gestores municipais que favoreceram as flexibilizações de horários e principalmente, ao acesso aos registros municipais e oportunizaram a pesquisa.

Agradeço as minhas colegas de profissão do espaço BrincarIS e do Sensory que são pedras fundantes na minha prática junto ao desenvolvimento infantil, e principalmente, com a qualidade e rigor que esse público demanda, afinal o nosso brincar vai muito além do que é feito no atendimento.

Agradeço as famílias que aceitaram minha entrada nos seus cotidianos, seja no público, no privado ou na pesquisa, que compartilharam inúmeras vivências de vida que somaram na qualificação profissional e pessoal, compreendendo o processo terapêutico como uma via dupla em que todos os lados podem aprender. Agradeço em especial a família do J. e do L., que mesmo que não saibam, através do apoio indireto, através da escuta de seus posicionamentos, dos conhecimentos compartilhados, foram grandes propulsores da pessoa que me tornei hoje.

Agradeço ao meu companheiro Luís Felliipe dos Santos José, que é minha família, por ofertar o apoio que eu precisava, na compreensão das ausências, no compartilhamento e até sobrecarregamento de demandas e por me colocar na realidade quando meus limites queriam ser ultrapassados. Que se desafiou a encarar uma nova graduação, em outro estado, com idas e vindas diárias, que só somam na compreensão de que *“está dando certo”*. À também minha família, pelo tanto que contribuíram nas minhas vivências de vida, no apoio incondicional, e também na compreensão das minhas ausências. Agradeço minhas duas avós que tanto me ensinaram sobre a qualidade de vida, o batalhar, o cuidar e a ter fé, e que partiram para o plano espiritual entre meu processo de qualificação e defesa da pesquisa, deixando suas mensagens na memória do meu cotidiano.

E o fim é belo, incerto, depende de como
você vê.

(O Teatro Mágico)

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) apresenta-se como uma condição vinculada aos transtornos do neurodesenvolvimento que se manifesta com alterações de comportamentos e de prejuízos na linguagem e comunicação social. Tal processo influencia no cotidiano dessas pessoas com autismo nas mais diferentes áreas, sendo o eixo de políticas públicas voltadas ao TEA um espaço relevante de estudo. Dessa forma, a presente pesquisa buscou compreender as perspectivas locais, favorecer o encontro de elementos específicos do território de Matinhos, tecendo conhecimentos acerca do tema TEA e políticas públicas, se articulando com o programa de pós-graduação em Desenvolvimento Territorial Sustentável, que dentre suas linhas de pesquisa, aborda o eixo rede sociais e políticas públicas. Por conseguinte, o objetivo deste trabalho foi investigar a implementação de políticas públicas e a rede de cuidado (institucional e domiciliar) de crianças com TEA de Matinhos, a partir de diferentes olhares e seguindo uma perspectiva do Desenvolvimento Territorial Sustentável. O caminho metodológico adotado envolveu a revisão de literatura, a pesquisa documental, a análise retrospectiva de prontuários e entrevistas semi-estruturadas junto aos participantes. Fundamenta-se como abordagem qualitativa, com recursos como triangulação de métodos, análise de conteúdo e a análise semântica. Foram analisados registros de 2018 a 2020, e abordadas 17 mães de crianças com autismo e seis professoras da rede municipal de educação. Os resultados obtidos apresentam-se em forma de dois artigos. No primeiro aponta-se a relevância de traçar um panorama geral acerca do TEA e das redes de cuidado presentes no município e como as ações são executadas. O segundo artigo, por sua vez, aborda a perspectiva de sujeitos perante o acesso a serviços públicos, efetivação de direitos sociais, e a implementação de políticas públicas.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro do Autismo. Saúde. Educação. Política Pública. Participação Social. Colaboração Intersetorial. Indicadores de Desenvolvimento sustentável.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopment disorder condition in which it manifests with behavioral changes and prejudice in the language and social communication, modifying the routine of these people in the most different contexts, being the public policy back to TEA an axis a relevant space for study. In this way, the research sought to understand the local perspectives, give opportunity the meeting of specific elements of the Matinhos territory, sewing knowledge about the topics ASD and public policy, articulating with the program of postgraduate studies in Sustainable Territorial Development, which among its lines of research, the axis social networks and public policies. Therefore, the objective of this work was to investigate the implementation of public policies and the care network (institutional and home) of children with ASD in Matinhos, from different perspectives and following a perspective of Sustainable Territorial Development. The methodological approach adopted involves the literature review, the documental research, retrospective analysis of health records and semi-structured interviews with the participants. It's a qualitative approach witch resource like triangulation of methods, content analysis and semantic analysis. It Records from 2018 to 2020 were analyzed, and 17 mothers of children with ASD and six teachers from the municipal education system were approached. The results obtained are presented in the form of two papers, which in the first, the relevance of drawing a general vision about ASD and the care networks present in the city and how the actions are carried out are pointes out. While the second paper, addresses the prospect of people in the face of access to public services, enforcement of social rights, and the implementation of public policies. The findings reveal needing to rethink local practices considering the assertiveness and sustainability of actions, and that social participation, cross-sectoral approaches and integrality are ways to be reinforced.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Health. Education. Public Policies. Social Participation. Intersectoral Collaboration. Sustainable Development Indicators.

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

AAE	- Atendimento Educacional Especializado.
ABA	- <i>Applied Behavior Analysis</i> – Análise do Comportamento Aplicada.
AMA	- Associação de Amigos do Autista.
APA	- <i>American Psychiatric Association</i> – Associação Americana de Psiquiatria.
APS	- Atenção Primária em Saúde.
BPC	- Benefício de Prestação Continuada.
CAPS	- Centro de Atenção Psicossocial.
CID	- Código Internacional de Doenças.
CIPTEA	- Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
CMEI	- Centro Municipal de Educação Infantil.
DNA	- Ácido Desoxirribonucleico.
DSM	- <i>Diagnostic and Statistical Manual</i> - Manual de Diagnóstico e Estatística.
HNSN	- Hospital Nossa Senhora dos Navegantes.
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
INEP	- Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira.
IPARDES	- Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social para Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social.
NAC	- <i>National Autism Center</i> – Centro Nacional de Autismo.
ODS	- Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.
OMS	- Organização Mundial da Saúde.
ONU	- Organização das Nações Unidas.
PAAE	- Professor de Apoio Educacional Especializado.
PAC	- Professor de Apoio à Comunicação Alternativa.
PBE	- Prática Baseada em Evidência.
PECS	- <i>Picture Exchange Communication System</i> - Sistema de Comunicação por Troca de Figuras.
PPGDTS	- Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Territorial Sustentável.

- RNA - Ácido Ribonucleico.
- SUS - Sistema Único de Saúde.
- TEA - Transtornos do Espectro Autista.
- TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* – Ensino Estruturado.
- UBS - Unidade Básica de Saúde.
- UFA - União das Famílias pelo Autismo.
- UPA - Unidade de Pronto Atendimento.
- WHO - *World Health Organization* - Organização Mundial da Saúde.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 OBJETIVOS.....	24
1.1.1 Objetivo Geral	24
1.1.1 Objetivos Específicos.....	24
2 REVISÃO DE LITERATURA	25
2.1 DO GLOBAL AO LOCAL: OS ENTRELACES DO DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL.....	25
2.2 POLÍTICA PÚBLICA: “O QUE? POR QUE? QUE DIFERENÇA FAZ?”.....	30
2.2.1 Atores sociais, Burocratas de Nível de Rua e Participação Social.	35
2.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	39
2.3.1 Um recorte a partir da Política Nacional de Proteção de Direitos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo	41
3 METODOLOGIA	49
3.1 CENÁRIO DA PESQUISA	49
3.2 ASPECTOS ÉTICOS EM PESQUISA.....	49
3.3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA	50
3.4 ENQUADRAMENTO DA PESQUISA BASEADO NA TRIANGULAÇÃO DE MÉTODO.....	52
3.4.1 Formulação de objeto e elaboração de indicadores.....	52
3.4.2 Escolha de bibliografia e fontes de informação	52
3.4.2.1 Plano de recrutamento	53
3.4.2.1.2 Critérios de Inclusão e Exclusão	54
3.4.3 Construção de instrumentos de coleta de dados	55
3.4.4 Organização do Campo de Trabalho	57
3.4.5 Análise de informações coletadas.....	60
3.4.6 Elaboração de informe final e devolutiva com atores para implementação de ação	62
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	63
4. 1 ARTIGO - IDENTIFICAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO EM MATINHOS: UMA ANÁLISE RETROSPECTIVA DOS SERVIÇOS MUNICIPAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE.	64
4. 2 ARTIGO - POTENCIAIS, ENTRAVES E ARTICULAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO DE CRIANÇAS COM TEA: TRIANGULANDO PERSPECTIVAS NA VERTENTE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM MATINHOS	88
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
REFERÊNCIAS	141

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIAR DA CRIANÇA COM TEA	154
APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM DOCENTE DA CRIANÇA COM TEA	155
APÊNDICE 3 – NUVENS DE PALAVRAS GERADAS À PARTIR DA ANÁLISE SEMÂNTICA NO SOFTWARE NVIVO	156
APÊNDICE 4 – LISTA DE PALAVRAS DA ANÁLISE JUNTO ÀS NARRATIVAS DE FAMILIARES	159

1 INTRODUÇÃO

A temática de pesquisa surge em decorrência das experiências profissionais do pesquisador, atuante no setor público e privado, bem como, com capacitações e a afinidade em atuar nas demandas relacionadas ao TEA, abreviação para Transtorno do Espectro do Autismo. Somam-se ainda, os levantamentos bibliográficos realizados ao longo do processo acadêmico para formulação de cada etapa do projeto e dissertação.

Percebe-se nessa trajetória que há muitas técnicas em estudo, variados modelos de abordagem e que há políticas públicas na área. Porém, na prática, ainda há *gap* acerca da implementação de ações, bem como, do acesso a informações relevantes por parte dos profissionais e dos familiares de pessoas com TEA para melhor atenção às demandas. Por meio do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Territorial Sustentável (PPGDTS) percebe-se uma oportunidade para explorar a realidade local do TEA no que tange à saúde e educação, discutir a temática, e assim, estabelecer um diálogo com o desenvolvimento territorial sustentável.

Durante o contato com as disciplinas do curso de PPGDTS, ampliaram-se as concepções sobre o desenvolvimento social, indo além do eixo econômico - transcendendo ao eixo cultural, ambiental, e das relações, mas formulando nortes para reflexões acerca dos meios de produção e de consumo. Considera-se o ambiente como algo além da lógica voltada estritamente ao espaço com vegetação e animais, mas sim, com o envolvimento humano em variados espaços, e a necessidade de mudanças de comportamentos individuais, coletivos e políticos, para garantias de acessos aos mais variados tipos recursos para o desenvolvimento em territórios. A sustentabilidade mostra-se como um meio de compartilhar responsabilidades entre os envolvidos, a fim de obter ganhos intergeracionais que superem as desigualdades. Além disso, o fato de os pesquisadores estarem articulados com o grupo de pesquisa TEDIS, grupo interdisciplinar de pesquisas sobre Território, Diversidade e Saúde, portanto, a escolha do referencial teórico e alinhamento metodológico adotado busca o alinhamento entre o programa, linha de pesquisa e o grupo de estudos.

O presente projeto de pesquisa aborda a temática Transtorno do Espectro do Autismo e políticas públicas no município de Matinhos, localizado no litoral do Paraná. A pesquisa tem como objeto a investigação acerca da articulação de políticas públicas

relacionadas ao TEA e a implementação destas em nível municipal, em que os participantes abordados versam àqueles presentes nesse cotidiano como familiares de crianças com TEA e docentes que assistem esse público, e ainda, registros municipais oficiais.

No que se refere a quantidade de crianças com TEA no município, se desconhecia em material oficial dados sistematizados de Matinhos, ressalta-se que a cidade possui cerca de 35 mil habitantes. Baseado na experiência profissional do pesquisador, sabia-se que em 2019 havia na lista de espera para avaliação e intervenção pelo setor de Terapia Ocupacional da Secretaria Municipal de Saúde cerca de 25 crianças, mostrando-se assim como uma justificativa para a investigação mais aprofundada da situação.

Em termos mundiais, durante a 67ª Assembleia Mundial de Saúde promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU), foi aprovada uma resolução que visa fomentar as discussões junto aos Estados Membros com intuito de promover a saúde e bem-estar de todas as pessoas com TEA, principalmente através da ampliação de discussão do assunto em âmbito internacional e criação de políticas e planos de ação que favoreçam a atenção a essa especificidade (WHO, 2014). Aponta-se ainda enquanto relevância social e científica o elevado número de casos de TEA, que comumente são identificados na infância e permanecem até a vida adulta, com níveis de independência e funcionalidade variados, com incidência média de um caso para cada 160 crianças, havendo dados incipientes em países com renda baixa/média (WHO, 2014).

Apontando uma perspectiva global, evidencia-se a pactuação firmada em 2015, proposições direcionadas pelos 193 países membros das Organizações das Nações Unidas (ONU), em seus esforços coletivos, e organizados em um modelo sistemático através da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. Compreende-se como uma proposta, um plano de ação, envolvendo 17 itens, configurados como Objetivos de Desenvolvimento sustentável (ODS) – sendo um extrato de outras 169 metas – em que se evidencia como finalidade o desenvolvimento das pessoas, do planeta, da prosperidade, da paz através de ações convergentes (BRASIL, 2017).

Quando se considera os 17 ODS, pode-se destacar que estes devem ser planejados envolvendo todos os brasileiros, e considerando os variados contextos que

se inserem, buscando a definição de metas e indicadores, somado ao planejamento de ações através da articulação e mobilização entre participação social territorial junto à Governança Nacional (BRASIL, 2017) e para essa dissertação, alguns destes ODS serão articulados ao tema no decorrer dos capítulos.

No que tange à legislação nacional, um marco importante a se considerar é a Lei Brasileira de Inclusão, uma vez que se trata de uma política criada e direcionada por/para àqueles que necessitam, visando assegurar e promover a condições de igualdade e de inclusão social em variadas esferas sociais como a da educação e da saúde (BRASIL, 2015).

Ainda no contexto nacional, aponta-se a lei 12.764 sancionada em 27 de dezembro de 2012, Política nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA, mostrando-se um marco brasileiro que discute os rumos da atenção a essa população (BRASIL, 2012).

No Paraná, em 30 de abril de 2013, foi promulgada a lei 17.555, que institui diretrizes para a Política Estadual de Proteção da Pessoa com TEA (ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ, 2013).

Paralelamente ao desenvolvimento desse projeto de pesquisa são postas a público, uma legislação nacional, e duas no âmbito municipal. A Presidência da República sanciona a lei 13.977/2020 em 8 de janeiro, denominada “Lei Romeo Mion” que altera outras duas leis para instituir a Carteira de Identificação da pessoa com TEA (CIPTEA) e dá outras providências (BRASIL, 2020).

No contexto municipal, entraram em vigor três projetos locais em relação ao TEA. Em abril de 2019, se tem o primeiro movimento legislativo, lei 2.053 que estabelece a prioridade de atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com TEA e em agosto do mesmo ano, a Câmara Municipal de Matinhos instituiu a Política Municipal de Proteção dos Direitos das Pessoas com TEA, sancionada na Lei Municipal nº 2080/2019 (CÂMARA DE VEREADORES, 2019). No mesmo ano, ainda, o Decreto 563/2019 de 30 de setembro, que Institui e Regulamenta o Cadastro e a carteira de identificação da pessoa com TEA no âmbito municipal (GABINETE MUNICIPAL, 2019).

Em relação aos dados epidemiológicos, em estimativa global, a prevalência encontra-se em um caso para cada 160 crianças, como já mencionado, variando de acordo metodologia adotada e país investigado, inclusive, podendo representar

números mais expressivos. As explicações são variadas, associando ao aumento de casos com conscientização sobre o tema, mudança dos processos diagnósticos entrelaçando questões ambientais e genéticas, em que a maioria dos estudos epidemiológicos tem origem em países com renda mais elevada (ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE, 2017).

Pesquisas realizadas no Estados Unidos, com linha de corte de crianças de até oito anos, indicam um aumento de 15% dos casos, uma vez que em 2014 era de 1 caso para cada 68, e no estudo de 2016 (divulgada em 2018) alterou para 1 caso para cada 59 crianças. Ressalta ainda que há uma prevalência de 4 vezes mais casos em meninos do que em meninas. Dados ainda mais recentes, apontam o aumento da prevalência nos Estados Unidos, 1 caso para cada 54 crianças (CHRISTENSEN; BRAUN; BAIO *et al.*, 2018; BAIO; WIGGINS; CHRISTENSEN; 2018; MAENNER; SHAW; BAIO 2020).

Com base numa análise na literatura científica brasileira sobre TEA com material proveniente de teses, dissertações e artigos, entre 2002 e 2009 em 4 bases de dados, Teixeira *et al.* (2010) apontam que nesse período houve 140 teses/dissertações e 93 artigos envolvendo a temática, e indicam a necessidade de ampliar a exploração epidemiológica, uma vez que tal recorte aparece apenas em 3 pesquisas, sendo que uma delas foi feito junto ao diagnóstico de síndrome de Down.

Quando consideramos o número de crianças de 2 a 8 anos de Matinhos, esse número contabiliza 3.129 pessoas (IPARDES, 2020). Em relação à área educacional pública, pode-se apontar de acordo com dados referentes ao INEP (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira) que o município possui 4.626 crianças matriculadas no Ensino Regular, somando a Educação Infantil (1.808) e Ensino Fundamental (2.818) (IPARDES, 2020), e dessas, muitas estarão envolvidas com o diagnóstico de TEA.

Não há mais espaço para negligências de discussões acerca de políticas para TEA no Brasil, já que estimativas apontam que cerca de 1 milhão de brasileiros estejam envolvidos nessa condição, e portanto, fundamental que os sistemas públicos de educação e de saúde estejam preparados para atender essas demandas com ações sustentáveis (PAULA *et al.*, 2011).

Diante desse cenário, as perguntas norteadoras que direcionam o fio condutor dessa pesquisa são: Qual a realidade atual acerca do acesso e implementação de

políticas públicas - Nacionais e Municipais - na rede de saúde e educação de Matinhos na perspectiva de familiares e docentes de crianças com TEA? Quais são os registros oficiais de crianças com TEA disponíveis em Matinhos e o que eles significam para a rede? A prática integral e ações intersetoriais estão inclusas nessa realidade? Como a perspectiva do DTS pode ajudar a compreender essa realidade da rede de TEA em Matinhos?

Perante as perguntas norteadoras, e o problema identificado, pontua-se como hipótese inicial que será possível compreender a situação atual da rede de atenção do TEA no município e gerar dados que possam nortear ações relacionadas a política pública municipal que sejam condizentes com as demandas identificadas. Acredita-se que há conflitos entre os dados de crianças acompanhadas na rede de educação com os dados da rede de saúde, que as famílias se percebem por vezes desamparadas, e ainda, que o professor que atende essa criança se percebe inseguro e despreparado para atender a demanda. Aponta-se ainda que as ações no município podem estar ocorrendo de maneira pontual e fragmentada, com baixa participação social. Essa conjuntura de possíveis problemas emergem da dificuldade em implementar políticas públicas.

Dessa forma, a revisão de literatura que fundamenta a pesquisa compreende os temas centrais como Desenvolvimento Territorial Sustentável, Políticas Públicas e Transtorno do Espectro do Autismo, juntamente com temas correlatos, sendo dividido em dois capítulos principais e três secundários. Aponta-se que a revisão de literatura compreende extratos de dois artigos completos publicados em evento, sendo um deles publicado também em revista científica.

A sessão de resultados é apresentada em formato de artigos que estimam responder as propostas de pesquisa, sendo que o primeiro de cunho mais quantitativo, e o segundo com maior ênfase na pesquisa qualitativa.

A expressão que dá título à dissertação, *“e quem vai cuidar”* faz referência aos anseios de uma mãe durante uma coleta de dados, remetendo assim à sua preocupação acerca da independência da criança na sua eventual futura ausência, colaborando assim para refletir a relevância do desenvolvimento territorial, da sustentabilidade, e os engajamentos da sociedade na efetivação de políticas públicas.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

O presente estudo visa investigar a implementação de políticas públicas e a rede de cuidado (institucional e domiciliar) voltadas às crianças com TEA de Matinhos, a partir de diferentes olhares e seguindo uma perspectiva do Desenvolvimento Territorial Sustentável.

1.1.1 Objetivos Específicos

- Investigar registros municipais de crianças com TEA matriculadas na educação pública municipal e as correspondências com os serviços municipais de saúde, refletindo sobre a perspectiva intersetorial à luz dos ODS.
- Identificar a perspectiva de docentes e de familiares de crianças com TEA em relação à articulação com o acesso a saúde e a implementação de políticas públicas.
- Verificar a perspectiva de docentes e de familiares de crianças com TEA acerca de potenciais e entraves dos equipamentos municipais de educação em relação à atenção desse público.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 DO GLOBAL AO LOCAL: OS ENTRELACES DO DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL

Quando consideramos a palavra *desenvolvimento*, essa pode ser atrelada a inúmeros conceitos mediante a origem do interlocutor e a funcionalidade que lhe é atribuída. Pode-se dizer que é polissêmica¹, apresentando sua relevância na perspectiva econômica, social, ambiental, humana e cultural (CORREIA, 2000; ALVES; MÉLO; SIGNORELLI, 2020).

Ao longo do último século, o desenvolvimento tem sido objeto de estudo, com frequência, sendo como algo difícil de definir, contudo, de fácil reconhecimento, é algo mais palpável de perceber do que descrever. Passou por diversas transformações ao longo do tempo em virtude de sua multidimensionalidade e complexidade, com diversos atributos positivos e negativos, que por sua vez, debruçasse em influências de novos rumos políticos e maneiras de pensar, como é o caso dos sistemas das Nações Unidas (SACHS, 2008).

As pesquisas que cercam o desenvolvimento vêm transformando sua concepção no intuito não de enrijecer, mas sim, de torná-lo mais operacional, e assim, firmar-se como um paradigma, um conceito central consistente (SACHS, 2008).

Compreende-se desenvolvimento como algo que vai além da expansão, ou simplesmente da aquisição e armazenamento de recurso, estende-se a compreensão para os benefícios sociais tangíveis com o processo, sendo um misto de produto e produção, com capacidade de agregar a outras instâncias da sociedade (FURTADO, 1967 citado por CAVALCANTI, 2012, p. 37).

Buscando ainda mais perceber o elo entre crescimento econômico e desenvolvimento, compreende-se que o primeiro pode ser um dos meios para atingir o segundo. O desenvolvimento é vislumbrado não como multiplicação de riqueza de cunho material, é uma ferramenta também necessária para a inclusão e para a melhora da qualidade de vida (SACHS, 2008).

1 “[...] uma palavra considera-se polissêmica quando apresenta vários significados (mais do que um), sendo possível estabelecer uma relação entre esses vários significados.” (CORREIA, 2000, p. 1).

Um viés de compreensão para o desenvolvimento é pela apropriação efetiva das três gerações de direitos humanos como: 1. direitos políticos, civis e cívicos; 2. direitos econômicos, sociais e culturais e; 3. direitos coletivos ao meio ambiente e ao desenvolvimento (SEN, 1999; SENGUPTA, 2001; 2002; citado por SACHS, 2008). Além disso, outros atributos diretamente correlacionados à essa visão estão a igualdade, equidade e solidariedade, o que distancia a compreensão de desenvolvimento estritamente correlata com crescimento econômico (SACHS, 2008).

Ao apontar sobre desenvolvimento como liberdade², Veiga (2010) e Nascimento (2012) apontam sobre uma compreensão ampliada do conceito.

[...] de que se trata antes de tudo de um novo valor. Na sua assimilação pela sociedade, encontra-se a possibilidade da adoção de medidas que venham efetivamente a mudar o rumo do desenvolvimento, levando-o da jaula do crescimento econômico material para a liberdade do desenvolvimento humano, enquanto ampliação das oportunidades (SEN, 2000 citado por NASCIMENTO, 2012, p. 52).

Em um resgate temporal, por volta de 1989, aponta-se a busca por novos paradigmas, em que surge o conceito de sustentabilidade, acoplado a aplicabilidade deste em uma visão ecológica, juntamente, numa reformulação para o campo social, com ações estimadas no planejamento, gestão e território (VIEIRA, 2003).

Na perspectiva do desenvolvimento sustentável³, o mesmo é compreendido em dois eixos, o da sustentabilidade social, e o da sustentabilidade ambiental. A compreensão envolve a aplicabilidade da solidariedade nesses dois eixos, em dimensões temporais, entre a sociedade atual e sociedade vindoura, buscando compartilhar ideais que superem o crescimento selvagem e suas consequências (SACHS, 2008).

Nessa perspectiva, o desenvolvimento sustentável pode ser amparado em cinco pilares:

A. Social, fundamental por motivos intrínsecos quanto instrumentais, por causa da perspectiva de disrupção social que paira de forma ameaçadora

² Amartya Sen (1999) conceitua o desenvolvimento como “expansão das liberdades”: mais cidadania. Algo parecido ao que o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) dizia no Relatório do Desenvolvimento Humano de 1990: desenvolvimento humano é um processo de alargamento das escolhas das pessoas. “Uma das mais críticas destas é viver uma vida longa e saudável, ser educado e ter acesso aos recursos requeridos para um padrão decente de vida” (Draper III, 1990, p.1 citado por CAVALCANTI, 2012).

³ Desenvolvimento Sustentável se tornou um campo de disputa, no sentido utilizado por Bourdieu, com múltiplos discursos que ora se opõem, ora se complementam. O domínio da polissemia é a expressão maior desse campo de forças, que passa a condicionar posições e medidas de governos, empresários, políticos, movimentos sociais e organismos multilaterais. (NOBRE; AMAZONAS, 2002 citado por NASCIMENTO, 2012, p. 51).

sobre muitos lugares problemáticos do nosso planeta; **B.** Ambiental, com as suas duas dimensões (os sistemas de sustentação da vida como provedores de recursos e como “recipientes” para a disposição de resíduos); **C.** Territorial, relacionado a distribuição espacial dos recursos, das populações e das atividades; **D.** Econômico, sendo a viabilidade econômica a *conditio sine qua non* para que as coisas aconteçam; **E.** Político, a governança democrática é um valor fundador e um instrumento necessário para fazer as coisas acontecerem; a liberdade faz toda a diferença. (SACHS, 2008, p. 16).

Para além do evento conhecido como Conferência de Estocolmo, com pontos de debate entre países desenvolvidos com a crítica acerca da defesa do meio ambiente, e os países em desenvolvimento com crítica em relação à pobreza e os problemas ambientais, tem-se em 1973 um documentário. Como um desdobramento de ação da ONU (Organizações das Nações Unidas), intitulado *Only One Earth* que marca a inserção do conceito na esfera social, gerando assim um tripé: desenvolvimento, ambiente e dimensão social (NASCIMENTO, 2012).

Em 1987 é lançado o relatório intitulado *Nosso Futuro Comum* (*Our Common Future*), tendo como porta voz a ex-primeira-ministra norueguesa *Gro Harlem Brundtland*, em que o é reconhecido como o maior esforço conhecido para busca por mudanças em escala mundial, o tema preservação ambiental e esfera e desenvolvimento econômico entram na arena de decisão, busca-se uma agenda global de mudança articulada com o Desenvolvimento Sustentável⁴ constituído em cinco dimensões (NASCIMENTO, 2012).

A primeira dimensão apresenta a perspectiva ambiental, em que justifica-se que o modelo de produção seja um subsistema do meio natural, que respeite os limites de consumo, resguardando assim as capacidades de resiliência do meio ambiente. A segunda dimensão atrela-se à dimensão econômica, adota o conceito de ecoeficiência em seu meio, e tem como arcabouço o aumento de tecnologias com o objetivo de melhora do consumo, buscam-se outras fontes e energias, além das fósseis e visa a desmaterialização da economia. O terceiro ponto é a dimensão social, em que destaca a noção de direito social, de que todo cidadão tenha o mínimo de recursos necessários para viver, tem como foco a erradicação da pobreza, e definição de limites de desigualdade aceitável entre os grupos, buscando assim a justiça social

⁴ Definição clássica do conceito “Desenvolvimento sustentável é o desenvolvimento que satisfaz as necessidades do presente sem comprometer a capacidade das gerações futuras em satisfazer suas próprias necessidades”. (...) a noção da intergeracionalidade no conceito de sustentabilidade, associando-a à noção de justiça social e aos valores éticos (LENZI, 2006 citado por NASCIMENTO, 2012).

(NASCIMENTO, 2012).

Além de considerar as 3 dimensões descritas, ressalta-se a necessidade de inserir na discussão a temática política, atrelada ao poder, uma vez que estes fornecem direcionamento para as tomadas de decisões na sociedade e ao excluir tais concepções da análise, restringe-se o contexto onde as decisões ocorrem. Há ainda, um quinto elemento de dimensão, a Cultura, uma vez que está se considerando a mudança de estilos de vida, de padrões de consumo, e tal prática torna-se inviável quando não há mudança de valores e de comportamentos (NASCIMENTO, 2012).

Dessa forma, a dissertação atrela-se principalmente na dimensão social, a dimensão política, e ainda, a dimensão cultural, uma vez que buscou-se compreender como as ações ocorrem em um determinado espaço.

Considerando essa perspectiva global e um movimento mais recente, evidencia-se a pactuação firmada em 2015, proposições direcionadas pelos 193 países membros da ONU, em seus esforços coletivos, e organizados em um modelo sistemático através da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. Compreende-se como uma proposta, um plano de ação, envolvendo 17 itens, configurados como Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) – sendo um extrato de outras 169 metas – em que se evidencia como finalidade o desenvolvimento das pessoas, do planeta, da prosperidade, da paz através de ações convergentes (BRASIL, 2017).

Quando se consideram os 17 ODS, pode-se destacar que estes devem ser planejados envolvendo todos os brasileiros, e considerando os variados contextos que se inserem, buscando a definição de metas e indicadores, somado ao planejamento de ações através da articulação e mobilização entre participação social territorial junto à Governança Nacional (BRASIL, 2017).

Para esta dissertação, os ODS que se aproximam à problemática do TEA e o desenvolvimento social são compreendidas em 5 tópicos, sendo: ODS 3 - Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades; ODS 4 - Assegurar a educação inclusiva, equitativa e de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos; ODS 5 - Alcançar a igualdade de gênero e empoderar todas as mulheres e meninas; ODS 10 - Reduzir a desigualdade dentro dos países e entre eles e; ODS 16 - Promover sociedades pacíficas e inclusivas

para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à justiça para todos e construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis.

Há a necessidade de pensar Ciência ambiental por uma perspectiva interdisciplinar, com diversas considerações de cunho subjetivo daquele espaço/ território e grupo social que ali pertence. Considerando o aspecto temporal contemporâneo, bem como, o ser humano nas diversas áreas de compreensão, ampla e complexa, como biológica, social, e também a cultural e ainda, agregar aspectos a história (PÁDUA, 2010).

Considerando uma escala individual e com base na subjetividade, todo ser constrói seu mundo a partir das suas vivências, através de ferramentas como a linguagem e a cultura, e por meio das interações, o mundo coletivo se constrói por uma trama complexa (PÁDUA, 2010). E ao conceituar o território, este pode ser considerado delimitado, nem sempre tão preciso (e até mutável), bem como, construído e desconstruído através das relações de poder, de fluxos entre os atores envolvidos que territorializam aquele espaço (SAQUET, 2008).

No eixo saúde e desenvolvimento territorial sustentável, Gadelha *et al.* (2011) entrelaçam esses conceitos apontando a transversalidade do campo saúde, sendo estrutural para compor estratégias interdisciplinares e intersetoriais na busca de maior bem estar social, principalmente as especificidades do território na premissa de reduzir desigualdades e por consequência, gerar a sustentabilidade.

Dessa forma, percebe-se a relevância dos marcos importantes das ciências ambientais, bem como, da articulação internacional e globalizada, para com a região e o território, compreendo o ambiente em suas variadas facetas, por uma sociedade inserida nesse espaço. A representação do desenvolvimento está diretamente associada à subjetividade individual, bem como, dos consensos estabelecidos em apontamentos coletivos, uma construção social (ALVES; MÉLO; SIGNORELLI, 2020).

É notório ainda, que mesmo o termo sustentabilidade estando cunhado nas ciências ambientais, conforme reformulação de pesquisas e conteúdo, o significado do mesmo foi se transformando ao longo do tempo, podendo ser compreendido como um conteúdo interdisciplinar, variando a sua aplicabilidade em múltiplas escalas, desde o nível mais amplo, globalizado e internacional, ao nível mais basal, regional e territorial (ALVES; MÉLO; SIGNORELLI, 2020).

Nesse sentido, a presente pesquisa buscou compreender as perspectivas locais, favorecer o encontro de elementos específicos do território de Matinhos, tecendo conhecimentos acerca do tema TEA e política pública, se articulando com o programa PPGTDS, que dentre suas linhas de pesquisa, aborda o eixo rede sociais e políticas públicas.

2.2 POLÍTICA PÚBLICA: “O QUE? POR QUE? QUE DIFERENÇA FAZ?”

Para compreender o conceito de política pública faz-se necessário previamente considerar o motivo pela qual ela surge, para então se desdobrar no seu desenvolvimento. Em sua pesquisa, Souza (2006) realiza um apanhado sobre o tema e aponta como sendo concebida enquanto área do conhecimento inicialmente nos Estados Unidos da América (EUA), como um dos ramos da ciência política, que a princípio, norteia-se em 3 direcionamentos.

De acordo com a autora supracitada, o primeiro ramo tem por base os ideais de Madson, que busca estudar as instituições com o intuito de analisar o limite da tirania de um governante. Na segunda categoria, apoiada em Paine Tocqueville, busca-se a promoção de um “bom” governo tendo como via a participação cívica local. O terceiro desdobramento abrange as políticas públicas, pontua-se na busca de compreender os motivos e os meios que direcionam os governos a tomarem determinadas atitudes.

As políticas públicas surgem, e ganham destaque, principalmente entre os anos de 1970 e 1980 como uma resposta pós 2ª Guerra Mundial, atreladas enquanto programa de bem-estar social e posteriormente, com ações de restrição de gastos e necessidades de ajustes fiscais dos governos (OLIVEIRA, 2013; SOUZA, 2006).

Enquanto definição de política pública, a discussão é ampla, com frequentes sobreposições de ideias entre os autores, sendo que uma das mais conhecidas é a de Lasweel, concebida em 3 perguntas: “quem ganha o quê? Por quê? Que diferença faz?” Soma-se nessa discussão a proposta de Peters (1986) em que política pública define-se pelas ações governamentais executadas de maneira direta, ou mediada por outros atores, que por consequência, influenciam a vida de cidadãos (SOUZA, 2006). Para Oliveira (2013), abrange-se também um conjunto de processos, conhecido como

“*policy cycle*”, traduzido para “ciclo de políticas públicas”, sendo tal conceito explanado na próxima sessão.

Enquanto área de conhecimento, trata-se de um eixo multidisciplinar, com raiz na ciência política, mas com contribuições também, da sociologia, da economia, bem como, com colaborações também das áreas da saúde, educação e da assistência social (HOYLER; CAMPOS, 2019; LOTTA, 2012; SOUZA, 2006). O campo da política pública é caracterizado por instigar a ação do governo, e também, pela análise dessa ação, que quando necessário, propõem alternativas de mudanças nesse rumo (SOUZA, 2006).

Para além da conceituação, é possível compreender alguns modelos de políticas públicas, em que considerando os manejos de análise e compreensão destas, a pesquisa realizada por Souza (2006) traça um panorama geral dos principais utilizados no campo científico. Dentre alguns deles encontram-se as arenas sociais e ciclo de política públicas. Adotou-se esse recorte, uma vez que suas fundamentações demonstram sobreposições complementares e com maior entrelace com a proposta da dissertação.

Em relação às arenas sociais, esta parte da premissa de um fenômeno se concretizando em um problema. Nessa abordagem, Souza (2006) discorre sobre *policy makers* vinculados ao governo, que adotam 3 estratégias para levantamento de demandas, sendo através: do uso de indicadores; da percepção da repetição sucessiva de eventos como catástrofes ou de problemas persistentes e; do *feedbacks* evidenciando lacuna no programa atual, necessitando reparos.

Talvez uma das abordagens mais discutidas seja a de ciclo de política pública, compreendida por um processo deliberativo, com 5 etapas dinâmicas interdependentes definidas por Howlett e Ramish (2003 citado por Oliveira, 2013), a saber: construção de agenda, formulação de política, processo decisório, implementação e avaliação.

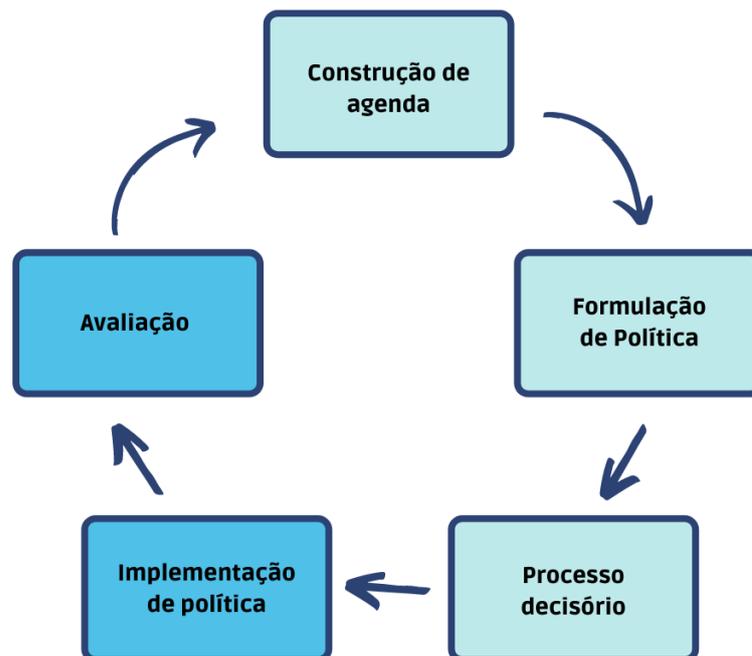
Para Souza (2006), a discussão em torno desse modelo tem como destaque a primeira fase (construção de agenda), principalmente em relação aos três fatores que proporcionam um tema a entrada no ciclo de decisão, a chamada “definição de agenda”. O primeiro fator é tido como a aceitação de que há um problema e que algo deve ser feito para ser sanado. O segundo fator envolve aspectos políticos e processo de consciência coletiva, principalmente agregado ao movimento eleitoral e processos

de poder e influências; o terceiro fator condiz com a visibilidade dos participantes, a exemplo, pais e profissionais que convivem com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, que se mobilizaram socialmente até efetivação das políticas nas escalas de governo, da Nacional ao Municipal.

Nessa mesma abordagem, Oliveira (2013) aponta um maior foco de discussão na etapa de implementação de política, e substitui o conceito de “ciclo” por “processo” de políticas públicas, entendido como fases pautadas na justificativa de sobreposição, em que não é necessário encerrar uma etapa para iniciar outra. A autora ainda ressalta que as três fases iniciais podem ser concebidas como agrupamento, o “processo decisório”, uma vez que os temas se envolvem entre as esferas do poder Executivo, Legislativo e Judiciário juntamente com grupos de atores.

De acordo com Oliveira (2013) no processo decisório, inicia-se a “Construção de agenda”, em que demandas são levantadas e recebem atenção, elencam-se prioridades de ação, para então a “formulação de política pública”, que visa apontar possíveis soluções para os problemas levantados. Nessa segunda fase, envolve determinar o objetivo da política e que ações suprem as necessidades apontadas. Na sequência, no processo decisório, discutem-se os recursos necessários e prazos temporais, para então “implementar a política” e então “avaliar”, sendo essa relação exposta na figura 1.

FIGURA 1 – Fases do processo de Política Pública.



Fonte: Os autores (2021) baseado em Oliveira (2013).

Nesse prisma, pode-se articular com a Política Nacional dos direitos da pessoa com TEA, Lei 12.764 de 2012, em que até a devida sanção, as fases iniciais estão relacionadas a um conjunto de ações prévias. De acordo com Oliveira *et al.* (2017), através movimentos sociais envolvendo profissionais da área da saúde, da educação inclusiva e familiares das pessoas com TEA, tendo como marco inicial o ano de 1983 em que é formado o primeiro grupo de pais no Brasil, criando assim a AMA, Associação dos Amigos dos Autistas em São Paulo.

Considerando a atenção multidisciplinar e integral, focando nos temas políticas públicas e TEA, percebe-se uma possível lacuna a ser explorada, uma vez que a maioria dos estudos na área do TEA são direcionados a processos de avaliação e intervenção. No recorte adotado para o desenvolvimento da pesquisa, percebe-se que ao iniciar o projeto, em 2019, o tema autismo e política pública municipal não demonstrava visibilidade na instância municipal, ou ainda, que podia estar na fase inicial, “entrando na agenda”, estando atualmente, 2021, em fase de implementação. Não foi encontrada durante a pesquisa, uma ação específica que estivesse associada a essa entrada de agenda, podendo haver uma hipótese relacionada à pressão social que a atenção ao TEA pode gerar.

No que tange à implementação de políticas públicas, a pesquisa elaborada por Oliveira (2013) aponta estudos desenvolvidos por Sabatier (1997), que entre outros autores, direciona o processo de implementação em 3 tipos de fluxo, sendo: o *top-down*, o *bottom-up* e o misto. O primeiro é compreendido pela elaboração pelas altas camadas da burocracia e direcionadas de cima para as mais baixas camadas da execução da hierarquia política. A segunda parte dos atores mais baixos, como os burocratas do nível de rua, “*street-level bureaucracy*”, termo cunhado por Lipsky (1980), elaborando a política a partir das demandas da sociedade até a camada mais elevada (OLIVEIRA, 2013) sendo que esse processo pode ser compreendido como um processo de implementação da política pública. Aqui tem-se como exemplo os movimentos sociais que culminaram na lei 8.080 que implanta o Sistema Único de Saúde (SUS) em que aponta a saúde como um direito, como apontado por Brudeki (2007), um serviço essencial.

Ao propor um modelo misto, tido numa perspectiva “híbrida”, Sabatier estima captar os pontos positivos das duas tipologias supracitadas, traduzindo não como um modelo verticalizado, mas sim, horizontal, trazendo uma analogia à cebola, fases

feitas de camadas em que quanto mais central está o tema, *deep core*, mais irredutível são as mudanças na política pública, como é o caso das questões normativas. As outras camadas, a “*nearcode*”, sendo mais permeável que a anterior, pode sofrer os impactos com base nas posturas governamentais, como exemplo, nível de participação dos atores, quanto que a camada final, “aspectos secundários” é compreendida por questões mais operativas (OLIVEIRA, 2013).

Em relação aos problemas comuns na fase de implementação, pode-se apontar dentre a variedade o desenho inadequado de políticas, como por exemplo ausência de correlação de recursos financeiros, ou ainda atributo genérico da mesma, com baixo detalhamento e especificidades. Outras vertentes consideram ainda as frequentes incongruências encontradas, principalmente devido ao número elevado de atores ou instituições envolvidas em determinadas políticas (OLIVEIRA, 2013).

No que tange à quinta fase, a de avaliação, pode-se traçar numa linha do tempo os anos de 1970 maior enfoque desse processo, como um desdobramento à crítica do Estado mínimo, uma vez que políticas tinham que ser avaliadas para serem revisadas ou refutadas. Seguindo, em 1990 a avaliação ganha seu status instrumental, concebida como ferramenta para realocação de recursos, na lógica quantidade *versus* qualidade, com frequente uso de medidas de desempenho. Enquanto que nos anos 2000 embasa parte do processo de modernização da gestão pública (OLIVEIRA, 2013).

Nesse contexto, a avaliação pode ser concebida através de medidas de desempenho enquanto estimativas em relação a determinadas ações colocadas em cheque. Tais medidas são ilustradas no quadro 1.

QUADRO 1 – MEDIDAS DE DESEMPENHO EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS.

Insumos (<i>inputs</i>)	Relacionado a recursos de natureza financeira, pessoal ou de equipamentos;
Resultados (<i>outputs</i>)	Compreendido como procedimentos, atividades desenvolvidas;
Impacto (<i>outcomes</i>)	Consequência da ação, é a manifestação social do resultado como alívio da pobreza;
Produtividade	Capacidade de solução de problemas registrados;
Custos	Custo médio em relação à produção de serviços;
Satisfação do usuário	Atrelado à pesquisa de opinião;
Qualidade do serviço	Disponibilidade e adequação do serviço;

Fonte: Os autores (2021) baseado em Oliveira (2013).

Quando tais medidas são concebidas por características de elevada subjetividade, uma alternativa pode ser dada através de indicadores, que por sua vez, utilizaram medidas aproximadas envolvendo algumas correlações em que os 3 principais envolvem a eficiência (melhor resultado com baixo insumo), a eficácia (foco em resultados, êxito da ação) e efetividade (atrela mudanças significativas e de longo prazo) (OLIVEIRA, 2013).

Ressalta-se que por vezes a análise de políticas públicas está fadada ao erro de análise simplista ao observar apenas as vertentes de *inputs* e *outputs*, refutando por vezes todos os outros processos que compreendem o processo de uma política pública, como a questão referente a elaboração documental (HOYLER; CAMPOS, 2019). Para essa dissertação, a fase de avaliação não será o foco principal, uma vez que o eixo de pesquisa envolve a implementação, mas tal referencial pode fornecer norteadores na elaboração/ adequação das políticas, e ainda, dar subsídio às pesquisas vindouras.

2.2.1 Atores sociais, Burocratas de Nível de Rua e Participação Social.

De acordo com Oliveira (2013), baseado nos estudos de Kingdon (1984), os atores envolvidos nas ações de políticas públicas podem ser de duas classes, os governamentais – formado por funcionários de carreira, membros do Executivo, Legislativo e Judiciário - ou os não governamentais, composto pelas categorias de grupos de pressão, os vinculados a academia, mídia, partidos políticos e opinião pública.

Com base na incongruência entre a política anteposta de maneira teórica, com a forma prática que a mesma era exercida, na fase tida como implementação de políticas, pesquisas surgem entre os anos 1960 a 1980 no intuito de compreender os mecanismos de ação, das relações de poder e capacidade de influenciar processos, daquele ator operacional da ponta, tido como o “chão de fábrica”. Como um dos desdobramentos destas, surge a teoria cunhada por Michael Lipsky em 1980 através da obra *Street-Level Bureaucracy: dilemmas of the individual in public service*⁵ que entrelaça a implementação de políticas e a discricionariedade burocrática (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018; LOTTA, 2012).

⁵ Burocratas de Nível de Rua: Dilemas do indivíduo do serviço público – tradução nossa.

Em sua teoria, Lipsky conceitua essa classe como o elo entre o Estado e a população, sendo estes os agentes implementadores responsáveis pela distribuição de políticas e quem oportuniza de diretos de acesso ao serviço público, são a linha de frente perante o cidadão (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018; LOTTA, 2012). Como reforça a Lotta no prefácio de Lipsky (2019), é através desses profissionais, sendo em sua maioria atuantes no serviço público - professores, policiais, profissionais de saúde, entre outros - que ações de conquistas de diretos, acesso e eficiência do serviço são (ou não) realizadas.

Para essa dissertação, chama-se a atenção para a pesquisa ser desenvolvida principalmente no eixo do grupo de pressão (familiares de pessoas com TEA) e servidores de carreira vinculados à prefeitura municipal de Matinhos (docentes vinculados à secretaria de educação), sendo estes aqui concebidos como burocratas de nível de rua, a linha de frente no cuidado às pessoas com TEA.

Previamente a essa teoria, tem-se as bases propostas por Weber em 1947 por ser um dos primeiros a pesquisar o tema burocracia, em que o implementador era visto como indivíduo neutro perante as leis e sociedade, que seguia suas normativas protagonizando a representatividade democrática, e ainda, a atuação profissional no serviço público. Na evolução social, tais apontamentos necessitaram de reformulações, sendo a teoria de Lipsky um desdobramento em resposta a essa demanda (LOTTA, 2012). Atualmente, 30 anos após vir à público, a teoria representa pedras fundantes para estudos relacionados a políticas públicas e implementação das mesmas, colaborando ainda para compreender o funcionamento institucional e a participação social (LIPSKY, 1980; 2019).

Uma característica pertinente nesse processo é a discricionariedade, ato que respalda certa autonomia ao profissional, atribuindo poder de decisão quanto a implementação da política em questão, ação que orienta sanções e vetos perante a demanda. A discricionariedade é concebida perante três condições compreendidas nos atos imediatos, complexos e no contato direto com o usuário, somado ao excesso de regulamentações entre as variadas hierarquias do Estado, que por vezes são incongruentes e direcionam para a autonomia do profissional, e por fim, realizada sem a supervisão imediata de um coordenador (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018).

Ao analisar a teoria do burocrata de nível de rua, este agente perpassa por situações que oras deve seguir um conjunto de normativas, comum ao conceito de

burocracia, ao mesmo tempo que age no nível de rua, no extremo da política, com possibilidade de flexibilizar ações perante as particularidades de cada caso. Logo, a função desse agente implementador vai além da prestação de um serviço, mas também com a estruturação da política, por vezes, capacitando o usuário a adquirir conhecimentos sobre suas potencialidades de ação, mobilizar o acesso (HOYLER; CAMPOS, 2019; CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018). Frequentemente está envolvido em um dilema, numa dicotomia entre discricionariedade e controle, envolvendo em um ponto a demanda do superior que deseja efetividade e responsividade, contrapondo o cidadão que deseja eficácia e eficiência (LIPSKY, 1980; 2019), sendo tais indicadores conceitos mais relevantes para a fase de avaliação de políticas públicas.

A capacitação do usuário do serviço perpassa os muros da instituição que ele se insere, pode favorecer a aprendizagem desses atores através da disseminação de informações, por vezes, favorecendo o processo de empoderamento, instigando novas percepções sobre a realidade e tomada de decisão (LOTTA, 2012), mediando também o papel de cidadão na comunidade política, revela-se como uma chave para execução da cidadania, da participação social (LIPSKY, 1980; 2019).

Nessa perspectiva, pode-se vincular a teoria de Lipsky (1980) com as ideias postuladas por Sen (2000), vinculado ao processo de aquisição de capacidades com o fim de atingir a liberdade, favorecer o desenvolvimento individual e social.

Lipsky também discorre sobre outro conceito, o *coping*, com raízes na psicologia comportamental, em que o agente com frequência exerce o *coping*, o enfrentamento de demanda, um estresse ocupacional (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018. LIPSKY, 1980; 2019). Os autores ainda justificam tal conceito nos estudos de Lotta (2010; 2014; 2015) que discorre sobre esses processos na ótica de agentes de saúde envolvidos com o programa saúde da família.

Na sua pesquisa, Lotta (2012) cita um estudo envolvendo os agentes implementadores à área de educação elaborado por Torre *et al.* (2010), que investiga as relações entre perfil do professor e sistema educacional, e o quão a prática profissional, associado com perfil de cada sujeito, pode influenciar na atuação junto ao aluno.

Sendo assim, pode-se dizer que profissionais de saúde, e da educação, ao contato direto com sujeitos compreendidos no TEA, também vivenciam inúmeras

experiências que requerem a ação imediata com limitação de recursos e são agentes relevantes a serem estudados. Nesse processo que envolve a elaboração de políticas públicas, e execução das mesmas pelos agentes, faz-se relevante refletir acerca da sociedade e as suas relações no cotidiano, em que os estudos das ciências sociais e humanas visam compreender como ocorrem essas interações. Dentre os variados eixos de investigação desse processo, é possível investigar a perspectiva individual, ou coletiva, e como isso direciona para uma participação social

Em relação à participação social, Barbar (2018) chama a atenção para a importância desse mecanismo dentro da democracia, tanto na construção do sistema de saúde, como nos conselhos gestores, advindos pós Constituição de 1988. A autora considera a participação social como um elemento que agrega sujeitos empoderados capazes de movimentar as decisões em torno de políticas como a de saúde e de assistência, favorecendo a transformação das condições sociais. Nessa linha de pensamento, Saito (2011) fomenta sobre a instância nacional, que o Estado tem potencial de atuar, e é de extrema relevância, que incentive a democracia e justiça social por meio da participação social.

Na pesquisa de Kleba e Wendausen (2009) aponta-se que a participação social, também compreendida como participação comunitária, pode ocorrer na APS (Atenção Primária em Saúde), uma vez que vai ao encontro das particularidades do espaço e as marcas daquele território que o serviço de insere, o que favorece a aproximação comunitária. Os autores discutem também a relevância desse processo para a promoção da saúde e da qualidade de vida.

Ao abordar a APS na Colômbia, Vélez e Romero (2009) problematizam acerca da aplicabilidade da participação social para além da legislação, em que favorece a cidadania ativa e desenvolvimento territorial, sendo compreendida tanto como um processo, como um resultado.

Vélez e Romero (2009) refletem acerca da necessidade de repensar frequentemente a prática profissional, uma vez que ao analisar a aplicabilidade de leis, pois as vezes, os mecanismos de participação social frequentemente encontram barreiras de efetivação. Os resultados de seus estudos apontam práticas antidemocráticas por parte dos profissionais, incongruentes com o discurso adotado a favor da gestão social, da participação comunitária.

Na pesquisa Colin e Pelicioni (2018) o enfoque está na territorialidade, no desenvolvimento local como eixo para a participação social, e o quanto as ações da gestão, em diferentes mandatos, podem mobilizar mudanças na promoção da saúde e da educação não formal, afetando assim os processos de formação de capital social. Os autores ressaltam que os resultados extraídos se atrelam a ações processuais junto aos participantes, e não em ações pontuais, que a voz ativa da comunidade junto ao poder público mostrou-se como elemento chave para efetivação de políticas públicas voltadas à saúde.

Evidencia-se ainda, de acordo com a Lei nº 8.080 que direciona o SUS, a participação social trata-se de uma diretriz dessa política (BRASIL, 1990) e de acordo com Wanderley, Martinelli e Paz (2020) muitos estudos direcionam a participação social como modelo participativo junto a sociedade civil com direcionamento para articulação de setores que envolvem a política pública.

2.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Na contemporaneidade, uma condição que tem ampliado a visibilidade é concebida como Transtorno do Espectro do Autismo ou Transtorno do Espectro Autista, contudo tem premissas mais remotas, no século passado, sendo que o primeiro autor a cunhar esse termo foi o psiquiatra Léo Kanner, em 1949. Segundo Assumpção e Pimentel (2010) foi descrito inicialmente pelo termo autismo infantil, possuindo similaridades com a esquizofrenia, em que se destacava a dificuldade no contato social, com linguagem precária, às vezes, com ausência de comunicação, somado a obsessão em manter as situações estagnadas, padronizadas, juntamente, com maior afinidade por objetos a pessoas.

Quando se destina discutir a questão diagnóstica recente, principalmente no eixo da saúde mental, adota-se o referencial da Associação Americana de Psiquiatria por meio do DSM 5 - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) 5ª edição -, atualizado no ano de 2013, em que são alterados critérios nesse processo, bem como, a classificação. Previamente, no DSM IV havia a concepção de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), dentre os quais elencava-se o Transtorno

Autista⁶, o Transtorno de Asperger⁷, dentre outras, que passam a integrar um espectro, descrito em 3 níveis, conforme grau de funcionalidade e independência, perante 2 dimensões (social e comportamento) (APA, 2012; 2014; LIMA; LAPLANE, 2016).

Dessa forma, discute-se a classificação, que pode se alterar ao longo do tempo, em nível I (ausência ou pouco de apoio), nível II (exige apoio substancial) e nível III (exige muito apoio substancial), e com base na variação de apoios na funcionalidade, nos déficits sociais e de comunicação, e ainda, padrões fixos e repetitivos que envolvem comportamento, interesses e atividades (APA, 2013; LIMA; LAPLANE, 2016).

Em relação à prevalência dessa condição na sociedade, nota-se que há uma dificuldade em obter esses registros, não há consensos entre os os valores estimados, por diversos motivos, sendo um dos mais referenciados a ausência de metodologias padrões de recorte, tanto populacional, quanto espacial. O estudo mais apontado nas referências é o desenvolvido pelo *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), que acompanha sistematicamente crianças entre 2 e 8 anos ao longo da geografia norte americana, sendo 1 caso de TEA a cada 54 nascimentos (MAENNER; SHAW; BAIIO 2020).

Acerca do aumento da prevalência sem uma explicação satisfatória, e processo etiológico desse quadro clínico, ainda há lacunas do conhecimento científico e que necessitam de maiores aprofundamentos de pesquisas e aumento do rigor metodológico para obtenção de respostas mais consistentes (POSAR; VISCONTI, 2016). Os supracitados autores ainda apontam na pesquisa a influência de fatores genéticos com a interação com fatores ambientais como poluentes atmosféricos, pesticidas, entre outras situações que podem gerar alterações significativas do DNA (Ácido desoxirribonucleico) e RNA (Ácido ribonucleico) e favorecer a patogenia do TEA. Ainda com base em estudos genéticos, o que auxilia na compreensão dessa condição como um espectro, a pesquisa recente de Satterstrom *et al.* (2020) que analisaram o sequenciamento genéticos de 35.000 participantes (cerca de 12 mil

⁶ As características essenciais do Transtorno Autista são a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado na interação social e comunicação e um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do indivíduo. (APA, 2002)

⁷ Diagnóstico diferencial [...] O Transtorno de Asperger pode ser diferenciado do Transtorno Autista pela ausência de atraso no desenvolvimento da linguagem. O Transtorno de Asperger não é diagnosticado se são satisfeitos critérios para o Transtorno Autista. (APA, 2002)

peças com TEA e 23 mil familiares) apontou 102 genes com alterações significativas relacionadas ao TEA, sendo que o estudo prévio publicado em 2015 apontava 65 genes.

2.3.1 Um recorte a partir da Política Nacional de Proteção de Direitos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo

Ao considerar a articulação entre as políticas públicas de TEA na presente dissertação, junto ao principal marco legal nacional, a lei 2.764 de dezembro de 2012, Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, faz-se relevante apontar as diretrizes presentes no artigo 2º, que convergem com a proposta da pesquisa.

- I – A intersectorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
- II – A participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;
- III - A atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; [...]
- VI - A responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;
- VII - O incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;
- VIII - O estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País (BRASIL, 2012. grifo nosso)

Acerca desse primeiro item, a intersectorialidade, e para uma compreensão mais abrangente desse conceito, Junqueira (2000) tece uma pesquisa que envolve a compreensão da sociedade em parâmetro não-lineares, de análise de problemas em uma perspectiva para além da dicotomia de causa e consequência, e sim numa trama de complexidade, com relações interligadas e interdependentes.

Em sua pesquisa, Junqueira (2000) adota como referencial teórico os conteúdos de Morin (1996) acerca do pensamento sistêmico, em que o sistema em questão passar a ser compreendido na perspectiva do todo, não necessariamente como a soma das partes, ou ainda, a partir da evidência de uma das partes. É por causa dessa conformação, que é valorizada a identidade formada por essa trama de complexidade, e não os movimentos simplistas e lineares, indo em oposição à ciência

clássica, focada na certeza e na ordem, abrindo margem para as incertezas e complementaridades (JUNQUEIRA, 2000).

Partindo dessa premissa, atenta-se também que o pensamento sistêmico fomenta que os itens que compõem o sistema formam redes de relacionamentos, aglutinadas em outras redes também e é nesse campo de teias interconexas, que é possível investigar as redes de relações e o envolvimento em políticas sociais. Compreende-se a complexidade de variadas vertentes, das redes familiares, de amigos, de trabalho, e não mais unicamente de uma causa, oportunizam-se diferentes saberes.

Na busca de compreender os conceitos e visão de saúde, também para além da perspectiva clássica positivista, Junqueira (2000) posiciona a ideia de intersectorialidade em que a lógica do saber/disciplina único (a) é afastada, dando margem para análise problemas diários não só com o saber da biologia, assim, cria-se um novo paradigma no modo de produzir e pensar saúde.

[...] a interdisciplinaridade consiste em relações entre diversos saberes orientados para uma prática, para a solução de problemas de saúde. Caracteriza-se pela articulação das políticas sociais, integrando saberes e práticas para resolver os problemas de saúde que afetam a população [...] incorpora a ideia de integração, de território, de equidade, enfim, dos direitos sociais. É uma nova maneira de abordar os problemas sociais. Cada política social encaminha a seu modo uma solução, sem considerar o cidadão na sua totalidade nem a ação das outras políticas sociais, que também estão buscando a melhoria da qualidade de vida. (JUNQUEIRA, 2000, p. 41-42).

Sendo assim, a intersectorialidade mostra-se como uma ferramenta que remolda a cultura de determinado ambiente, demanda o replanejamento de ações para novas maneiras e execuções de políticas públicas, descentralizando decisões e compartilhando responsabilidades, cidadãos adotam papel de sujeitos e não mais objetos de intervenção (JUNQUEIRA, 2000). De acordo com Akerman *et al.* (2014) é possível promover trocas, escuta e possibilitar convergências, reduzindo duplicidades de ações, bem como, integrar recursos, projetos e orçamentos.

Em sua pesquisa, Junqueira (2000) ainda relembra que o SUS é um projeto em constante construção, que suas práticas complexas oportunizam espaços identitários conforme interrelações dos envolvidos e que tais movimentos dão subsídios para aproximação entre o que é prescrito em lei e o que ocorre nas práticas diárias.

A intersetorialidade demonstra-se com um relevante tema ao considerar a gestão pública, porém, esta carece de uma teoria robusta que direcione sua práxis, seu modo operante e é nessa perspectiva que Akerman *et al.* (2014) apontam seis possíveis trajetórias de exploração desse tema, cabendo perguntas diferenciadas para cada tipo de ênfase de estudo. Com base nesses autores, a presente dissertação se relaciona com uma possível trajetória, a “Intersetorialidade: a Babel entre as políticas públicas?”.

A referência à “Babel” se relaciona com a passagem bíblica, em que se articula com a dificuldade de comunicação entre os envolvidos, em que se percebe a necessidade de ação intersetorial, mas inconsistência na prática conduzida pelo “como fazer?” (AKERMAN *et al.* 2014). É com base nessa discussão acerca da intersetorialidade que os supracitados autores indicam blocos de perguntas que fomentam a pesquisa nesse eixo, sendo estas apontadas no quadro 2, possibilitando assim reflexões ao longo dessa dissertação.

QUADRO 2 – PERGUNTAS NORTEADORAS PARA ANÁLISE DA INTERSETORIALIDADE

Caminho Analítico	Possíveis questionamentos
“Intersetorialidade: a Babel entre as políticas públicas?”	Empreendimentos intersetoriais facilitam ou impedem a participação social?
	Que redes são tecidas pelos cidadãos em busca de suas necessidades? Que itinerários são percorridos?
	Que dissonâncias existem entre a formulação de políticas, a opinião de especialistas e as necessidades percebidas pela “população”?
	Que atores, processos, interesses e negociações permeiam a formação das agendas nos ciclos das políticas?

Fonte: Os autores (2021) baseado em Akerman *et al.* (2014).

Considerando pesquisas que realizaram uma análise teórica e prática acerca da intersetorialidade, Nogueira e Forte (2019) apontam esta como uma ferramenta relevante nas ações junto a políticas públicas, uma proposta para criar soluções para problemas sociais complexos, visando um desenvolvimento social. Contribuições similares a de Bernardi *et al.* (2010), que apontam a busca por resultados sinérgicos entre os atuantes, haja vista a superação de uma lógica fragmentada, em que exige uma nova postura governamental que evidencie demandas territoriais e populares. Os supracitados autores ainda fomentam a necessidade de uma visão ampliada de saúde por quem executa as ações, não apenas num modelo hospitalocêntrico, e também

com a articulação entre políticas de educação, assistência, habitação, trabalho. Bernardi *et al.* (2010), ao estudarem a gestão em saúde do município de Balneário Camboriú (SC), apontam a intersectorialidade como uma construção diária com fluxos de avanços e retrocessos, sendo necessário o compartilhamento de saberes e de poderes entre os envolvidos.

Em seu estudo, Garbin e Pintor (2019) discutem estratégias acerca da intersectorialidade em relação à saúde do trabalhador, apontando diversas ações entre variados setores, desde a redefinição de ações em rede, o compartilhamento de responsabilidade e as diferentes vivências com outros setores. Na pesquisa de Viera e Belisário (2018) que envolve a promoção da saúde escolar, um dos pontos relevantes a salientar é que, por vezes, ações em saúde podem se sobressair às da educação, e que a horizontalidade das relações é um direcionamento para suprir esse entrave.

Entre as convergências entre os estudos supracitados, está a necessidade de pensar também na integralidade de ações. Vieira e Belisário (2018) observaram que embora as normativas direcionem para a intersectorialidade, às vezes há fragmentações de ações, como por exemplo, usar o espaço escolar como um meio de promover a saúde, mas com baixa integração à proposta acadêmica. Tal dilema também foi percebido por Dias *et al.* (2018) ao problematizarem a intersectorialidade e políticas públicas nutricionais na escola, em que as baixas interações entre a saúde e a comunidade escolar, somadas à cooperação entre as esferas de governo e distribuição de recursos e responsabilidades, demonstraram ser entraves para engajamento dessa prática.

Ao considerar a análise de materiais científicos específicos de política pública e TEA, que colaboram com o tema dessa pesquisa, aponta-se que Lima, Fontenele e Gaspard (2018) demonstram estudos mais voltados a perspectivas teóricas, direcionados principalmente para uma relação da abordagem psicanalítica com processos de educação e de saúde, enquanto Oliveira *et al.* (2017) voltam-se para discussões de Políticas Públicas. O autor ainda aponta análises de documentos voltados ao TEA numa perspectiva da área da saúde, abordando também movimentos sociais com envolvimento de pais em contexto da educação especial e profissionais da saúde mental. Guareschi, Alves e Naujorks (2016), em sua pesquisa abarcam como tema central a perspectiva da educação inclusiva.

Ao refletir sobre os estudos com direcionamento mais teórico-prático, em relação às áreas de conhecimento, percebe-se que o TEA fomenta um eixo interdisciplinar, em que cada pesquisador tende a contribuir de forma singular, sendo possível apontar estudos principalmente advindos da saúde e da educação, mas também da antropologia, como o de Aydos (2016) que se aproxima principalmente a Política Pública na área da Assistência Social, principalmente na perspectiva do trabalho, inclusive, com educação não formal. Em relação às ciências da computação, Santarosa e Conforto (2015) instigam práticas condizentes com a Política Pública de inclusão escolar por meio de ferramentas tecnológicas condizentes com as características do aluno.

Quando considerado o enfoque dado à área de educação, Rodrigues, Moreira e Lerner (2012) propõem a compreensão do fenômeno, TEA, pela ótica de professoras, como também proposto por Santarosa e Conforto (2015).

Em relação a estudos mais condizentes com práticas em saúde, aponta-se Minatel e Matsukura (2014), fomentando pela área da terapia ocupacional que busca compreender os entrelaces entre os familiares de sujeitos com TEA e as interferências do cotidiano, alterando conformações conforme fases do desenvolvimento humano.

Ao representar uma situação comum no cotidiano do sujeito com TEA, e ao tecer diálogos entre duas áreas, como saúde e educação, um dos estudos que permeiam essa lógica é o de Silva (2015) em que Alice – referência ao país das maravilhas - , a criança do estudo, concebe uma figura incompreendida dentro de padrões escolares da educação regular, mas há a resistência à educação especial, e os atores que permeiam esses contextos como especialistas da saúde, gestores locais e familiares da criança. Enquanto que Lima e Laplane (2016) evidenciam e discutem a trajetória escolar dos alunos com TEA, sustentando os dados ainda com instituições que se articulam com o atendimento especializado dessas crianças.

Buscando convergir ideias, como análises pelo viés da subjetividade, e principalmente da psicanálise, Lima, Fontenele e Gaspard (2018) e Silva (2015) discutem a relevância dessa abordagem enquanto ferramenta para refletir as práticas em saúde, não impondo situações meramente descritas com base em padrões patológicos. Os supracitados, defrontam com abordagens da linha comportamental, como ABA⁸ e TEACCH - no Brasil também compreendido como “ensino estruturado”.

⁸ Análise do Comportamento Aplicada – Tradução Nossa.

Por vezes há uma interpretação superficial das abordagens, principalmente por uma disputa de campo em que uma técnica deve sobressair à outra.

A análise realizada por Oliveira *et al.* (2017) aponta direcionamentos para essas abordagens da linha comportamental, as remete como relevantes ao sujeito com TEA, ainda firmando que os conflitos entre as cartilhas – documentos nacionais analisados - tem como cerne as reivindicações de cada grupo em possuir o maior domínio do conhecimento, com o objetivo fim de legitimar suas práticas.

Ainda nessa disputa por intervenções, Oliveira *et al.* (2017) ilustram em âmbito internacional um movimento ocorrido na França, em que pais de sujeitos com TEA cobravam a intervenção cognitivo-comportamental em seus familiares, indo contra o paradigma tradicional, o da abordagem tradicional, a psicanálise. Movimento similar foi retratado no estado de São Paulo, em que Lima, Fontenele e Gaspard (2018) apontam abertura de novos equipamentos, bem como, fechamento e reabertura de outro serviço, pela mesma questão, psicanálise *versus* abordagem comportamental.

Sobre a questão de classificação do diagnóstico, Lima, Fontenele e Gaspard (2018), Guareschi, Alves e Naujorks (2016), Lima e Laplane (2016), Silva (2015) e Minatel e Matsukura (2014) discorrem acerca do processo de mudança entre nomenclatura de TGD para TEA, com base em critérios de referenciais da saúde e as atualizações do DSM.

Faz-se relevante apontar que as pesquisas de Lima, Fontenele e Gaspard (2018), Lima e Laplane (2016), Silva (2015), Santarosa e Conforto (2015) e Rodrigues, Moreira e Lerner (2012) convergem sobre o potencial que a proposta de inclusão tem de evidenciar a exclusão, como no conceito de inclusão excludente, sendo um contrassenso, principalmente decorrente das práticas conduzidas pelos atores que efetivam a política pública.

Ao considerar política pública frequentemente referenciada em estudos, Lima, Fontenele e Gaspard (2018), Oliveira *et al.* (2017), Guareschi, Alves e Naujorks (2016) e Minatel e Matsukura (2014) apontam a lei 12.764 de 2012, Política nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA, mostrando-se assim um consenso, um marco evidente no contexto brasileiro.

Ao investigar as percepções da família ou ainda, de professores, as pesquisas realizadas por Aydos (2016), Silva (2015), Santarosa e Conforto (2015), Minatel e

Matsukura (2014) e Rodrigues, Moreira e Lerner (2012), um tema frequente analisado, o que induzem que esses são atores relevantes para a implementação das políticas públicas em relação ao TEA.

Ante ao exposto, retoma-se a reflexão acerca da atenção integral e o título da dissertação “*e quem vai cuidar?*” em que uma das diretrizes para o cuidado da cartilha Linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde é a integralidade. O documento aponta a necessidade de pensar as ações numa visão mais ampliada, considerando as necessidades desse sujeito, frente às diversas atenções setoriais, desenvolvendo o vínculo e corresponsabilização entre os serviços, profissionais e usuários (BRASIL, 2015).

A integralidade pode se efetivar em duas propostas, na concepção de sujeito – considerando a singularidade da pessoa com TEA, como exemplo, dificuldade de falar não quer dizer ausência de desejos – e na concepção do cuidado, buscando ampliar a compreensão da estereotipais, para além do que é visto, mas sim, que significado aquilo agrega, como aquilo expressa o lugar da pessoa no mundo, e como as ações junto à família podem colaborar nesse processo (BRASIL, 2015).

Nessa perspectiva do cuidado, a pesquisa de Hoffman-Horochoviski *et al.* (2019) aponta características desse ato, com raízes práticas do público feminino, contudo, de ação universal em diversas culturas, com alinhamento a questões sociais, de relacionamentos e de emoções. Estes autores, somados a Silva Junior, Alves e Alves (2013) apontam a perspectiva de Boff (1999) acerca do cuidado:

O cuidado se apresenta quando a existência de alguém tem importância para nós. A dedicação e a disponibilidade de participar daquela vida e o sentimento de responsabilidade realizam o cuidado. Então, cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado de outras virtudes; é um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas. (SILVA JUNIOR; ALVES; ALVES, 2013).

Dessa forma, o cuidado se correlaciona com a criação de vínculos com alguém (HOFFMAN-HOROCHOVISKI *et al.*, 2019), é área da saúde, o cuidado torna-se uma essência, sendo um meio (um processo) e um fim (resultado) sendo ainda, uma categoria analítica para refletir acerca das ações nessa (SILVA JUNIOR; ALVES; ALVES, 2013).

Com base no campo da antropologia, pode-se agregar para discussões em saúde o conceito de itinerários terapêuticos, somando as reflexões acerca do cuidado

e da integralidade, oportunizando voz ao usuário do serviço, valorizando os diferentes saberes, compactuando com a participação em políticas públicas (GERHARDT; RUIZ 2015).

O Itinerário Terapêutico [...] compreende as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo trajetórias nos diferentes sistemas de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio que possam lhes dar sustentabilidade nessa experiência. Comporta, também, como serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, em certa medida, suas necessidades de saúde, permitindo indagar como as práticas profissionais produzem afetamentos nessa experiência, sendo (ou não) amistosas à integralidade e efetividade em saúde. O IT constitui, assim, um dispositivo revelador da cultura do cuidado e do cuidado na e da cultura, na medida em que retrata a multiplicidade da constituição, qualidade das relações sociais e potenciais cuidadosos, bem como tensiona as práticas/noções construídas no campo da saúde sobre experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas. (GERHARDT; RUIZ, 2015).

Sendo assim, faz sentido repensar as práticas de cuidado, a atenção intersetorial, e principalmente, integral ao sujeito com TEA, uma vez que segundo Pinheiro, Ferla e Silva Junior (2004 citado por SILVA JUNIOR; ALVES; ALVES, 2013), “cuidado se revela como um fio condutor da construção da integralidade na atenção à saúde, em seus sentidos mais amplos.”.

3 METODOLOGIA

3.1 CENÁRIO DA PESQUISA

A cidade de Matinhos está localizada no litoral do estado do Paraná, e tem em sua municipalização o marco legal em 12 de junho de 1967, atualmente com 54 anos. Em relação a dados populacionais, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta estimativa para 2020 de 35.219 pessoas, sendo que segundo o IPARDES (2000) o Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) é de 0,793, sendo este um valor considerado médio superior. Em relação a alguns serviços públicos oferecidos aos munícipes, condizentes ao recorte da pesquisa, principalmente na área de educação e saúde, têm-se: 15 Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI) -, 7 escolas municipais, 7 estruturas de Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo que uma UBS possui 2 equipes, contemplando assim 8 equipes, 1 Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), 1 Clínica Municipal de Fisioterapia, 1 Hospital e Maternidade – Hospital Nossa Senhora dos Navegantes (HNSN), 1 Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e 1 Centro de Especialidades (PREFEITURA DE MATINHOS; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Aponta-se que os dois últimos equipamentos citados são recentes, datam de janeiro de 2019 e dezembro de 2020, sendo que centro de especialidades não está elencado nessa pesquisa.

3.2 ASPECTOS ÉTICOS EM PESQUISA

Aponta-se que esse projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFPR em novembro de 2019, sendo que se encontra aprovado desde dezembro do mesmo ano. Perante registro, aponta-se o CAEE 24900719.3.0000.0102, sendo o número do parecer 3.756.715, em que o mesmo se encontra no anexo 1 dessa dissertação.

Mediante a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa, a execução da pesquisa se sustenta enquanto abordagem do tipo qualitativa, de natureza aplicada, com objetivo exploratório, tendo como procedimentos a triangulação de métodos, pesquisa documental, análise retrospectiva de prontuários e entrevistas semi-estruturadas, análise de conteúdo e análise semântica. Maiores detalhes acerca do

processo do recrutamento e uso de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido serão explanados na sequência.

Para preservar o sigilo dos dados, na apresentação dos resultados, toda vez que o familiar fez referência ao nome da filha ou filho, o termo foi substituído por “[criança]”, e em momentos que foi citado algum profissional específico, ou outra pessoa, foi substituído por “fulana(o)”, “ciclana(o)” e/ou “beltrana(o)”. Os estabelecimentos educacionais investigados também não serão nomeados, evitando assim a exposição dos envolvidos.

3.3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA

Aponta-se que a pesquisa qualitativa tem enfoque a compreensão de como determinado objeto de pesquisa se comporta, com o intuito de compreender a(s) dinâmica(s) que ali ocorrem, com pouca preocupação quanto a representatividade numérica (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

De acordo com Triviños (1987), há um consenso acerca do frequente uso da pesquisa qualitativa, por volta dos anos 1970 e 1980, em que as premissas advém da área antropológica, e *posteriori*, da área sociológica, na busca de compreensão de rotina de comunidades. Triviños (1987) ainda fomenta as correlações dessa pesquisa com o enfoque fenomenológico, que atribui à investigação a percepção dos sujeitos sobre o objeto, e ainda, os significados atribuídos.

Com similaridade de ideias, Minayo e Miranda (2002) sustentam que nas ciências sociais, o objeto de pesquisa tem essência qualitativa, que advém de conflitos da prática social, concebida no aspecto individual e coletivo, com estes tecendo significados, crenças, valores, processos e percepções. A proposta de pesquisa aplicada também foi utilizada nessa dissertação, uma vez que por premissas de Gerhardt e Silveira (2009) se fundamenta na aplicação prática de estudos, na busca de resolução de problemas em locais delimitados.

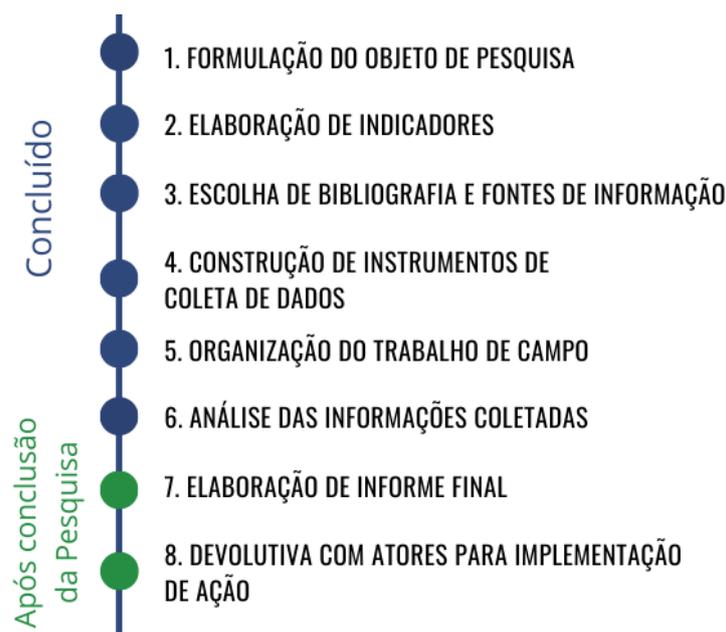
Considerando os estudos exploratórios, com base em conhecimentos prévios e hipótese estimada do pesquisador, buscou-se o aprofundamento de questões relacionadas ao objeto recortado, juntamente com adoção de rigor de um trabalho científico, a fim de conceber resultados que subsidiem planejamento de ações (TRIVIÑOS, 1987).

Enquanto coleta de dados, o uso da técnica de triangulação adotado no presente estudo é apontado por Triviños (1987) como procedimento que favorece a ampliação de extratos obtidos, justificando-se pela impossibilidade de compreender o fenômeno social partindo-se apenas de uma percepção, não é possível negligenciar características tais como: aspectos históricos, questões culturais, e interações com a macrorealidade. Em congruência com essa vertente, a avaliação por triangulação de métodos proposta por Minayo *et al.* (2005) tem fundamentação enquanto método científico e permite a compreensão do fenômeno a partir de variados atores e complementação de diferentes instrumentos e teorias adotando como premissa a perspectiva interdisciplinar.

A avaliação por triangulação de métodos, recurso proposto por Minayo *et al.* (2005) subsidia uma análise diagnóstica situacional do fenômeno, concebido como um constructo, um processo contínuo, com vista a reconhecer suas características, uma análise de implementação de programas sociais com indicadores que fomentam a avaliação e posteriormente, a intervenção.

Quanto ao quesito operacional, o método de avaliação por triangulação de dados de Minayo (2005) divide-se de maneira didática em 8 etapas, sendo elas vislumbradas na figura 2, sendo esses dados apresentados na dissertação seguindo essa sequência.

FIGURA 2 – Etapas da avaliação por triangulação de métodos associado ao desenvolvimento da pesquisa.



Fonte: Os autores (2021) baseado em Minayo *et al.* (2005).

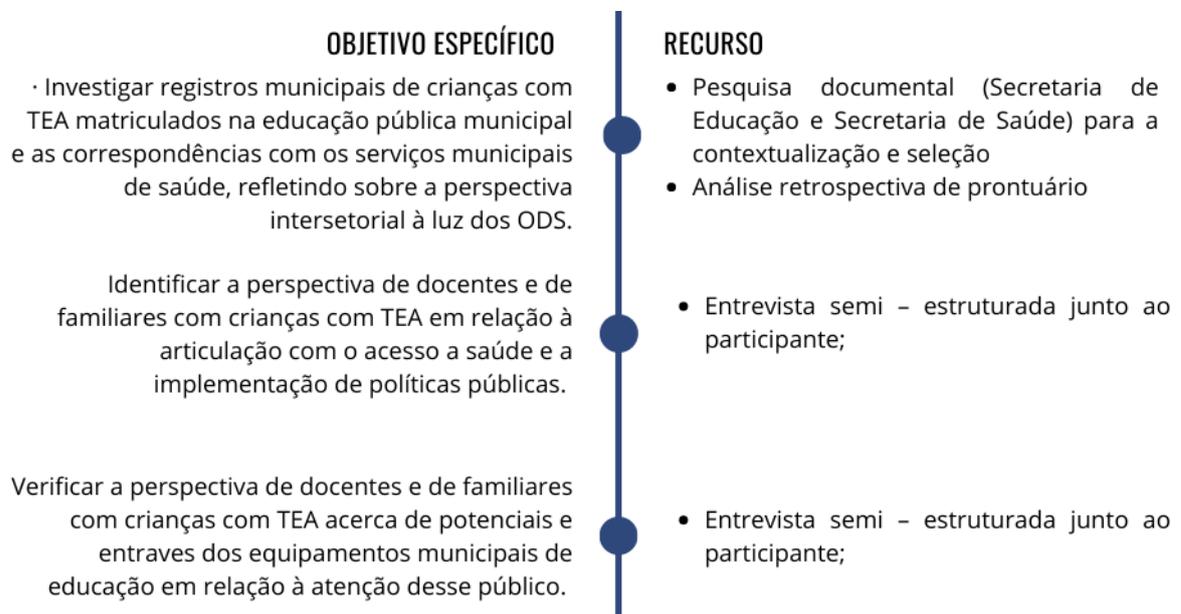
3.4 ENQUADRAMENTO DA PESQUISA BASEADO NA TRIANGULAÇÃO DE MÉTODOS

3.4.1 Formulação de objeto e elaboração de indicadores

Com base na formulação do objeto de pesquisa, já elencado previamente na Introdução da pesquisa, aponta-se que os indicadores que permeiam a investigação compreendem os eixos: contexto socioeconômico; TEA; acesso a serviço de saúde; acesso a serviço de educação; direitos sociais; e implementação de política pública. Minayo *et al.* (2005) atentam para que o indicador compreenda informações qualitativas ou quantitativas que sejam úteis para a intervenção, com consideração de variados indivíduos que subsidiem a prática interdisciplinar e transdisciplinar.

Dessa forma, apresenta-se a figura 3 com informações pertinentes a correlações entre objetivos propostos e recursos metodológicos, sendo as fases da pesquisa detalhadas posteriormente.

figura 3 – Correlação entre objetivos e recursos metodológicos.



Fonte: Os autores (2021).

3.4.2 Escolha de bibliografia e fontes de informação

Em relação à bibliografia, esta foi elencada previamente nos capítulos anteriores, sendo que as fontes consultadas para a coleta de dados envolvem o acesso a documentos e prontuários das secretarias de educação e de saúde do município de Matinhos, seguido por entrevistas junto a familiares de criança com TEA e docentes que atuam/atuaram com esse público.

3.4.2.1 Plano de recrutamento

A partir da obtenção do material dos dois setores públicos consultados, é possível realizar um comparativo entre as duas secretarias e analisar as possíveis congruências e divergências entre esses sujeitos, bem como, executar o plano de recrutamento de participantes da pesquisa de campo.

A seleção dos familiares para participação na pesquisa se dá de maneira aleatória, por meio de sorteio a partir dos critérios e inclusão e exclusão, seguido do aceite, sendo agrupadas em dois seguimentos, condizentes com os serviços municipais de educação, sendo: a) familiares de crianças da educação infantil e b) familiares de crianças do ensino fundamental.

Como adaptação da pesquisa, enquanto abordagem para participação, essa ocorreu a partir da ligação telefônica, ou ainda, através das redes sociais do pesquisador principal, uma vez parcela dos participantes selecionados em algum momento já foram assistidos por este no meio profissional. Buscou-se nessa etapa explicar aos participantes que o objetivo do contato estava associado ao papel de pesquisador da UFPR litoral, e não do terapeuta ocupacional vinculado à prefeitura, muito embora não haja garantias que um vínculo prévio pode ter favorecido a adesão na pesquisa. Na sequência, foi encaminhado um convite para a participação da pesquisa em formato de vídeo, de 1 minuto e 30 segundos, sintetizando as informações da pesquisa e ressaltando a importância da participação dos familiares, juntamente com o link para o TCLE virtual. Após cerca de 7 a 15 dias, para aqueles que não responderam ao TCLE, foi encaminhada nova mensagem com intuito de relembrar a importância de adesão à pesquisa, e ainda, ressaltando que a ausência de resposta sinalizava uma negativa em participar e que nenhuma penalidade ocorreria com o participante recrutado.

Acredita-se que para o usuário do serviço/ participante da pesquisa dissociar papéis de terapeuta ocupacional municipal/ pesquisador seja algo de difícil execução, mas para essa etapa de recrutamento a intenção significativa era esclarecer que penalidades na prestação do serviço não ocorreriam caso não houvesse adesão. Acerca do aceite em participar da pesquisa, houve participantes que tenderam ao sim pelo vínculo prévio, ao profissional e/ou interesse na pesquisa, mas com 8 dos participantes foi o primeiro contato junto ao pesquisador principal. Durante as entrevistas, adotou-se uma postura de neutralidade, tanto em momentos de exposição de entraves, como no de vivências positivas, e percebe-se que houve uma adequada adesão às propostas.

Na pesquisa de campo no âmbito da educação, com base na coleta de dados junto aos familiares, foram selecionadas 4 unidades educacionais, sendo 2 CMEI e 2 escolas, que obtiveram maior representatividade na coleta. O contato se deu por meio de telefonemas junto às unidades educacionais, para apresentação da pesquisa à direção para assim, mediar o convite a possíveis docentes que trabalham/trabalharam com crianças com TEA. Dessa maneira, foi produzido um novo vídeo convite de cerca de 1 minuto e 30 segundos com um texto explicativo e o link de acesso ao TCLE virtual, encaminhado para a diretora do CMEI ou da escola, para que essa direcionasse aos possíveis participantes da pesquisa.

Inicialmente, haveria também a participação através da demanda espontânea advinda de familiares que frequentam as sete unidades de saúde do município. Em fevereiro de 2020 foi enviado um convite em forma de cartaz para fixação em cada estabelecimento com o contato dos pesquisadores, contudo, não houve adesão, e ainda, emergiu a pandemia de COVID-19, o que demonstrou ser um entrave para execução desse procedimento, uma vez que as ações nesses espaços estavam com restrições. Dessa forma, optou-se por não utilizar a livre demanda, e sim, por meio do recrutamento dos possíveis participantes, em que nenhum deles apontou no discurso a existência desse convite.

3.4.2.1.2 Critérios de Inclusão e Exclusão

Entende-se familiar como aquela pessoa que é responsável pelos cuidados da criança, sendo por exemplo: mãe, pai, avós, avôs, tia e tio. Como critérios de

inclusão dos participantes da pesquisa, familiares de pessoas com TEA, foram considerados:

- Familiar (de ambos os sexos) de criança (0 a 12 anos) matriculada no ensino público municipal, sendo aquelas pertencentes a educação infantil e fundamental com diagnóstico de TEA ou ainda, caso use outra nomenclatura, TGD (Transtorno Global do Desenvolvimento);
- Familiar com idade entre 18 e 70 anos.

Exclui-se participantes desse processo àquele:

- Familiar que não atender aos contatos;
- Familiar com perfil para serem incluídas na pesquisa, mas que não aceitarem assinar o TCLE;
- Familiar com perfil para serem incluídas na pesquisa, mas que não queiram participar;
- Familiar com declínio cognitivo grave, que legalmente não pode responder por si.

Como critérios de inclusão dos participantes da pesquisa no contexto educacional, foram considerados:

- Docente com mais de 18 anos de idade;
- Docente com função de professor regente da sala ou professor de apoio educacional especializado;

Exclui-se participantes desse processo àquele:

- Docente com perfil para serem incluídas na pesquisa, mas que não aceitarem assinar o TCLE.
- Docente com perfil para serem incluídas na pesquisa, mas que não queiram participar.

3.4.3. Construção de instrumentos de coleta de dados

3.4.3.1 Pesquisa documental e análise de prontuários

A pesquisa documental é concebida através da análise de materiais que não tenham recebido tratamento analítico, como exemplos, jornais, revistas, relatórios oficiais, dentre outros, enquanto que a pesquisa de campo se atrela ao contatos com participantes da pesquisa para coleta de informações (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Para a primeira etapa da presente investigação, a pesquisa documental incluiu dois setores da prefeitura municipal de Matinhos, sendo a secretaria de educação e a secretaria de saúde, buscando acesso a relatórios e documentos internos vinculados à essa população. Tal ação colabora para a identificação e a seleção dos possíveis participantes - para posteriormente, acesso ao campo, sendo tais etapas descritas no plano de recrutamento. Soma-se ainda a viabilidade de contextualizar a situação atual no município acerca das políticas públicas e TEA.

Nessa primeira etapa, soma-se ainda enquanto procedimento a análise de prontuário, podendo ser classificado como uma análise retrospectiva, pois segundo Hochman *et al.* (2005) é baseada em dados obtidos de fontes com delineamento temporal do passado, uma estratégia comum no campo da saúde.

3.4.3.2 Entrevistas Semi-estruturadas

Aponta-se o roteiro de entrevista como uma proposta relevante para estudos de caráter qualitativo, uma vez que oportuniza ao participante um espaço para se expressar sobre determinado tema, sem necessariamente seguir a estrutura rígida de perguntas de questionário de múltipla escolha (MINAYO, 2006). Dessa maneira, os instrumentos convergem com os objetivos propostos, indicadores, e literatura pertinente, conforme referenciado por (MINAYO *et al.*, 2005). Além disso, o roteiro de entrevista oportuniza identificar as diferentes perspectivas dos participantes.

Dessa maneira, com o remanejamento da metodologia da pesquisa na pandemia de COVID-19, as entrevistas junto aos participantes foram realizadas via e-mail, via questionário por escrito, por áudios, ou ainda, por vídeo conferência. Foi ofertada uma variedade de possibilidades de respostas por receio de condições de acesso, bem como, possíveis conflitos na rotina associados à pandemia, como presença de crianças em casa com demandas escolares e do cotidiano, e ainda, de

novas demandas laborais desses participantes. O critério adotado para escolha do formato de realização da entrevista foi facilidade de acesso para a participação do familiar e docente, visando assim a maior adesão. Nesse processo, percebe-se também que ao responder o questionário de maneira escrita, se reduz à riqueza dos registros que uma entrevista possibilita, podendo este ser um fator limitante da pesquisa.

3.4.4 Organização do Campo de Trabalho

Para a efetivação da pesquisa, na etapa de coleta de dados da pesquisa documental, aponta-se o uso do diário de campo, diálogos junto a representantes das secretarias, acesso a documentos, e sistematização dos dados em planilha de *Excel*, sendo que esse o conteúdo desse processo será apresentado no decorrer da sessão de resultados. Em sua obra, Magnani (1997) reforça a importância do “velho e bom” caderno de campo, para além dos recursos tecnológicos disponíveis, esta ferramenta possibilita a humanização da pesquisa, personificar aquilo que é observado, favorece o registro e a reflexão.

A coleta de dados nos dois setores da prefeitura municipal de Matinhos ocorreu em fevereiro e março de 2020 para acesso aos documentos internos, sendo que para a efetivação e continuidade da pesquisa de campo fez-se necessária a adaptação dos procedimentos. Devido a pandemia de COVID-19, somado à necessidade de distanciamento social imposta nacionalmente em março de 2020, o contexto virtual foi um meio de prosseguir à continuidade da pesquisa.

Adota-se enquanto documentos: O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a todos os participantes e; 2 roteiros de entrevista semi-estruturadas, um para cada grupo de participantes - Familiares e docentes.

O uso de TCLE tem caráter prioritário para a pesquisa, sendo apresentado aos participantes previamente, apontando informações relevantes sobre o objetivo da pesquisa, a clareza quanto à gravação de áudio da entrevista e concordância em participar. Enquanto recurso de apoio, adotou-se a gravação do áudio das entrevistas para *posteriori* transcrição dos dados e análise do material. Sendo que ao término do período da pesquisa o material coletado será armazenado por período de 5 anos.

Como adaptação ao contexto virtual, foi transcrito o TCLE para o meio digital, um *Google* formulário, sendo esse essencial para participação da pesquisa.

Ainda na pesquisa de campo junto ao familiar, foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturada composta por dados de identificação e 12 perguntas norteadoras, a serem respondidas também pelo familiar da criança com TEA, compreendida no apêndice 1.

Após essa fase, em outro momento, a aplicação de outro roteiro de entrevista semi-estruturada composta por dados de identificação e 13 perguntas norteadoras, a ser respondida por docentes da rede municipal, compreendida no apêndice 2.

3.4.4.1 Etapas da coleta de dados da pesquisa

Seguindo o respaldo por Minayo *et al.* (2005), atribui-se a organização do trabalho de campo. A coleta de dados que envolve a pesquisa é composta pela fase inicial, compreendendo a pesquisa documental e análise de prontuário com ida a campo nos órgãos gestores do município, enquanto que as outras duas fases compreendem a realização de entrevista semi-estruturada junto ao familiar que convive com criança com TEA, e posteriormente, a docentes do município que atuam junto ao público estudado, podendo ser detalhada na figura 4.

FIGURA 4 – Fases da coleta de dados



Fonte: Os autores (2021).

Dessa forma, a amostra de familiares atingiu 17 pessoas, sendo que uma delas foi excluída da análise para não gerar distorção dos dados, sendo esse processo detalhado na sessão de resultados. A partir da conclusão dessa etapa, foi possível identificar quais CMEI e Escolas estão vinculadas aos participantes, sendo possível assim, fomentar a seleção das intuições em que docentes foram recrutados.

Para esse novo recorte, foram selecionados 2 CMEI e 2 Escolas com base na representatividade das pesquisas. A escola que apresentou a maior representação foi de 5 crianças no mesmo estabelecimento, e de CMEI foi de 2. Para os outros estabelecimentos, foi necessário realizar seleção aleatória, um sorteio entre as outras que foram mais representativas, sendo escola com 4 crianças em cada, e CMEI com 1 criança cada. Dessa forma, a seleção de docentes foi concretizada a partir do

vínculo do familiar participante, sendo que a pesquisa contou com a adesão de 6 docentes.

Enquanto processo de amostragem, adota-se como referência a amostragem por saturação. Ressalta-se que na pesquisa qualitativa o objetivo está em compreender determinado fenômeno nas representações pelos participantes, e que mesmo que nenhum discurso seja igual, é comum certo grau de congruência e repetição, gerando a saturação (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Os autores dessa pesquisa ainda exemplificam com um estudo envolvendo 15 entrevistas que a saturação foi perceptível na entrevista número 11.

Fontanella, Ricas e Turato (2008) ainda se atentam à saturação estar associada ao objetivo do pesquisador, que busca conhecer uma realidade mais pessoal e individualizada. A amostra se reduz a poucos participantes com recursos que vistam o aprofundamento do tema, enquanto para compreender realidades de grupos, esta deve estar mais ampliada no intuito de buscar uma validade naquele meio interno. Dessa forma, a generalização consiste principalmente na análise de semelhanças entre os discursos, em que depende dos objetos e dos objetivos da pesquisa.

3.4.5 Análise de informações coletadas

Em relação aos dados coletados na pesquisa documental e análise de prontuário, pontua-se sexo das pessoas com TEA, data de nascimento, idade dos participantes, registros sistematizados do laudo médico, dados escolares como estabelecimento, ano de ensino e acesso a PAEE (Professor de Apoio Educacional Especializado), e dados referentes à saúde como procedimentos em diferentes estabelecimentos e acesso a profissionais.

Para essa etapa da pesquisa foram considerados dados quantitativos, que têm enfoque na objetividade, versa suas influências nos conhecimentos lógicos, matemáticos, com associação ao positivismo. Utiliza-se de ferramentas associando cálculos para transcrever a realidade investigada, busca retratar determinada realidade (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Em relação à análise de informações coletadas junto a familiares e docentes, dados qualitativos, o referencial adotado se baseia no passo de número 6 da avaliação

por triangulação de métodos, recurso proposto por Minayo *et al.* (2005) em que se busca a ordenação dos dados coletados, classificação e a análise. Nesse processo, de maneira qualitativa, realiza-se a síntese e discussão dos dados em categorias de análise, triangulando informações das diferentes fontes de pesquisa, bem como, pela interpretação interdisciplinar dos pesquisadores, promovendo o a compreensão da realidade (MINAYO *et al.*, 2005).

Somando nessa etapa metodológica, de análise de dados, utilizou-se de ferramentas da análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), que é compreendida em 3 fases sequenciais, sendo: a. pré-análise; b. exploração do material e; c. tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na primeira fase, de exploração de material é realizada uma “leitura flutuante”, visando assim uma aproximação com o material, o que favorece formulação de hipóteses, cabendo ainda a codificação dos dados por temas, palavras ou frases, a fim de nortear o recorte da pesquisa (BARDIN, 2011).

Na segunda etapa pode-se assim sistematizar regras, como contagem de registros textuais, organizar a frequência dos mesmos, bem como, que direcionamento é apontado na narrativa como favorável, desfavorável ou neutra. Pode-se apontar ainda a co-ocorrência de elementos em uma mesma unidade de contexto (BARDIN, 2011). Contribuindo nesse processo, utilizou-se também de *software* para análise de narrativas, o *Nvivo* versão *Release 1.4* (4), buscando assim quantificar a frequência e correlação de palavras visando colaborar para geração de categorias de análise para discussão. Para Bardin (2011), uma categoria pode expressar uma forma de pensamento, um recorte da realidade.

Durante a terceira etapa, Bardin (2011) relata sobre a atuação do pesquisador, buscando inferir o que está por trás das narrativas, agregando com o referencial teórico adotado, realizando assim a interpretação e discussão dos resultados.

Ao considerar o uso de *softwares* para análises textuais, Silva e Silva (2016) apontam procedimentos que antecedem a análise do material, e apontam que uma das vantagens dessa ferramenta é gerar uma centralidade em relação às informações e favorecer ao pesquisador o posicionamento em relação à análise qualitativa. Os autores ainda correlacionam a ferramenta com as etapas finais da análise de conteúdo, na etapa de inferência, que antecede a interpretação dos resultados.

3.4.6 Elaboração de informe final e devolutiva com atores para implementação de ação

Ao término da análise e discussão dos dados, espera-se que seja possível afirmar ou refutar as hipóteses propostas, bem como, geração de um material devolutivo à sociedade, principalmente aos participantes da pesquisa. Entrelaçando com o fio condutor de Minayo *et al.* (2005), abarca-se no processo o passo 7 e 8 - Elaboração de informe final e devolutiva com atores para implementação de ação - que ainda não foi concluído, uma vez que a efetivação depende do término da pesquisa.

Os resultados da pesquisa apresentam-se sintetizados nas próximas sessões, e vindouramente serão publicados em meio científico, a fim de subsidiar novas pesquisas na área e buscando aprimoramento de metodologias, de intervenções, e principalmente, potenciar ações envolvendo políticas públicas para pessoas com TEA.

Estima-se ainda que familiares de pessoas com TEA, docentes, e gestão municipal, setor legislativo, conselhos municipais e sociedade civil tenham acesso aos resultados da pesquisa, bem como, de informações relevantes que permearam esse processo. Uma viabilidade seria propor um evento em espaço público, ou on-line, que fomenta essa visibilidade e discussão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao considerar essa etapa de pesquisa, na busca de convergir os objetivos propostos inicialmente, se apresenta no formato de artigos, sendo que no primeiro artigo está presente a investigação de documentos municipais e de prontuários de crianças com TEA em Matinhos, em que o tratamento dos dados obtidos tem maior ênfase quantitativa. Enquanto que o segundo artigo envolve uma análise qualitativa dos dados, sendo esse fruto de aplicação de entrevistas semi-estruturadas junto a familiares de crianças com TEA e docentes da rede municipal com experiência com essas crianças.

No primeiro artigo, a metodologia adotada foi a análise documental somada à análise retrospectiva de prontuários, com discussões dos dados na área da saúde e na área de educação, tecendo principalmente a articulação das políticas públicas e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS).

No segundo artigo, utilizou-se de um conjunto de métodos como análise de conteúdo, análise semântica com uso de software e triangulação de métodos, em que os eixos discutidos envolvem as políticas públicas e os aspectos territoriais da população matinhense. Aponta-se que conteúdos introdutórios dessa seção se apresentam de maneira breve, uma vez que os conteúdos levantados e discutidos mostram-se densos.

Nas considerações finais, reforça-se a triangulação dos dados obtidos das variadas fontes da pesquisa ao decorrer do processo da pesquisa.

4. 1 ARTIGO - IDENTIFICAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO EM MATINHOS: UMA ANÁLISE RETROSPECTIVA DOS SERVIÇOS MUNICIPAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE.

Introdução

Ao abordar um tema tão complexo como o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), uma das premissas é contextualizar seu significado perante algumas vertentes na atualidade. No aspecto clínico, considera-se o referencial mais atual, o DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) 5ª edição, classificado como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, representado por duas classes de sintomas: A. aqueles envolvidos com a comunicação e interação social e; B. comportamentos restritos e repetitivos. Além disso, o conceito de “espectro” engloba uma visão de múltipla sintomatologia, que classifica o transtorno conforme nível de funcionalidade em nível I (ausência ou pouco de apoio), nível II (exige apoio substancial) e nível III – exige muito apoio substancial - (APA, 2013).

Nessa mesma vertente, previamente, o DSM IV (4ª edição) trazia a classificação de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), em que o “Autismo Clássico” e a “Síndrome de Asperger” eram tidas como subclassificações. Atenta-se ainda ao fato que no DSM IV os diagnósticos eram realizados por procedimentos de exclusão de quadros clínicos, enquanto que no DSM 5 a noção de espectro favorece a transcrição dos dois quadros à uma nova reformulação, bem como, possibilita o uso de especificadores, ou seja, comorbidades clínicas. Como exemplo, um mesmo indivíduo pode receber diagnóstico de TEA e Deficiência Intelectual, que previamente deveria diagnosticar apenas um dos quadros (APA, 2002; 2013, MÁLAGA *et al.*, 2019).

Dessa forma, percebe-se a complexidade que o tema TEA envolve e que há potenciais de ação e análise em variadas esferas da vida cotidiana, em diferentes contextos institucionais e pessoais, com envolvimento em diversas instâncias, direcionando para práticas intersetoriais e integrais (BRASIL, 2012; Ministério da saúde 2014; 2015).

Ao refletir sobre aspectos de prevalência, observa-se que não há consensos entre os valores estimados, por diversos motivos, sendo um dos mais referenciados a

ausência de metodologias padrões de recorte, tanto populacional, quanto espacial. Nesse prisma, uma das referências mais utilizadas é da pesquisa norte-americana desenvolvida pelo *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), que analisa dados referentes ao TEA a cada 2 anos, em crianças de 8 anos, em 11 centros de vigilância nos Estados Unidos, desde 1996. Na própria pesquisa há variabilidade entre as diferentes regiões do país, de 13,1:1000 crianças (1 a cada caso de 76) e 31,4:1000 (1 a cada caso de 32), adotando uma média atual de 1 caso de TEA a cada 54 nascimentos, 18,5:1000. Esse número vem crescendo a cada nova revisão, o anterior era de 1 caso a cada 59, o que instiga a repensar as ações para além da população infantil, mas também para adolescentes e adultos (BAIO; WIGGINS; CHRISTENSEN; 2018; MAENNER; SHAW; BAIO, 2020).

No Brasil, foram encontrados três estudos de prevalência sobre TEA, sendo 2 em formas de dissertação. O estudo feito no estado de Santa Catarina no ano de 2006 em que a amostra adota como recorte instituições que atendem pessoas com deficiência e que aponta como resultado 1,31 casos para cada 10.000 pessoas (FERREIRA, 2008). Previamente, numa dimensão municipal, foi realizado um estudo piloto em um bairro da cidade de Atibaia (SP) com participantes entre 7 e 12 anos, a resultante foi de 88 casos para cada 10.000 sujeitos (RIBEIRO, 2007).

Os resultados entre as pesquisas atentam para a uma diferença significativa entre os resultados, talvez devido a diferentes metodologias de pesquisa e de recorte, apontamento sustentado pela Organização Pan Americana de Saúde (2017), uma vez que foram em nível estadual e em nível local (um bairro), sendo que Ferreira (2008) adotou como inclusão dados secundários de instituições com demandas da Educação Especial, enquanto que Ribeiro (2007) adotou a inclusão de casos quanto a idade e indicação de agentes sociais de crianças com suspeita de TEA para aplicação de um estudo piloto. Ressalta-se ainda, que esses estudos foram realizados antes da mudança de critérios diagnósticos do DSM, fazem referência ao DSM 4ª edição, o que indica a necessidade de atualização na área.

Há outro estudo nacional, de Portolese *et al.* (2017), que analisa dados de 4 regiões metropolitanas do país com estudantes de instituições especializadas de 6 a 16 anos compondo amostra de 1.715 participantes, que norteiam para uma prevalência de 1%.

Com o crescente número de pessoas diagnosticadas, na perspectiva dos marcos políticos, no âmbito internacional tem-se a 67ª Assembleia Mundial de Saúde promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU) que entre variadas pautas, aprova resolução que visa fomentar as discussões junto aos Estados Membros com intuito de promover a saúde e bem-estar de todas as pessoas com TEA. Principalmente através da ampliação da discussão do assunto em âmbito internacional e criação de políticas e planos de ação que favoreçam a atenção a essa especificidade (WHO, 2014).

No Brasil, também vêm ocorrendo movimentos políticos significativos, tanto na esfera nacional como na estadual, no caso do Paraná, citam-se assim: Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010); Lei 12.764, Política Nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA (BRASIL, 2012); Lei 13.146; Lei 17.555 que institui diretrizes para a Política Estadual de Proteção da Pessoa com TEA (ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ, 2013) e; Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015). Tais movimentos resultaram na elaboração de condutas para atenção à essa população, bem como, deram voz à participação social de cuidadores dessas crianças, fomentam a implementação de ações no eixo da prevenção de agravos, proteção de saúde e reabilitação. A materialização dessas condutas é elencada em outros dois documentos do Ministério da Saúde voltados ao TEA, que ora se complementam, ora divergem entre si, conforme análise e debate feito por alguns autores (OLIVEIRA *et al.* 2017; SILVA; FURTADO, 2019).

No contexto da política pública recente, tem-se no âmbito nacional a Lei 13.977, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Ciptea - (BRASIL, 2020), e no contexto municipal do recorte da pesquisa de mestrado, tem a Lei 2.080 de 2019 que institui a política municipal de proteção dos direitos das pessoas com TEA (CÂMARA DE VEREADORES, 2019), somado ainda ao decreto nº 563 do mesmo ano que institui e regulamenta o Cadastro e a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA, possibilitando assim a geração de uma carteira de identificação (GABINETE MUNICIPAL, 2019). No mesmo ano, ainda se tem o primeiro movimento legislativo, lei 2.053, que estabelece a prioridade de atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com TEA (CÂMARA DE VEREADORES, 2019).

Dessa forma, compreende-se o TEA como um tema transversal, com aspectos relevantes às diversas áreas do conhecimento, tanto das ciências da saúde, das biológicas, das humanas, das sociais e aplicadas, das engenharias, dentre outras. Compreende-se como um tema multidisciplinar, assim como envolve aspectos de sustentabilidade.

A sustentabilidade apresenta suas raízes na ciências ambientais, mas tem sua aplicabilidade em variadas esferas do conhecimento, é polissêmica, passível de pesquisas na perspectiva do meio ambiente, bem como, na perspectiva social (ALVES; MÉLO; SIGNORELLI, 2020).

Buscando correlacionar essa versatilidade dos temas, numa perspectiva global, reflete-se acerca da representação do TEA perante a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, pactuação acordada em 2015 entre 193 países membros da Organizações das Nações Unidas (ONU). Aponta-se a composição de 17 ODS - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – que instigam ações coletivas e sinérgicas (BRASIL, 2017).

Pode-se destacar que os ODS devem ser aplicadas buscando incluir toda a população brasileira, em seus múltiplos contextos, com vista a métricas adequadas, com ações *Botton-up*, correlacionando a participação social territorial até a Governança Nacional (BRASIL, 2017). Dessa maneira, é possível compreender o desenvolvimento sustentável como algo que vai além da expansão de riquezas, mas algo que favorece o desenvolvimento social, agrega o produto (fim) e a produção (meio) (FURTADO, 1967 citado por CAVALCANTI, 2012, p. 37).

Com base na definição clássica de desenvolvimento sustentável, pautado no relatório de 1987, *Our Common Future*, “Desenvolvimento sustentável é o desenvolvimento que satisfaz as necessidades do presente sem comprometer a capacidade das gerações futuras em satisfazer suas próprias necessidades” em que tal conceito instiga a relação entre as necessidades sociais atuais, com a preocupação das necessidades das próximas gerações, agrega a justiça social e valores éticos (NASCIMENTO, 2012).

Haja vista esse panorama multifatorial e interdisciplinar, o objetivo dessa pesquisa é investigar registros municipais de crianças com TEA matriculados na educação pública municipal e as correspondências com os serviços municipais de saúde, refletindo sobre a perspectiva intersetorial à luz dos Objetivos de

Desenvolvimento Sustentável (ODS)

Metodologia

Este artigo é um recorte de uma dissertação de mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Territorial Sustentável, que tem como objeto de pesquisa a articulação de políticas públicas relacionadas ao TEA e a implementação destas em nível municipal, em que os participantes investigados versam àqueles presentes nesse cotidiano como familiares de crianças com TEA e docentes que assistem esse público, e ainda, dados municipais oficiais. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, sendo aprovado em dezembro de 2019 perante o parecer nº 3.756.715.

Sobre o município estudado, em relação a dados populacionais, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta estimativa para 2019 de 34.720 pessoas. Em relação a alguns serviços públicos oferecidos aos munícipes, condizentes ao recorte da pesquisa, principalmente na área de educação e saúde, têm-se: 15 Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI) -, 7 escolas municipais, 7 estruturas de Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo que uma UBS possui 2 equipes, contemplando assim 8 equipes, 1 Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), 1 Clínica Municipal de Fisioterapia, 1 Hospital e Maternidade – Hospital Nossa Senhora dos Navegantes (HNSN) - e 1 Unidade de Pronto Atendimento (UPA) que foi inaugurada em janeiro de 2019 (PREFEITURA DE MATINHOS; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Este estudo adota o delineamento de caráter descritivo e exploratório e utilizou de abordagem quantitativa para a análise dos dados. Aponta-se que a abordagem adotada, a pesquisa quantitativa tem enfoque a objetividade, versa suas influências nos conhecimentos lógicos, matemáticos, com aproximações ao positivismo. Adota-se de ferramentas associando cálculos para transcrever a realidade investigada, busca retratar determinada realidade (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Como procedimentos de levantamento de dados, utilizou-se da pesquisa documental, que é compreendida através da análise de materiais que não tenham recebido tratamento analítico, como exemplos, jornais, revistas, relatórios oficiais,

dentre outros (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Junto a secretaria de educação foram analisadas listas de crianças em relação ao professor de apoio do ano de 2018 e 2019, contato dos familiares e documentos utilizados na rotina como observações clínicas de triagem na escola. Enquanto secretaria de saúde, foram analisadas as fichas de inscrição para carteira municipal do TEA, mais o laudo médico e dados de contato dos familiares.

Soma-se ainda enquanto procedimento a análise de prontuário, podendo ser classificado como uma análise retrospectiva, pois segundo Hochman *et al.* (2005) é baseada em dados obtidos de fontes com delineamento temporal do passado, uma estratégia comum no campo da saúde.

Considerando a população analisada, aponta-se que em Matinhos, em 2019, havia 4.626 crianças matriculadas no Ensino Regular, somando a Educação Infantil (1.808) e Ensino Fundamental (2.818) (IPARDES, 2020). Ao considerar dados de prevalência, os mais em evidência, tem-se o norte-americano do CDC que se aponta 1:54 casos, com taxa de 1,85% (MAENNER; SHAW; BAIO 2020). Ao adotar a ferramenta de cálculo amostral⁹, com intervalo de 95% de confiança, estima-se que nesse recorte da população, nesse período, Matinhos apresentaria 28 (27,74) pessoas com TEA.

A coleta de dados incluiu 2 setores da prefeitura municipal de Matinhos, sendo estes vinculados à secretaria de educação e à secretaria de saúde com acesso a registros que compreendem documentos internos, bem como, dados de prontuário vinculados a pessoas com TEA. Após essa etapa, ocorreu a sistematização dos dados em planilha de *Excel*.

Os dados levantados versam sobre a idade dos participantes, sexo, registros sistematizados do laudo médico, dados escolares como estabelecimento de ensino, ano de ensino e acesso a PAEE (Professor de Apoio Educacional Especializado), e dados referentes à saúde, como procedimentos em diferentes estabelecimentos e acesso à profissionais.

Acerca do período coletado, abordou-se os dados de 2018 e 2019 da área da educação, e na área de saúde, os dados compreendem os respectivos anos, até 20 de março de 2020. Tal recorte se deu pelos dados disponíveis na secretaria de

$${}^9n = \frac{N \cdot p \cdot q \cdot (Z_{\alpha/2})^2}{p \cdot q \cdot (Z_{\alpha/2})^2 + (N - 1) \cdot E^2}$$

educação, sendo os mais remotos arquivados e sem tratamento do material, e devido ao período de início letivo, ainda não havia dados de 2020.

Enquanto os dados da área da saúde compreendem período de implantação do sistema de prontuário eletrônico, março de 2018, ao dia final de coleta. Cabe ressaltar que a transição para o meio eletrônico foi gradativa por setores. A síntese desse processo metodológico é visível na tabela 1.

Tabela 1 – procedimentos metodológicos

Ação	Secretaria de Educação	Secretaria de Saúde
Acesso a setores	2 acessos – fevereiro/2020	2 acessos – março/2020
Pesquisa Documental	Lista de crianças vinculadas à PAEE	Cadastros para carteira municipal de identificação da Pessoa com TEA
Análise de prontuário	Não se aplica	Prontuário eletrônico dos serviços municipais de saúde
Delimitação temporal	Janeiro/2018 a dezembro/2019	Março/2018 a março/2020

Fonte: Os autores (2021).

Na análise dos serviços de saúde, excluiu-se o CAPS – Centro de Atenção Psicossocial - do município. Sabe-se que por vezes algumas demandas em relação ao TEA são assistidas nesse espaço, mas para não ocorrer conflitos de interesse, esse estabelecimento não foi analisado, pois um dos pesquisadores exerce elevado tempo de prestação de serviço nesse espaço.

Resultados

Acerca do levantamento de dados, obteve-se o registro total de 50 pessoas com TEA, sendo que por meio da secretaria de educação encontrou-se o registro de 48 casos e na secretaria de saúde, outros 2 casos diferentes, que não constavam na educação. Uma das crianças encontra-se no ensino privado e a outra mudou-se ao município recentemente (2020), logo, tal informação não estava sistematizada pela outra secretaria. Ressalta-se que até a coleta dos dados, a secretaria de saúde havia emitido 14 carteiras de identificação para TEA, sendo assim, 13 participantes (26%) da demanda assistida pela educação municipal.

Dessa forma, com o intuito de alinhar os dados obtidos, junto ao recorte deste artigo, excluiu-se da análise um sujeito de 18 anos e uma criança vinculada ao ensino privado, reduzindo para 48 casos analisados, em que acerca das características da amostra, esta encontra-se sintetizada na tabela 2.

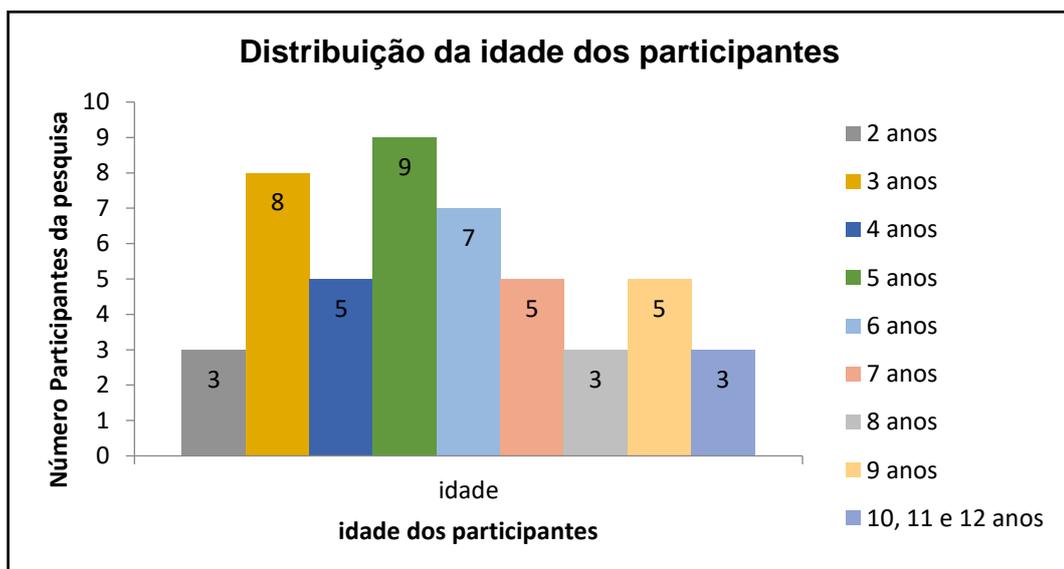
Tabela 2 – características da amostra

Dados	Característica	N	%
Sexo	Masculino	39	81,25
	Feminino	9	18,75
Laudo médico com diagnóstico de TEA	sem comorbidades e especificadores	37	77,08
	com alteração da fala	3	6,25
	suspeita de TEA	3	6,25
	com deficiência intelectual	2	4,17
	com epilepsia	1	2,08
	com transtorno obsessivo compulsivo	1	2,08
	com atraso global do Desenvolvimento	1	2,08

Fonte: Os autores baseados em registros internos municipais (2020).

Acerca das idades dos participantes da amostra, ilustra-se na figura 5, em que a maioria apresenta 5 anos e partindo de interpretações estatísticas, tem-se o valor de idade média $5,7 \pm 2,6$ (2 -12 anos).

Figura 5 – Relação entre total da amostra e idades



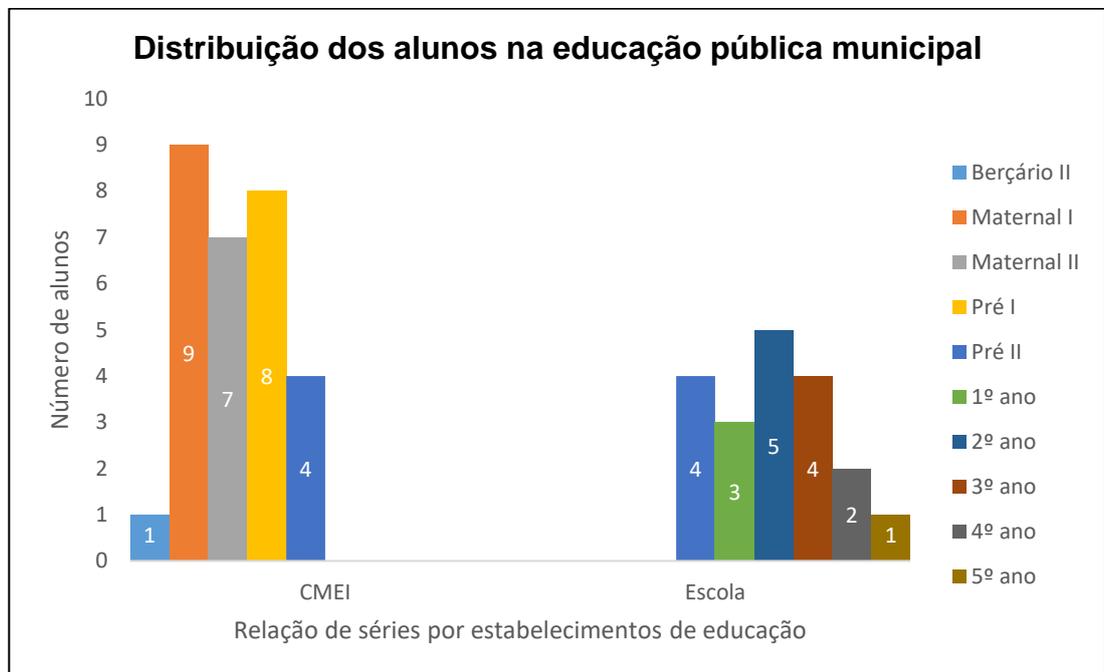
Fonte: Dados obtidos via documentos internos da Secretaria Municipal de Educação e prontuário eletrônico da Secretaria de Saúde (2020)

Resultados vinculados com a área de educação

Dessa amostra total (n = 48), ao desmembrar dados por estabelecimento de educação, 29 participantes enquadram-se em CMEI (60,41%), 19 participantes em escolas (39,59%).

Acerca da distribuição dos alunos, em relação ao ano de ensino e tipo de estabelecimentos de educação pública municipal, é possível visualizar na figura 6 que a maioria se encontra no maternal I, 23,07%, e atenta-se para a similaridade de alunos no pré II, 10,25% em cada tipo de estabelecimento, 4 casos em CMEI e 4 casos em escola uma vez que há essa série nos dois estabelecimentos.

Figura 6 – Distribuição dos alunos por ano de ensino na educação pública municipal



Fonte: Dados obtidos via documentos internos da Secretaria Municipal de Educação (2020).

Ainda na perspectiva da área educacional, ao considerar o acesso a PAEE, no ano de 2018 foram aprovados 10 pareceres favoráveis aos alunos, e 1 foi negado, enquanto no ano de 2019, tem-se 24 pareceres favoráveis, sendo que 3 destes foram aprovados mediante gestão da secretaria de educação, enquanto os outros foram triados pela equipe multiprofissional¹⁰. Ainda no ano de 2019, há 9 casos que se encontravam em análise, aguardando posicionamento sobre acesso à PAEE e nenhum negado. Sendo assim, referente à 2018 e 2019, 34 casos (70,83%) estão tendo acesso a esse direito. Desconsiderou-se nessa somatória 1 caso, inserido no

¹⁰ Equipe da secretaria de educação composta por profissionais da psicologia, fonoaudiologia, psicopedagogia, neurologista e uma coordenação

estudo na pesquisa na área de saúde, uma vez que é egresso no município (2020) e não constava em documentos atualizadas na secretaria de educação.

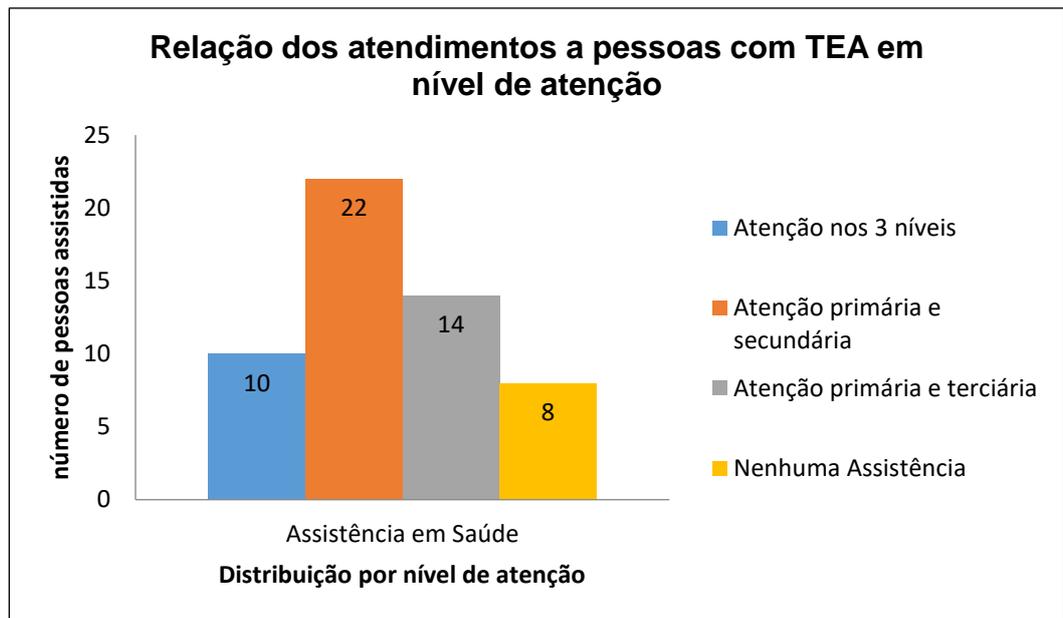
Resultados vinculados com a área de Saúde

Acerca dos dados envolvendo a saúde, o somatório dos procedimentos realizados junto aos 48 casos, apontam-se um total de 889 ações dentre as categorias profissionais, sendo estas distribuídas entre 3 categorias de estabelecimentos em saúde: 134 procedimentos em UBS (15,07%); 661 procedimentos em Clínica de Fisioterapia – centro de reabilitação (74,35%) e 66 procedimentos em UPA/HNSN (7,42%). Ressalta-se que 28 ações (3,14%) não estão especificadas nesta descrição pois foi realizada interconsulta entre enfermagem e medicina e esta foi contabilizada apenas uma vez no estabelecimento. Neste estudo, entende-se como procedimento alguma ação profissional realizada junto à criança, algum atendimento que gerou registro no prontuário eletrônico, podendo ser este um atendimento, uma triagem ou uma orientação.

Quanto ao acesso aos estabelecimentos de saúde, ilustra-se a figura 7, que 8 casos (16,67%) não usufruíram dos serviços prestados nesses estabelecimentos, sendo que 7 deles não possuem cadastro em prontuário eletrônico. 20 casos (41,67%), a maioria, pouco usufruíram (1 a 20 procedimentos), 13 casos (27,08%) usufruíram (21 a 40 procedimentos) e a minoria, 7 casos (14,58%) obtiveram acesso mais significativo (41 a 60 procedimentos).

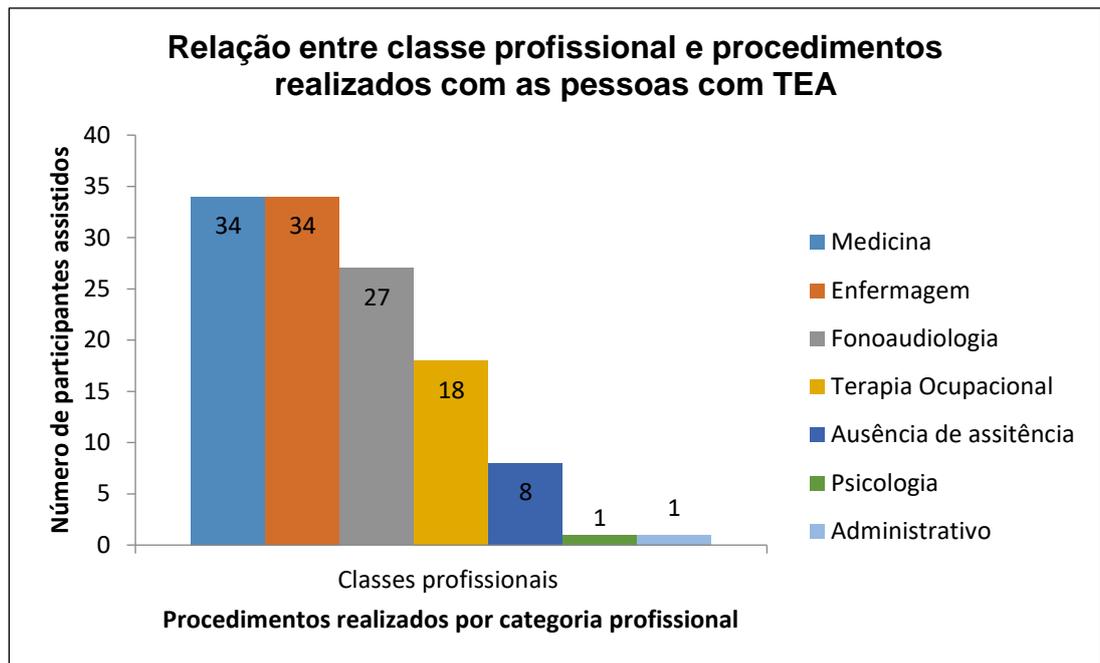
Em relação aos níveis de atenção em saúde, também visível na figura 7, a maioria, 22 participantes, transitaram entre a UBS e a Clínica de Fisioterapia (45,43%), seguido daqueles que realizaram acompanhamento na UBS e necessitaram de um serviço de urgência como UPA ou HNSN, 14 participantes (29,17%). Apenas 10 participantes, 20,83% dos casos obtiveram acesso aos 3 níveis de atenção na rede de saúde municipal.

Figura 7 - Acesso à serviços de saúde pública municipal



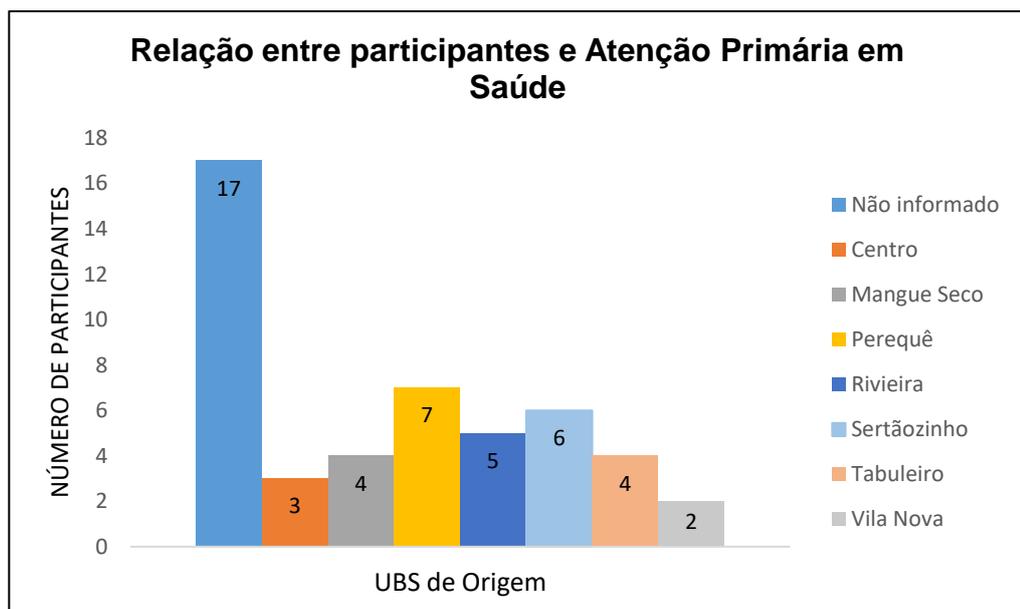
Fonte: Informações obtidas via prontuário eletrônico (2020).

Ao distribuir os atendimentos por categorias profissionais no âmbito da saúde, demonstrado na figura 8, aponta-se que a maioria, 34 casos (70,83%) foram atendidos por médicos e por profissionais da enfermagem, não necessariamente os mesmos casos. Em relação aos serviços prestados pela enfermagem, juntamente com médicos, geralmente triagem antes da consulta médica, ocorreu em 28 casos (58,33%). O seguimento da fonoaudiologia foi responsável por atender 27 casos (56,25%), seguido pelos atendimentos de terapia ocupacional, 18 casos (37,50%). Aqueles que não tiveram assistência profissional somam 8 casos (16,67%). No período pesquisado, o setor de psicologia foi responsável pelo atendimento de 1 caso (2,08%) e curiosamente, há 1 procedimento de um técnico administrativo (2,08%).

Figura 8 - atendimentos por categoria profissional.

Fonte: Informações obtidas via prontuário eletrônico (2020).

Ao apontar apenas atenção primária em saúde, buscando sistematizar regionalmente a amostra, 48 casos do município, na figura 9 é visível um significativo número de participantes que não foram assistidos por UBS, 17 casos (35,42%), sendo desconhecida o local de residência dessa criança com TEA no município. Desses 17 casos, 11 não tiveram acesso à APS e 6 não têm prontuário eletrônico.

Figura 9 - Dados da Atenção Primária em Saúde

Fonte: Informações obtidas via prontuário eletrônico (2020)

Enquanto distribuição dos casos nas 7 UBS, com a maioria dos casos pertence à UBS Perequê com 7 crianças (14,58 %), a unidade de saúde mais afastada do centro da cidade. Os demais casos estão distribuídos, como na figura 9, sendo a UBS Vila Nova com a minoria dos casos, 2 (4,17%). Ressalta-se ainda que usuários atendidos pela UBS Tabuleiro compreendem dados de duas equipes, a equipe responsável pela região do Tabuleiro e mais a outra equipe responsável pela região de Caiobá, duas equipes de saúde da família na mesma estrutura física.

Acerca dos dados pertinentes ao cadastramento da pessoa com TEA na secretaria de saúde, visíveis na tabela 3, aponta-se que o primeiro cadastro data de 1º de novembro de 2019, totalizando 14 cadastros. Estes apresentaram laudos médicos que foram fornecidos na seguinte proporção: 9 por neurologista (64,26%); 2 por médico generalista (14,28%), sendo que não havia discriminação da especialidade; 2 por psiquiatras (14,28%) - 1 nacional e 1 do Chile – e; 1 pediatra (7,14%).

Tabela 3 – Laudos médicos para cadastramento municipal

Especialidade clínica	N	%
neurologia	9	64,26
sem especificação	2	14,28
psiquiatria nacional	1	7,14
psiquiatria Chilena	1	7,14
pediatria	1	7,14

Fonte: os autores baseados em registros da secretaria municipal de saúde (2021).

Na perspectiva das políticas públicas municipais voltadas ao TEA, sobre o cadastro de identificação do sujeito com TEA no município, observa-se que percorreram 30 dias para iniciar esta ação. No período da coleta de dados, 4 meses após aprovação do decreto nº 563/2019, apenas 14 participantes efetivaram esse direito. Dessa forma, seguindo preceitos de Oliveira (2013), essa política já passou pelo processo decisório, estando em fase de implementação, para *posteriori* avaliação.

Discussão: Reflexões acerca do TEA

Ao considerar as características da amostra, percebe-se o TEA afeta principalmente a população do sexo masculino, tais dados convergem com a literatura, mostrando maior prevalência 4 vezes maior em meninos do que em

meninas (BAIO; WIGGINS; CHRISTENSEN; 2018; MAENNER; SHAW; BAIO 2020). Cabe refletir também o motivo desses números elevados em meninos, podendo ser um quadro com aproximação com a genética masculina, ou ainda, talvez haja subnotificação dos casos femininos, pois meninas podem apresentar as características de uma maneira mais branda, sem comprometer a funcionalidade diária (LAWSON, 2017).

Nesse mesmo prisma, considerando um enfoque à população feminina, cabe repensar na possibilidade desses casos não serem diagnosticados na população infantil, sendo tardiamente diagnosticados na adolescência com quadros do tipo depressão, fobia, transtornos de ansiedade e alimentares, uma vez que o TEA não foi identificado, e proposta uma intervenção mais assertiva, resultando na presença de outro quadro clínico (BARGIELA; STEWARD; MANDY, 2016; LAWSON, 2017).

As ações femininas no TEA podem ser classificadas como uma “camuflagem”, em que tal invisibilidade acontece quando os sinais são brandos, as meninas tendem a aprender comportamentos sociais por imitação e passam despercebidas. Considera-se o TEA como um transtorno neurobiológico, e faz-se necessário repensar as peculiaridades da biologia feminina, ou seja, o fenótipo, a manifestação do TEA em meninas representa-se de maneira diferenciada que em meninos (BARGIELA; STEWARD; MANDY, 2016).

Os autores ainda apontam em seu estudo a entrevista em profundidade com 14 mulheres diagnosticadas com TEA apenas quando completaram 20 a 30 anos, em que estas nunca participaram de tratamento direcionados a esta condição, sempre foram tratadas suas queixas de cunho emocional. Devido à imaturidade em lidar socialmente, atenta-se para a evidência dos resultados, os conflitos presenciados: relacionamento abusivo, abuso sexual, preconceito por parte de profissionais e pressão social pelo papel de mulher na sociedade (BARGIELA; STEWARD; MANDY, 2016).

Perante tais apontamentos, principalmente de países que estudam o TEA há mais tempo, como Inglaterra e Austrália, pode-se considerar que a sustentabilidade social é uma ferramenta que pode dar subsídio ao enfrentamento dessas demandas no Brasil. Na perspectiva do desenvolvimento sustentável, o conceito de sustentabilidade pode ser compreendido em dois eixos, a social e ambiental. A

compreensão envolve a aplicabilidade da solidariedade nesses dois eixos, em dimensões temporais, entre a sociedade atual e sociedade vindoura (SACHS, 2008).

Essa reflexão também se articula globalmente com ODS 5 proposto pela OMS, que visa a igualdade de gênero e empoderamento de todas as mulheres e meninas (BRASIL, 2017). Nacionalmente, Endres *et al.* (2015) buscaram compreender a questão do fenótipo ampliado do autismo, identificando traços do transtornos em seus genitores, sendo um vértice para discussão dessa proposta, de manifestações para além da infância. Há a necessidade de considerar novas reflexões numa política pública voltada para essa população, de associar as questões de gênero aos estudos no país, pois geralmente abordam o TEA, principalmente, de maneira generalista e na infância.

Ao considerar os estudos de prevalência, na amostra investigada, as matrículas municipais em 2018 somam 5.072 em 2019 somam 4.626 (INEP, 2018; IPARDES, 2020). Quando utilizados os dados estatísticos de maior consolidação global, do CDC, de 1 caso para cada 54 (MAENNER; SHAW; BAIO 2020), através do cálculo amostral, Matinhos apresentaria 27,75 casos em 2018 e 27,74 casos em 2019, um total de 55 casos no ensino público.

Quando comparado aos dados do CDC, a amostra obteve 48 crianças com TEA, adotando o mesmo recorte do supracitado estudo, 2 a 8 anos, tem-se 40 crianças, 30% a menos do que o esperado. Estima-se dessa forma, embora tenha sido buscado todos os casos conhecidos e sistematizados, que nem todos os casos foram abordados, possivelmente por ainda não serem conhecidos em termos de rede e sistema de informação em saúde e educação.

Aponta-se que devido ao recorte adotado, nem todas as instituições de ensino foram inseridas. Nesse processo não foram incluídas instituições privadas, e ainda, APAE do município por esta ser um estabelecimento do 3º setor, o que pode justificar a discrepância entre valor amostral estimado e o valor encontrado. Tais fatos podem ser atribuídos como um critério adotado neste estudo, e que novas pesquisas podem ampliar essa amostragem.

Essas divergências entre dados epidemiológicos pode ser vista também em outros referenciais, uma vez que na pesquisa de Málaga *et al.* (2019), que faz um apanhado entre vários países europeus e compara dados com a referência norte-americana, tem-se como alguns dos exemplos de discrepâncias: estudos da OMS, 1

caso para cada 130 pessoas, no Reino Unido 1 para cada 64 casos, e até 1 para cada 806 em Portugal. Os autores ainda reforçam que essas variações estão associadas a cinco fatores: a diversidade metodológica, diferentes referências na conceituação do TEA, a correlação com morbidades, maior consciência coletiva sobre a condição, e a persistência do diagnóstico de TEA com a idade – quanto mais a criança se desenvolve, e faz o tratamento, a sintomatologia torna-se sutil, e “desaparecem” dos registros.

Em relação à idade, percebe-se que quanto maior a idade dos participantes, menor a incidência de TEA. Essa relação poderia estar associada às alterações do processo de diagnóstico propostas pelo DSM IV e DSM 5, bem como, à crescente visibilidade social do tema autismo, tanto em eventos globais como em políticas nacionais (APA, 2002; 2014; BRASIL, 2012, 2015, 2020; WHO, 2014). Cabe refletir ainda, se houve o real aumento de incidência ou se havia menos acesso a processos diagnósticos no passado.

Na perspectiva das políticas pública, na fase atual de implementação de política pública, o movimento deve vir do grupo de pressão, familiares com crianças TEA, podendo ser o acesso à informação a principal ferramenta para a efetivação dessa etapa. Em suas pesquisas, Hoyler e Campos (2019), Cavalcanti; Lotta e Pires (2018) ressaltam as práticas dos agentes de implementação para além da estruturação das políticas, mas também, a capacitação do usuário, uma vez que o acesso ao conhecimento instiga o processo de ação, e segundo Lotta (2012), colaborando com o empoderamento, tão logo, a tomada de decisão. Tais referências convergem com outra ferramenta comum no âmbito da saúde pública, o controle social. O conceito pode ser atribuído ao processo de governança, uma maneira de reorganizar as ações entre sociedade civil e Estado (LIMA; ALBUQUERQUE; SCATENA, 2015). Esta ferramenta mostra-se relevante para promover o engajamento social em prol de ganhos coletivos.

Discussão na área da educação

Ao considerar a etapa de ensino, aborda-se a educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental, sendo possível comparar tais informações com a idade dos participantes, sobrepondo dados apontados nas figuras 1 e 2.

Percebe-se que há pouca variação em relação à idade e etapa do ensino ao considerar a educação infantil. Atenta-se para 1 criança de 5 anos, inserida no Maternal II e 1 de 8 anos inserida no pré II. Enquanto que a retenção escolar começa a ser mais visível nos anos iniciais do ensino fundamental, situação apontada em 5 pessoas com TEA: 2 de 9 anos inseridos no 2º ano; 1 de 12 e outro de 18 anos inserido no 3º ano e 1 de 11 anos incluso no 4º ano.

Tal realidade se confronta com a literatura, como no estudo realizado por Santos e Elias (2018), que aponta também outras pesquisas em que há predomínio de matrículas de alunos com TEA no ensino fundamental, em todas as cinco regiões do Brasil, inclusive, ausências de retenção escolar. Ao abordar a região Sul num lastro de 8 anos, o aumento de matrículas é crescente na educação infantil (8%) e de queda no ensino fundamental (-9%) embora esses valores sejam desproporcionais em número absolutos, em 2016, 19% em educação infantil e 55% em ensino fundamental.

Atenta-se para a similaridade no número de alunos no pré II, 10,25% em cada tipo de estabelecimento (CMEI e Escola) em que tal situação se justifica por este ser um período de transição entre educação infantil e ensino fundamental, tanto que por vezes, há escolas que ofertam o pré II, não necessariamente apenas o CMEI.

Durante a educação infantil, os conteúdos propostos são mais lúdicos e menos formais, primam pelo desenvolvimento de habilidades, já a primeira fase do ensino fundamental é conhecida principalmente por conteúdos relacionados a conceitos formais, como priorizar a alfabetização no 1º ano do ensino fundamental (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2019). Recorda-se que no TEA, as características que norteiam o diagnóstico apontam a dificuldade na linguagem e comunicação (APA, 2013). Partindo desses pressupostos, questiona-se se o aumento desse atraso escolar poderia estar associado à maior cobrança por conteúdos formais, juntamente com as características desse público.

Na pesquisa de Talarico e Laplane (2016) ao investigarem a trajetória escolar de crianças com TEA, atenta-se para o fato para além da defasagem escolar, mas

também da aprendizagem, e daqueles que completam a trajetória, uma vez que que é frequente o discurso de familiares insatisfeitos acerca da educação de qualidade.

Percebe-se que o acesso à PAEE cresceu em 2019, evidencia-se ainda que a maioria foi destinada a alunos inseridos em CMEI 22 aceites para CMEI (3 em 2018, 18 em 2019) e 14 PAEE em escola (7 em 2018; 7 em 2019). Estima-se que o diagnóstico cada vez mais precoce, aumento da visibilidade do TEA, e a concepção familiar de direitos colaboraram para esse processo de aumento de 150% de acesso à PAEE. A mediação escolar é de grande valia para favorecer o desenvolvimento infantil da criança com TEA, tanto em sala de aula como em atividades externas, principalmente em relação a interações sociais (LEMOS; NUNES; SALOMÃO, 2020), e ainda, para prevenir atrasos em quadros de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, com ênfase na linguagem (TORQUATO *et al.*, 2011).

Faz-se relevante considerar ainda sobre a atuação desse PAEE frente a esses alunos. Santos e Elias (2018) e Lima e Laplane (2016) chamam a atenção para trajetória desses alunos no ensino, em que raros concluem o ensino integral, apresentando a grande maioria uma trajetória incompleta. Essa crítica aponta dificuldades encontradas no processo de ensino, ou ainda, do suporte dado, tendo como pontos de discussão os processos de municipalização e estadual do ensino.

No recorte dessa pesquisa, não se levantaram dados dos anos finais do ensino fundamental e do ensino médio, uma vez que essas são atribuições da Secretaria de Estado do Paraná, contudo chama-se a atenção a pesquisa de Talarico e Laplane (2016) em que familiares apontam os baixos avanços na aprendizagem da criança com TEA como uma justificativa para evasão escolar.

Torquato *et al.* (2011) ainda apontam a necessidade de estimulação dessa criança, tanto em ambiente escolar favorável, quanto em casa junto aos familiares, similar às propostas de Portes e Vieira (2020), que discorrem sobre o processo de coparentalidade no contexto familiar, tanto para suprir as demandas entre os casais, quanto no desenvolvimento infantil da criança com TEA. Bargiela, Steward e Mandy (2016) apontam que os docentes têm grande potencial de inferir nas emoções das crianças, e que em casos de meninas com TEA do nível I, conforme conduta do discurso desses profissionais, as reações podem acarretar em instabilidades emocionais, gerando “crises”.

Na perspectiva globalizada, do ODS 4, conforme proposta da OMS (2017), o município tem se norteado para assegurar a educação inclusiva, porém, faz-se necessária uma avaliação mais aprofundada para averiguar se o processo está sendo equitativo e de qualidade, na perspectiva da aprendizagem à longo prazo.

No estudo de Moreira *et al.* (2019), ao abordar o potencial nacional em cumprir os ODS na percepção de especialistas em saúde, o ODS 4 e 1 (erradicação da pobreza), são considerados os mais relevantes para serem cumpridos pelo Brasil, mesmo que este segundo tenha sido considerado o de menor potencial de efetivação.

Discussão na área da saúde

Ao transferir o diálogo para o eixo da saúde, percebe-se que nesse recorte, a demanda municipal está parcialmente assistida pela rede. Na perspectiva da APS, percebe-se que as pessoas com TEA estão distribuídas no município pelas diversas áreas do território, contudo, observa-se um elevado número da amostra sem assistência. Faz-se necessário considerar também que nem todas as crianças com autismo no município foram encontradas, ou ainda, diagnosticadas. Dessa forma, faz-se relevante apontar uma ferramenta comum no âmbito da saúde coletiva, a prática da busca ativa, de romper a lógica clínica, e buscar aproximação entre usuário ao serviço, uma atitude além de técnica, um ato político (LEMKE; DA SILVA, 2010).

Nessa investigação não se buscou compreender a idade em que o diagnóstico para TEA foi realizado, mas seguindo preceitos do ministério da Saúde (2014), bem como da literatura, estima-se o diagnóstico até o terceiro ano de vida. Os resultados apontam que uma das maiores incidências de participantes encontrados foi na faixa dos 3 anos (9 crianças). No que tange o diagnóstico precoce, ou ainda, a identificação de sinais de alerta para TEA, Steyer, Lamoglia e Bosa (2018) apontam a importância das ações da APS no prisma da vigilância em saúde, bem como, da oferta da educação continuada dos profissionais para fomentar esse processo. Na amostra encontrada, 30 participantes (60%) realizaram procedimentos em UBS, e de maneira quantitativa, a maioria obteve uma baixa frequência, 2 procedimentos, o que pode sugerir uma necessidade de repensar as práticas nesses espaços. Um caminho viável poderia ser a adoção do recurso da educação permanente com a temática TEA junto

à esses servidores para que esses conhecimentos tornem-se parte da rotina desses espaços.

Ressalta-se que 20 pessoas com TEA não realizaram procedimentos nesses espaços. Dessa forma, aponta-se uma divergência com a política pública de saúde, em que estes equipamentos deveriam ser a porta de entrada. Segundo Steyer, Lamoglia e Bosa (2018) a APS adota papel estratégico na organização da atenção em Saúde.

Ainda nesse contexto, política pública e SUS, aponta-se que a lei nº 13.438, Brasil (2017) que torna obrigatório em consultas pediátricas a adoção de protocolos que instiguem a detecção de alterações no desenvolvimento psíquico. Dessa forma, a atenção infantil deveria estar realizando a vigilância em saúde e identificar precocemente o diagnóstico de TEA. Contudo, a política pública demonstra inconsistência na sua implementação no eixo municipal, estima-se que essa seja uma resposta também pela demanda reprimida nesses espaços, em que com frequência, estima-se o maior número de atendimentos no espaço de tempo. Soma-se ainda a prescrição de uma normativa, sem o efetivo treinamento, bem como, planejamento de como ela se consolidaria, baixo diálogo entre quem normatiza, com quem efetiva a política, o profissional da ponta, tido como o burocrata de nível de rua (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018. LOTTA, 2012).

Considerando esse recorte de pessoas com TEA com ausência ao acesso a APS, parte-se de duas premissas: ou estes estariam sem assistência pública, em um processo de exclusão e desigualdade, ou talvez, com acesso a serviços privados em saúde. Uma perspectiva de resolução para essa problemática pode ser atribuída à busca ativa desses casos.

Sellera *et al.* (2020) apontam a APS como uma referência global para a universalidade de acesso, integração e coordenação de cuidados, e que tais práticas sempre foram tidas como um desafio. Steyer, Lamoglia e Bosa (2018) discorrem sobre o processo de capacitação dos membros da equipe na temática TEA, e cabe aqui questionar até que ponto as diretrizes da APS estão articuladas com as demandas crescentes. Traçar estratégias para efetivar a ODS 3 mostra-se relevante nessa realidade, uma vez que se preza por uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades (OMS, 2017).

Para além da questão municipal, Massuda (2020) reflete sobre as correlações entre os ODS e a APS, em que há fragilidades nas legislações, frequentes alterações de financiamento, desde 2015, e que a projeção atual gestão Nacional, frente ao presidente Jair Bolsonaro, demonstra-se como um retrocesso aos ganhos obtidos, uma vez que há tendência a dificuldade de acesso, as descaracterização de territórios devido a métodos avaliativos, bem como, a alterações de fluxos em outros níveis de atenção, como a especializada, num misto de atuação público-privada.

Discussão: Reflexões acerca da intersectorialidade e integralidade no TEA

Na amostra investigada, atenta-se acerca do acesso a atenção especializada, com três categorias profissionais no eixo da reabilitação (Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicologia) com diferentes intensidades de atenção, percebe-se que parte dessas pessoas com TEA em mesmo que haja acesso, isso ocorreu de maneira insuficiente em relação à amostra, uma vez que houve baixo quantitativo de atenção nessas especialidades. Nessa perspectiva, os estudos de Silva e Furtado (2019) e de Rios e Camargo Junior (2019) reforçam essa trajetória das famílias atrás de assistência no SUS, que mesmo o sujeito com TEA seja dotado de direitos, por vezes há dificuldade na efetivação destes.

Giovanella, Franco e Almeida (2020) fomentam a discussão sobre as práticas de alterações de financiamento na atenção primária, como a exclusão do serviço NASF (Núcleo Ampliado de Saúde da Família), e ainda, da implantação do programa “Saúde na Hora” do atual governo Federal, com tendência a absorver demandas agudas, numa proposta de centralidade, possibilitando uma crítica entre a especialidade e a especificidade.

No estudo de Mélo *et al.* (2020), estes apontaram a relevância da atuação na perspectiva transdisciplinar dos profissionais do NASF, como fisioterapeutas e fonoaudiólogas, para absorver demandas relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor e linguagem, inclusive, de casos de TEA. Frente a essa discussão, cabe refletir que o TEA é um quadro crônico, e considerando o fluxo de atenção, pairam as dúvidas de como essa situação seria resolvida nessa nova maneira de ver o sistema público, em como ficaria a atenção à infância nessa perspectiva.

É nessa reflexão, entre a atenção na centralidade, numa lógica clássica e positivista, que Junqueira (2000) fomenta a necessidade de repensar as ações em saúde de maneira ampliada, baseada em sistemas sociais interligados e interdependentes.

Na perspectiva social de especialistas em saúde, em seu estudo, Moreira *et al.* (2019) concluíram que o Brasil tem baixo potencial de atingir o ODS 3, sendo considerados os principais entraves nessa perspectiva a má qualidade de gestão em saúde (70%), corrupção do sistema de saúde (60%) e baixa participação da sociedade nas decisões e no acompanhamento de políticas de saúde (47%). Como uma maneira de suprir tais demandas, é possível considerar as ações de participação social como um meio de enfrentar tais problemas, uma vez que esta é uma diretriz importante do SUS (BRASIL, 1990).

Em sua pesquisa, Junqueira (2000) ressalta a necessidade de repensar os modos de fazer saúde, numa abordagem ampliada e interligada entre os envolvidos, postulando a questão da intersetorialidade como um dispositivo que favorece a participação social através da troca de saberes, não somente um saber universal.

No estudo de Moreira *et al.* (2019) considera-se ainda que dentre os outros ODS, os que mais têm potencial de contribuir para o atingir ODS 3 são os ODS 4 (educação de qualidade) e ODS 1 (erradicação da pobreza), sendo o foco na em ações envolvendo a educação e atenção básica as principais recomendações para atingir as metas. Especialistas em saúde, com base no panorama brasileiro atual, ainda apontam baixo potencial do país atingir os ODS até 2030, principalmente o ODS 10, 16 e 1 (MOREIRA *et al.*, 2019).

É nessa trama de complexidade de setores e de atores, que Junqueira (2000) posiciona a necessidade de dar ênfase à maneira de executar de políticas sociais, e não somente ao resultado esperado, é na articulação de conhecimento de variados olhares, das redes familiares, de amigos, de trabalho, ações em formas de rede, e não de forma linear.

Os registros pontuaram que alguns sujeitos incluídos em um setor não estão incluídos no outro, e que há baixa articulação de informações entre os espaços, uma vez que sistemas informatizados não dialogam. Os registros obtidos nos setores de gestão (de educação e de saúde) demonstraram uma incipiência no eixo da intersetorialidade em Matinhos, com práticas frequentemente isoladas e pontuais.

Revela-se como um entrave comumente encontrado nesse aspecto, como apontado na pesquisa de Akerman *et al.* (2014) em que dentre as principais dificuldades está o modo de fazer, a operacionalização da intersetorialidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da investigação realizada foi possível identificar um número aproximado de crianças com autismo no município, bem como, analisar a trajetória desses sujeitos nos serviços municipais. Percebe-se que em relação ao quantitativo de crianças, foram identificados 30% a menos do número esperado, contudo, nem toda a rede do município foi abordada, como estabelecimentos privados e do terceiro setor, podendo ser este um apontamento de limitação do estudo.

Sugere-se novas pesquisas com o contato direto de famílias para investigar a qualidade de acessos a esses serviços, e ainda os fluxos de ação em outros contextos como lazer, assistência social, rede de trabalho, bem como, para além do setor público. Considerar informações qualitativas dos sujeitos que usufruem, ou não, desses espaços pode subsidiar análises acerca da participação social e da intersetorialidade.

Estudos vindouros podem investigar também o tempo de espera que essas pessoas levam para acessar a fase de avaliação de cada categoria profissional, uma vez que o SUS tem sua premissa de universalidade, para além de especificidades do TEA, e nessa trama de complexidade, repensar a efetivação da atenção.

A importância desse estudo atribui-se a um processo inicial para traçar um panorama municipal em relação ao TEA, podendo assim contribuir para que as políticas públicas municipais sejam condizentes com as demandas associadas a esse território, a importância de considerar além do espaço geográfico nesse processo.

Para além dos ODS já mencionados (3, 4 e 5), cabe ainda o ODS 10 (Reduzir a desigualdade dentro dos países e entre eles) e ODS 16 (Promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à justiça para todos e construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis) (BRASIL, 2017). Que demonstram ser propostas ainda incompatíveis com a realidade abordada, uma vez que necessitam de maiores diálogos entre instâncias municipais, estaduais e federais, exigindo assim práticas intersetoriais e integrais.

4. 2 ARTIGO - POTENCIAIS, ENTRAVES E ARTICULAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO DE CRIANÇAS COM TEA: TRIANGULANDO PERSPECTIVAS NA VERTENTE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM MATINHOS

Introdução

A neurodiversidade presente na sociedade atual propõe um meio de distinção entre as pessoas consideradas neurotípicas, e aquelas consideradas atípicas. É nessa segunda categoria que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode ser elencado, não como seres alheios ao tido como “pessoa normal” e sim uma condição diversa presente em seu organismo e seu jeito de viver.

Em tempos mais remotos, ao considerar aspectos clínicos e o DSM IV - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* 4ª edição -, o TEA estava incluso na classificação de TGD, Transtorno Global do Desenvolvimento, em que dentre suas categorias havia o “Autismo Clássico” e a “Síndrome de Asperger” (APA, 2002). Na contemporaneidade, essa condição precisou ser revista, não usando apenas critérios de exclusão de quadros clínicos, mas sim, de compartilhamentos de diferentes diagnósticos, comorbidade clínicas em uma pessoa, transitando a compreensão de um espectro (MÁLAGA *et al.*, 2019).

É nessa compreensão mais abrangente que o DSM - 5ª edição - aponta o TEA como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, com manifestações clínicas divididas em dois eixos, a saber: alterações na comunicação e interação social e; comportamentos restritos e repetitivos. Foi adicionada também a sintomatologia de “alterações sensoriais”. Este guia da psiquiatria que corrobora com a prescrições de diagnósticos clínicos, ainda divide o TEA em diferentes níveis de funcionalidade, que podem se alterar ao longo da vida, sendo eles: nível I (ausência ou pouco de apoio); nível II (exige apoio substancial) e nível III (exige muito apoio substancial) (APA, 2013).

Em aspectos globais, há carência de consensos em relação a registros epidemiológicos, principalmente devido à elevada gama de metodologias e recortes adotados nos estudos. Nessa perspectiva, dados de maior relevância epidemiológica, e frequentemente referenciados, são aqueles vinculados ao *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), que analisa dados referentes ao TEA a cada 2 anos, em crianças de 8 anos, em 11 centros de vigilância nos Estados Unidos, desde 1996.

A média atual é de 1 caso de TEA a cada 54 nascimentos, 18,5:1000 (MAENNER; SHAW; BAIO, 2020).

Contextualizando essa condição da neurodiversidade no Brasil, na ótica das políticas públicas, atenta-se para a Lei Berenice Piana promulgada em 2012, reconhecida por pesquisadores como um dos maiores marcos legislativos à esse público no país (BRASIL, 2012). Nessa vertente, recentemente através da Lei Federal nº 13.977 cria-se a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Ciptea - (BRASIL, 2020).

No eixo municipal, do recorte da pesquisa de mestrado, o primeiro movimento legislativo ocorreu com lei nº 2.053, que estabelece a prioridade de atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com TEA, seguido da lei nº 2.080 que instituiu a política municipal de proteção dos direitos das pessoas com TEA (CÂMARA DE VEREADORES, 2019). No mesmo ano ainda, o decreto nº 563 instituiu o Cadastro e a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA, possibilitando assim a geração de uma carteira de identificação e ações de vigilância (GABINETE MUNICIPAL, 2019).

Dentre os documentos normativos que direcionam a assistência em Saúde às pessoas com TEA, têm-se duas cartilhas publicadas pelo ministério da saúde, uma em uma vertente direcionada à reabilitação, e outra mais voltada à atenção psicossocial (BRASIL, 2014; 2015).

Dessa forma, tais nortes legislativos, políticas públicas, são resultados de movimentos sociais ao longo do tempo, reverberado pela participação social de cuidadores de crianças com TEA, juntamente como profissionais de diversos setores que assistem esse público (OLIVEIRA *et al.* 2017; SILVA; FURTADO, 2019).

Como um sujeito que está inserido na cidade, o sujeito com TEA transita pela atenção de variados setores da sociedade civil, em que sua presença gera incertezas por onde passa, tanto naqueles espaços correlacionados à saúde, como àqueles vinculados à educação. É nessa visão ampliada da neurodiversidade, do pertencimento à sociedade (atual e futura), da transição entre setores, que esse artigo é apresentado. Busca-se investigar familiares e docentes que convivem com esses sujeitos com TEA, como acontecem procesos de atenção intersetorial e integral, de cuidado (doméstico e intitucional), de acesso a serviços e a direitos sociais.

Na busca de colaborar com a produção científica, e oportunizar reflexões sobre uma realidade local, o presente artigo visa atingir dois objetivos, sendo: A. Identificar a perspectiva de docentes e de familiares de crianças com TEA em relação à articulação com o acesso a saúde e a implementação de políticas públicas; B. Verificar a perspectiva de docentes e de familiares de crianças com TEA acerca de potenciais e entraves dos equipamentos municipais de educação em relação à atenção a esse público.

Metodologia

Este artigo é um recorte de uma dissertação de mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Territorial Sustentável, que tem como objeto de pesquisa a investigação acerca da articulação de políticas públicas relacionadas ao TEA e a implementação destas em nível municipal. Os participantes investigados versam àqueles presentes nesse cotidiano como familiares de crianças com TEA e docentes que assistem esse público, e ainda, registros municipais oficiais. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, sendo aprovado em dezembro de 2019 perante o parecer nº 3.756.715.

Este artigo adota o delineamento de caráter exploratório e utilizou-se de uma abordagem qualitativa para a análise dos dados. Utilizou-se de recursos como o diário de campo, com levantamento de dados primários em setores públicos, somado a reflexões do processo de pesquisa, como aponta Magnani (1997), para então, realizar o recrutamento de participantes na ida a campo (virtual). Soma-se ainda ferramentas metodológicas como triangulação de métodos proposta por Minayo *et al.* (2005), análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) e uso de *software Nvivo* para análise semântica e para formulação de nuvem de palavras.

Considerando a disponibilidade de informações de 48 possíveis participantes da pesquisa, levantamento realizado através de pesquisa documental (primeira etapa da pesquisa, o artigo quantitativo), estimou-se a participação do maior número possível de participantes interessados na pesquisa, sendo que o limite estabelecido foi de 20 familiares.

Enquanto processo de recrutamento, foi realizada uma seleção de maneira aleatória dos possíveis participante, por meio de sorteio, e então, feito contato via

telefone e redes sociais com os responsáveis pelas crianças. A partir desse contato inicial, foi encaminhado um vídeo convite via *whatsapp* com duração de 1 minutos e meio, com descrições da pesquisa e um link para preenchimento de TCLE virtual. A pesquisa foi adaptada dessa forma em decorrência do distanciamento social devido à COVID-19 e para salvaguardar todos os envolvidos em relação à disseminação do coronavírus. Oportunizaram-se formas diferentes de responder o questionário com o objetivo de favorecer à participação na pesquisa, conforme preferência e disponibilidade do familiar, sendo o preenchimento por escrito (*whatsapp* ou e-mail), por áudios no *whatsapp*, ou através de vídeo chamada.

Alguns participantes aderiram nesse primeiro contato, contudo, foi realizado um novo convite após cerca de 7 a 15 dias para aqueles que não completaram o TCLE virtual, com o intuito de lembrar quem poderia desejar participar da pesquisa e não respondeu no primeiro momento, bem como, manifestar que o não preenchimento demonstraria o desinteresse em participar e que nenhuma penalidade seria acometida ao familiar recrutado.

Dessa forma, realizado contato com 38 recrutados, sendo que os dados são compreendidos da seguinte maneira: 17 participaram da pesquisa, 17 recusaram participar, três casos não apresentaram perfil para a pesquisa. Desses, um familiar negou que a criança tinha diagnóstico de TEA, estava classificado previamente como suspeita de TEA e foi descartado, enquanto que outros dois apresentavam outros diagnósticos. Acredita-se que em algum momento houve a possibilidade de haver o diagnóstico de TEA nas crianças e esse dado não foi atualizado nos setores públicos posteriormente.

Nesse recrutamento não foi possível se comunicar com um participante devido à ausência de informações para contato atualizadas nos setores públicos consultados. Da amostra total de 48, apenas seis familiares de crianças não foram abordados, e ressalta-se que alguns familiares que aceitaram participar, bem como, que recusaram, tinham mais de um filho com TEA. Sendo assim, foi realizado contato com 87,5% da amostra disponível.

O levantamento dos dados efetivados com os 17 familiares compreende: oito respostas enviadas por escrito, três respostas enviadas por áudios e seis vídeo chamadas que duraram entre 18 e 37 minutos cada. Ressalta-se que para a análise desses dados, excluiu-se uma vídeo chamada pois a criança realiza tratamento no

CAPS, devido à demanda principal de transtorno afetivo bipolar, e este é o espaço em que o pesquisador principal atuava por longos períodos e conhece parte da realidade da criança, sendo uma demanda pouco associada ao TEA e que manter tais dados na análise poderia comprometer a ética em pesquisa e propiciar a distorção dos dados.

Enquanto recurso de apoio, utilizou-se o caderno de campo para organizar os dados, sendo que o período de entrevistas com familiares iniciou no dia 1 de junho de 2020 e encerrou em 26 de outubro de 2020.

Ao atingir 16 entrevistados, elencou-se as escolas com maior representatividade sendo a Escola A (cinco crianças com TEA) e CMEI A (duas crianças), sendo que para os outros estabelecimentos, foi necessária uma seleção aleatória por sorteio entre as que tinham a segunda maior representatividade (três crianças em escola e uma em CMEI), sendo assim, Escola B e CMEI B.

A partir desse momento, foi realizado o contato inicial com as diretoras desses estabelecimentos em que o pesquisador se vinculou com as mesmas e estas assumiram o papel articulador no recrutamento. Foi encaminhado às diretoras via *whatsapp* um novo vídeo convite explicando a pesquisa em 1 minuto e meio, com informações básicas da pesquisa e o link para preenchimento do TCLE virtual. Solicitou-se que o convite fosse endereçado ao grupo do CMEI/ Escola e/ou ainda, direcionado a docentes da instituição que tivessem tido experiência com aluno com TEA.

Os convites foram inicialmente enviados em 1 de outubro de 2020, sendo que foram preenchidos seis TCLE, em que todas as professoras responderam de maneira escrita até 12 de novembro de 2020.

A partir das entrevistas, as informações foram transcritas, e houve a realização de ajustes textuais para o uso do *software Nvivo*. Silva e Silva (2016) expressam uma sequência de procedimentos metodológicos que podem favorecer a análise semântica, como a preparação textual, uma etapa de lapidação, das quais algumas foram utilizadas nessa pesquisa. Os autores apontam ainda que a avaliação textual pode considerar a frequência de palavras e a relação, a correspondência entre elas, sendo esse o princípio adotado na pesquisa.

Nesse processo, foram alteradas algumas expressões para evitar vieses de interpretação como “não conheço” para “desconheço”, “não tem” e “falta” para

“ausência”. Ressalta-se que tais mudança não alteram o significado da narrativa. exclui-se da análise expressões conhecidas como “*stopwords*” de até 2 letras ou outras que não eram relevantes ser analisadas, tendo como alguns exemplos: já, né, que, a, o, e, daí, isso, como. A partir da análise, geraram-se nuvens de palavras, sendo que foi realizada uma análise global das narrativas dos dois diferentes grupos de participantes – com limite de até 100 palavras -, e posteriormente, o mesmo processo para cada questionamento da pesquisa com limite de até 25 palavras. Tal limitação se faz necessária para que a análise seja mais fluida e condizente com os objetivos da pesquisa.

Foram analisados também as 400 palavras¹¹ mais frequentes e correlacionadas da transcrição, excluindo da análise 167 palavras que não faziam sentido ser analisadas, conforme problemática já anteposta. Sendo assim, na transcrição dos dados dos familiares oportunizou-se um documento de 18.843 palavras enquanto que na das professoras ocorreram 1.698 palavras. E então, uma nova análise no programa foi realizada.

O uso da análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) associado ao *software Nvivo* favoreceu a geração de categorias de análise para discussão das narrativas e dar sustentação à pesquisa qualitativa. Para Bardin (2011), as etapas dividem-se em: 1. Pré análise; 2. Exploração do material e; 3. Tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Sendo assim, nos recortes associados a resultados são descritas as etapas 1 e 2, e nos recortes de discussão com a literatura a etapa 3, juntamente com a triangulação de métodos de Minayo *et al.* (2005), com as narrativas de professoras e de familiares de crianças com TEA.

Para cada pergunta atribui-se um indicador, o tema envolvido na questão, sendo tal correlação visível tabela 4, sendo o recorte de algumas narrativas expostas na seguinte sessão de resultados e discussão, não necessariamente todo o conteúdo coletado.

¹¹ Lista de palavras excluídas na sessão apêndice

Tabela 4 – Correlação entre indicadores e perguntas norteadoras

Pergunta Norteadora	Indicadores Familiares	Indicadores Docentes
1	Território	Território
2	Desenvolvimento infantil e diagnóstico	Território
3	Saúde e intervenção precoce	Professor de Atendimento Educacional Especializado
4	Educação e inclusão	Experiência com TEA
5	Saúde e acesso	Política pública nacional
6	Política pública nacional	Política pública municipal
7	Política pública municipal	Assertividade na atenção ao TEA
8	Participação social e redes sociais	Entraves na atenção ao TEA
9	Desenvolvimento territorial	Educação e inclusão
10	Participação social	Desenvolvimento territorial
11	Protagonismo e cidadania	Prática baseada em evidência
12	Protagonismo e subjetividade	Participação social (Saúde e educação)
13	-	Protagonismo e subjetividade

Fonte: Os autores (2020).

Para preservar o sigilo dos dados, toda vez que o familiar fez referência ao nome da filha ou filho, o termo foi substituído por “[criança]”, e em momentos que foi citado algum profissional específico, ou outra pessoa, foi substituído por “fulana(o)”, “ciclana(o)” e/ou “beltrana(o)”. Aponta-se ainda que serão expostas algumas nuvens de palavras, pois ilustrar todas pode tornar a leitura maçante, sendo que todas ilustradas na sessão de apêndice.

Resultados e Discussão

Identificando os familiares e docentes vinculados às crianças com TEA em Matinhos

Considerando a análise dos dados referentes aos familiares, estas compreendem 16 familiares de criança com TEA, todas do sexo feminino, entre idades de 25 a 48 anos, sendo todas apresentaram vínculo de mãe da criança. A síntese das informações é apresentada na tabela 5, em que houve variabilidade quanto a idade e profissões exercidas.

Tabela 5 – Perfil de Familiares de crianças com TEA de Matinhos.

Familiar	Idade	Escolaridade	Profissões	Renda Familiar em Salário Mínimo
1*	27	Fundamental II incompleto	Do lar	Até 1
2	32	Fundamental	Cabeleireira	De 3 a 6
3	47	Superior completo	licenciatura em pedagogia	De 1 a 3
4	30	Médio completo	Autônoma/ diarista	De 1 a 3
5	48	Médio incompleto	Comerciante	De 1 a 3
6	25	Médio completo	Secretária	De 1 a 3
7	47	Médio completo	protética (não exerce)	Até 1
8	38	Médio completo	Desempregada	Até 1
9	36	Superior completo	Do lar	De 3 a 6
10*	33	Médio completo	corretora de imóveis	De 1 a 3
11	26	Superior completo	terapeuta integrativa	De 1 a 3
12**	34	Médio completo	Autônoma	De 1 a 3
13	48	Pós-graduação (doutorado)	arquiteta e urbanista/professora universitária	Mais de 9
14	27	Médio completo	Autônoma	Até 1
15	41	Pós-graduação (mestrado) – Direito	terapeuta holística	De 3 a 6
16	45	superior completo - Direito	do lar	De 3 a 6

* Mãe de gêmeos com TEA.

** Mãe de três crianças com TEA.

Fonte: Os autores (2020).

Sobre a renda familiar, quatro famílias recebem até 1 salário mínimo¹² (25%), sete recebem de 1 a 3 salários mínimos (43,75%), quatro recebem de 3 a 6 salários mínimos (25%), e uma família recebe mais de 9 salários mínimos (6,25%). Enquanto estruturas familiares, moradores da mesma casa, ressalta-se que foram analisadas 16 famílias, contudo, algumas tinham mais de uma criança com TEA em casa, sendo que dois casos foram de dois gêmeos, e uma família com três irmãos com TEA, sendo assim, foi a bordada a realidade de 20 crianças com TEA.

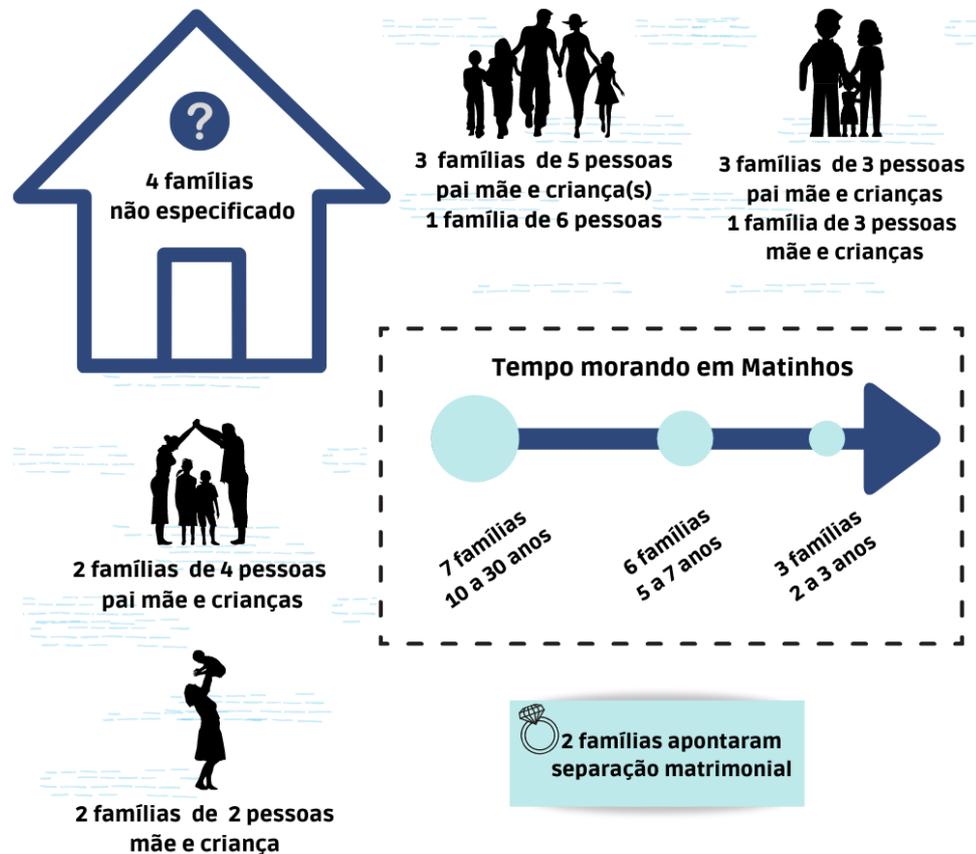
Sobre a realidade das crianças com TEA abordadas, atualmente, 14 encontram-se estudando em escola e quatro em CMEI, duas dessas crianças

¹² Salário mínimo vigente igual à R\$ 1.045,00 (BRASIL, 2020).

mudaram de município, contudo, a realidade exposta na entrevista condiz com a vivência no CMEI em Matinhos. A síntese de todos esses dados pode ser visualizados na tabela 5.

Ao analisar as narrativas dos familiares através do uso do *software Nvivo* foi possível gerar uma nuvem de palavras que representa tais narrativas, a figura 10. Aponta-se que as palavras em evidência trazem a centralidade das narrativas, enquanto que a periferia aponta a menor frequência e correlação. Acerca das seis palavras de maior peso, compreende-se: gente (151 vezes), Ausência (97 vezes), criança (107 vezes), autismo (83 vezes), município (41), desconheço (31). Interpretando os discursos, a “gente” tem sentido as experiências que as famílias obtiveram, com inúmeras “ausências” nessa trajetória. Oras aponta-se a “criança” no meio social, oras “criança” com “autismo”, sendo principalmente com características dessa condição, e como o “município” – profissionais e cidadãos - agem perante a isso. A palavra desconheço, também tem o sentido “não sei”, referente à informações de diferentes contextos, ilustrados ao longo dessa sessão.

Figura 11 – Síntese das organizações familiares dos participantes da pesquisa



Fonte: Os autores (2020)

Nós moramos aqui em Matinhos desde que [criança] tinha um ano de idade. [...] vim morar com a minha mãe depois que eu tive um tumor na cabeça. Eu passei a morar com a minha mãe, uma casa aqui com ela. Eu sou a chefe do Lar, [...] mora na casa eu e [criança] e a irmãzinha dele. O pai dele, depois que eu fiquei doente, o pai dele não conseguiu mais acompanhar [criança] e ficar junto, então resolveu ir embora. Então eu sou chefe do lar, e nós três somos uma família. Familiar 3.

Partindo para a contextualização das professoras abordadas na pesquisa, aponta-se que todas responderam a entrevista semi-estruturada por escrito, e que por vezes, não responderam alguns itens, sendo que foi realizado contato novamente para esclarecimentos, sendo estes conteúdos apresentados nessa sessão. Reflexões apontadas no caderno de campo, e que se faz relevante compartilhar é que estas participantes responderam questões em um ano atípico, de escola virtual, com baixo contato com alunos. Soma-se ainda que mesmo que a Ética em pesquisa tenha sido priorizada, as mesmas poderiam ter receio que as informações expostas pudessem ser interpretadas com desagrado, ou com possíveis sanções no futuro uma vez que fazem parte do sistema público/ sistema educacional.

Dessa forma, a análise dos dados compreende seis professoras, sendo que duas não relataram a idade, e enquanto área de formação, três não responderam. Todas relataram especialização, e em sua maioria e estão há elevado tempo na profissão, de 8 a 24 anos, em que sempre exerceram sua função em Matinhos, sendo a síntese dos dados ilustradas na tabela 6.

Tabela 6 – Perfil de professoras de crianças com TEA de Matinhos.

Professora	Idade	Formação	Especialização	Estabelecimento de ensino	Anos de profissão/ Anos no mesmo estabelecimento
1	-	magistério, pedagogia, licenciatura em ciências	Educação Inclusiva ensino Especial; Educação Ambiental; PCA (Programa de Capacitação Avançado)	Escola	24 / 24
2	-	pedagogia	Inclusão	Escola	8 / 3
3	41	-	Educação especial	CMEI	22 / 3
4	40	-	Educação infantil	CMEI	17/ 17
5	53	-	Educação Inclusiva	CMEI	19/ 19
6	35	pedagogia	Inclusão da Diversidade especial e social; Psicopedagogia Institucional e Clínica; Arte e Inclusão	CMEI* e Escola**	15* / 1**

Fonte: Os Autores (2020)

Acerca da visão globalizada do discurso das professoras, tem-se a figura 11, que a centralidade se encontra nas expressões: Professor de Apoio, compreendido como PAEE e relações com a professora regente; ouvi falar, que expressa conhecimentos acerca de políticas públicas de TEA e práticas baseadas em evidência; ausências percebidas em relação à acesso, à serviços e estruturas, juntamente à profissionais; aprendizagem vinculada ao aluno(s) dotados de direitos.

aprendizagem das alunas e no desenvolvimento das atividades diárias. A professora regente não tem o tempo necessário para atender os alunos individualmente, é difícil em uma turma grande. Os alunos necessitam de um atendimento individual para tirar dúvidas e assim as alunas com uma dificuldade maior devido a seu déficit de atenção e hiperatividade fica difícil de dar atenção necessária [...]. Professora 1.

[...] No início fiquei um tanto apreensiva, pensando será que darei conta? A partir do momento que comecei a conhecer a criança, com a ajuda dos pais e com o auxílio da professora de apoio, ficou mais fácil. Professora 5

A cultura do cuidado, o itinerário terapêutico e a atenção.

Ao considerar a trajetória dos familiares com criança com TEA, fica evidente nas narrativas o discurso centrado na “gente”, com frequentes “ausências” pessoais nesses processos, como de espaços de fala, acesso, estruturas, profissionais, políticas, ou ainda, vinculado à criança “autista” enquanto sujeito, ou ao diagnóstico de “autismo”, em que a ausência de fala é tida como um dado clínico. O sujeito autista se revela o centro da rotina familiar como apontado por Minatel e Matsukura (2014), mudando significativamente seu modo de viver, seu cotidiano, e corroborando com essa perspectiva, Favero-Nunes e Santos (2010) e Ebert, Lorenzini e Silva (2015) relatam sobre os passos iniciais pós percepção de comportamentos diferenciados, a busca por diagnóstico, uma longa trajetória por espaços e profissionais, uma peregrinação.

Tal trajetória, de acordo com Gerhardt e Ruiz (2015), pode ser compreendida como o itinerário terapêutico, que potencializa as experiências desses familiares frente às demandas enfrentadas, oportuniza espaços de fala, de aprendizagem e de troca de saberes, agindo na construção de caminhos no âmbito da saúde e das políticas públicas. Ao considerar aspectos da intersetorialidade, Akerman *et al.* (2014) fornecem o seguinte questionamento para reflexão: “*Que redes são tecidas pelos cidadãos em busca de suas necessidades? Que itinerários são percorridos?*”

Ao analisar essa perspectiva, palavras que ganham destaque são “médica”, com significado consulta médica e processos de diagnóstico em “autismo”, e uma experiência ruim junto à consulta, geralmente com acontecimentos em “Curitiba”, cidade à cerca de 110 quilômetros do município de “Matinhos” para fazer “exames” especializados – nível de audição, atividade cerebral (ressonância e tomografia) e cognição (WISC¹³). Atenta-se que perante regionalização do SUS, Matinhos pertence

¹³ Escala Wechsler de Inteligência para Crianças.

ao polo de Paranaguá¹⁴, sendo que espaços vinculados ao SUS não foram mencionados, uma lacuna na rede regional do SUS. É possível notar na figura 12 que ao centro destas narrativas está a classe médica, enquanto que outras classes não estão em evidência.

Figura 12 – Nuvem de palavras relacionada ao indicador saúde e intervenção precoce



Fonte: Os autores (2021) por meio do software *Nvivo*.

Partindo dessa premissa, aponta-se que as mães de crianças com TEA de Matinhos, na busca pelo diagnóstico de autismo, elas conseguiram obter o diagnóstico de maneira precoce, como preconiza estudos de Steyer, Lamoglia e Bosa (2018), até o terceiro ano de vida, seguindo preceitos do ministério da Saúde (BRASIL, 2014; 2015), mesmo que esses processos não tenham ocorridos com frequência no município de Matinhos.

Sobre a idade em que foi realizado o diagnóstico clínico nas crianças, quatro mães relataram diagnósticos antes dos 2 anos, três famílias com 2 anos; três com 3 anos; uma com 4 anos e uma com 8 anos. A discrepância que ocorreu em um caso com diagnóstico tardio, com 8 anos em que a própria mãe percebe o quanto isso poderia ter mudando a evolução da criança, diagnosticada previamente com deficiência intelectual, que segundo Mandy e Lai (2016), tal ocorrência dificulta uma intervenção mais assertiva. Atenta-se ainda ao estudo de Bargiela, Steward e Mandy (2016) em que há peculiaridades das manifestações do TEA na biologia feminina, o

¹⁴ 1ª Regional de Saúde do Paraná: Paranaguá, Matinhos, Guaratuba, Pontal do Paraná, Morretes, Antonina e Guaraqueçaba artigo

fenótipo pode dificultar o diagnóstico, e que o TEA em meninas se apresenta de maneira diferenciada que em meninos, ou como aponta Lawson (2017), as ações delas podem ser mais discretas em relação ao TEA, com ausência de comprometimento da funcionalidade diária, com diagnóstico e intervenções tardias.

Um dado relevante a ser discutido foi que nenhuma avaliação padronizada para diagnóstico de TEA foi mencionada pelas participantes, e aquelas famílias que citaram instrumentos avaliativos, foram realizadas por profissionais da saúde que não eram médicos, o que converge para práticas biomédicas centradas, enquanto outras assistências encontram-se na periferia dos discursos. Essa constatação pode atrelar-se à cultura social, principalmente vinculada a percepção de saúde vinculada à doença, e a soberania da classe médica nesse processo, somado a busca de respostas para demandas dos filhos. Tal apontamento pode sugerir uma prática interprofissional e integral fragilizada no âmbito da saúde, incongruente com a diretriz do ministério da Saúde (BRASIL; 2014; 2015). Segundo Pinheiro, Ferla e Silva Junior (2004), práticas de cuidado quando inadequadas alteram a efetivação da integralidade de atenção.

Faz-se relevante apontar nesse itinerário terapêutico, que apesar o diagnóstico precoce ter sido efetivado, as ausências de acesso foram presentes. Familiares apontaram as dificuldades em lidar com essa nova informação, o baixo suporte recebido por profissionais das diferentes áreas, uma mãe se identificou com surpresa ao receber o diagnóstico, com o extrato, *“em choque por um mês”*, ou ainda *“aquela história, a gente acha que a culpa é da mãe”*, achados similares aos encontrados por Favero-Nunes e Santos (2010) e Ebert, Lorenzini e Silva (2015). Segundo Gerhardt e Ruiz (2015) e Junior, Alves e Alves (2013) o modelo biomédico tem potencial de moldar as ações de um sistema social em diferentes valores como terapêuticos, profissionais, organizacionais e de gestão. Tal perspectiva pode estar associada a ações normativas e pouco acolhedoras, como expressou uma mãe.

Então, aos 4 anos de idade quando eu recebi o diagnóstico foi pela pior forma eu recebi. Eu fui fazer fonoaudiologia, com ele no particular em Paranaguá e daí quando a profissional, a gente entrou no consultório, a profissional olhou para ele, para mim e para o pai e falou que ela não atende autista e que era para nós passar na recepção pegar o dinheiro da consulta, que ela não ia atender, não ia fazer acompanhamento, aí nosso mundo sabe, ficou, eu sai dali e eu não sabia onde pisar, nós não sabíamos nada sobre autismo, a gente não sabia que nosso filho tinha autismo, aí a gente achou que a profissional estava meio louca, aí a gente saiu dali, foi direto para a internet procurar o que era autismo. [...] Familiar 3.

Nessa perspectiva, de falas de terceiros, um discurso importante, utilizado nas redes de suporte dessas mães foi “*falaram que era normal*”, frases similares também foram encontradas na pesquisa de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) e expressam o quanto esse discurso pode ser prejudicial na busca por um tratamento precoce. Como expressa Minatel e Matsukura (2014), compreender as especificidades de cada etapa do desenvolvimento e dar suporte à criança e a família se mostram relevantes para a qualidade de vida desse grupo.

Essa expressão, de minimização de atrasos no desenvolvimento, revela ainda que a sociedade brasileira, e com ênfase dessa dissertação, a matinhense, por mais que tenha tido avanços significativos na visibilidade entorno do TEA, ainda precisa ampliar o acesso à informação. Ressalta-se que mesmo que o acesso ao diagnóstico tenha sido satisfatório em relação ao tempo da criança, os serviços municipais revelaram-se incongruentes com a demanda, precisando de aprimoramento de práticas, e de acordo com Sen (2000), a privação de liberdades, como o acesso à saúde impacta significativamente o desenvolvimento pessoal e social.

Considerando um paradigma social, houve adesão da unanimidade de familiares e docentes do sexo feminino, são mulheres que exercem o papel de cuidar, situação também evidenciada por Hoffman-Horochoviski *et al.* (2019) e Junior, Alves e Alves (2013), que essa prática do cuidado tem suas raízes no âmbito feminino, tanto em espaços domésticos, como nos espaços profissionais. Ressalta-se o cuidado é um ato humano, universal, pois todo sujeito será cuidado ou irá cuidar de alguém como apontado por Boff (2012 citado por HOFFMAN-HOROCHOVISKI *et al.* 2019; JUNIOR; ALVES; ALVES, 2013), e essa ação se mostra uma prática transdisciplinar, inclusive, dando título a uma política pública nacional, “linhas de cuidado para as pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS” (BRASIL, 2015).

Aponta-se ainda que mesmo que o discurso relacionado à separação matrimonial esteja presente duas vezes na pesquisa, há outras três famílias em que o pai da(s) criança(s) não mora na mesma casa. E novamente, esse cuidado primordial, o doméstico e parental, fica de incumbência da mãe.

Atenta-se para o estudo de Portes e Vieira (2020) que pesquisou as percepções da coparentalidade entre casais, pai e mãe de criança com TEA que dentre os achados tem-se ações que favorecem o atraso neuropsicomotor como: pais com práticas parentais mais relaxadas; desequilíbrio entre divisão de tarefas

domésticas; e mães com sobrecarga no cuidado parental. Os supracitados autores também evidenciam que tais resultados são apontados como comum na literatura quando considerado pais de filhos típicos e que a ciência nacional carece de estudos nessa área.

O estudo de Portes e Vieira (2020) auxilia a compreender a dinâmica familiar junto ao filho com TEA, mas não se torna expressivo para justificar essas conformações familiares especificamente em Matinhos. Porém, somando nessa discussão, Araujo, Mélo e Israel (2017), ao pesquisarem o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor de crianças em CMEI em Matinhos, dentre os achados o maior atraso foi observado na área da linguagem. As autoras ainda sustentam que os três principais fatores de influência multifatorial no atraso do neurodesenvolvimento na amostra foi o baixo peso ao nascer, a baixa renda familiar e a ausência paterna.

Considerando essa peregrinação na busca por diagnóstico, os estabelecimentos educacionais se revelaram como um significativo espaço, uma porta de entrada, para identificar ações fora do comum no público infantil que despertaram sinais de alerta para TEA, realidade defendida na tese de Silva (2015), que averiguou sobre o uso do M-CHAT¹⁵ em CMEI de Curitiba. Essa sondagem inicial para sinais de risco em TEA esteve ausente na área da saúde municipal, e um meio de suprir tal demanda é apontado por Steyer, Lamoglia e Bosa (2018), através de programas de capacitação para profissionais que atuam na atenção primária em saúde.

Quem auxiliou no diagnóstico foi a escola, mas eles não acreditavam que seria o autismo, eles acreditavam que seria algum problema psicológico. [...] a médica fez algumas avaliações no consultório mesmo. Os exames ela me mandou [...] eu não consegui fazer esse exame e a ressonância também, eu estou na fila do SUS até agora e eu não consegui, isso acredito irá fazer uns dois anos. Foi feita avaliação pela fonoaudióloga que apareceu o grau lá do autismo e daí com isso daí que eu conseguia fazer algumas coisas para a criança. Mas os exames em si, eles não foram feitos. [...] E sim, foram feitos em outra cidade, porque aqui a gente não tinha o neurologista na época, e nem pelo SUS, nem particular, foi no particular em Curitiba. Familiar 6.

Nessa vertente, pode-se apontar que a intersectorialidade seria uma ferramenta de grande valia nesse contexto, nessa peregrinação por espaços de saúde e de educação, uma vez que de acordo com Nogueira e Forte (2019) fornece subsídio para ações junto a políticas públicas, uma proposta para criar soluções para

¹⁵ *Modified Checklist for Autism in Toddlers* – um instrumento de rastreamento precoce de autismo (SILVA, 2015).

problemas sociais complexos, visando um desenvolvimento social. Junqueira (2000) também soma a discussão, pois defende que a intersectorialidade remolda a cultura de determinado ambiente, demanda o replanejamento de ações para novas maneiras e execuções de políticas públicas, descentralizando decisões e compartilhando responsabilidades. Considerando os tipos de negociações intersectoriais entre os atores, um questionamento apontado por Akerman *et al.* (2014), percebe-se ausência de ações conjuntas, de ações compartilhadas entre os envolvidos.

É nesses diferentes meios de fornecer atenção e cuidado a esse público, que as narrativas direcionam que o quadro clínico “Autismo” transcende para a condição sujeito “Autista”, uma atribuição psicossocial, que segundo apontamentos de Gerhardt e Ruiz (2015) é na perspectiva da cultura compartilhada, das relações envolvidas é que se ressignificam os ambientes e o enfrentamento do diagnóstico. Essa transição pode ser vista segundo Junqueira (2000) pela mudança de paradigma em saúde, trocando a visão positivista - linear com busca de respostas corretas – para uma visão sistêmica, de redes de vínculos com prerrogativas de elementos interligados e interdependentes, com ênfase de soluções durante processo, e não necessariamente no resultado.

É nas vivências do cuidado, das trocas afetivas e sociais na área da saúde que este conceito de “cuidar” se apresenta relacional, pode ser encarado como um processo, (um meio) ou ainda, um resultado (fim) (HOFFMAN-HOROCHOVISKI *et al.* 2019).

As perspectivas familiares apontaram a trajetória em diversos setores, dentre ele a educação e a saúde, centraliza o discurso na criança com ausências no passado/presente, e com dúvidas quanto ao futuro, “*e quem vai cuidar?*”. Fato salientado por Junior, Alves e Alves (2013) de que há uma “rede cuidadora” por trás desse sujeito e que a trama articulada desses pontos envolve o apoio familiar, religiosidade, alternativas de sustentação econômica, moradias, redes de solidariedade. Essa perspectiva ficou evidente em uma narrativa, que fornece subsídio ao título dessa dissertação.

[...] Eu queria aprender uma forma, de ensinar ele na questão de escola. Sobre a convivência, que nem eu te disse, ele vai me ensinando, tempo ao tempo. Eu sei que quando ele está em crise, eu não devo abraçar, eu sei que a palavra é forte, mas eu devo ignorar ele naquele momento. Quando tudo passa, eu vou, eu abraço, converso, [...] Meu maior objetivo era eu aprender a alfabetizar a criança, hoje. [...] aqui em casa ele tem aula duas a três vezes por semana, no máximo, porque ele fala que eu sou mãe e que eu não sou

professora, e com pouco tempo, eu acredito que eu tirei mais dele do que a própria escola. Eu vejo a criança na escola e é muito triste, sabe, num canto ele faz o que ele quer, não é porque ele é autista ou qualquer coisa, outra criança, que ele tem que fazer o que ele quer. Eu vou morrer uma hora e não existe uma lei que mesmo que ele sendo autista que ele vai junto comigo. Seria egoísmo meu também. E quem vai cuidar? Eu acredito que ele tenha no mínimo, ele tem tanto direito como outra criança, ele ia, sei lá, se sobressair melhor no futuro. Sobre os livros que li, o mundo azul e um do Marcos Mion que eu achei que não... [...] não me trouxe nada de bom... Falar do autismo, você, com uma conta bancária boa, é fácil. [ficou emocionada nessa questão, mas mesmo assim desejou continuar]. Familiar 7. Grifo nosso.

É em uma ótica ampliada, na perspectiva de redes sociais e protagonismo de atores, em que os vínculos e relações são valorizados, e que o sujeito assistido é o principal beneficiário disso, que passa a fazer parte daquela realidade, com conhecimentos significativos que favorecem a integração e busca de soluções em conjunto (JUNQUEIRA, 2000).

Considerando essas correlações em rede, e a articulação entre setores (saúde, educação, assistência, habitação, trabalho), Bernardi *et al.* (2010) apontam a necessidade de buscar resultados sinérgicos entre os participantes para romper a lógica de práticas fragmentadas por meio da intersectorialidade. Os supracitados autores ainda fomentam a necessidade de ações governamentais e uma visão ampliada de saúde por quem executa as ações, não apenas num modelo hospitalocêntrico.

Triangulando narrativas: Acesso à Saúde e implementação de políticas públicas

Aos considerar as políticas públicas nacionais vinculadas à pessoa com TEA, percebe-se que há legislação que valida os direitos destes, como Brasil (2012), Assembleia Legislativa do Paraná (2013) e Câmara de Vereadores (2019), por vezes, com materiais normativos na área de saúde como as cartilhas relacionadas ao TEA, Ministério da saúde (2014; 2015; 2010) em que como aponta Oliveira *et al.* (2017) oras estes documentos divergem, oras se complementam. Tais divergências podem se somar à discussão de itinerários terapêuticos explanado por Gerhardt e Ruiz (2015), uma vez que uma apresenta uma conformação principalmente biomédica, com práticas reabilitativas de assistência, em espaços como clínicas, enquanto que a outra uma assistência psicossocial, como em serviços de CAPS.

Entre esses espaços, há diferenças também entre que respaldo científico os profissionais vão adotar, que periodicidade de atenção vai ser ofertada, e ainda, que o SUS, na lei 8.080 (BRASIL, 1990) tem como premissa a universalidade de acesso, todo cidadão tem direito à saúde, não apenas o sujeito autista. Tal discurso também é validado por algumas mães e pelo estudos de Silva e Furtado (2019) e de Rios e Camargo Junior (2019), que tecem discussões acerca do especialismo, da especificidade e da identidade desses sujeitos. É nesses espaços repletos de dúvidas, que fica a família, suas intenções e movimentos ativistas na busca de efetivação do direito de acesso a saúde, a implementação da política pública. Novamente, Akerman *et al.* (2014) nos fornecem questionamentos para discutir essas diferentes perspectivas à luz da intersectorialidade: *“Que dissonâncias existem entre a formulação de políticas, a opinião de especialistas e as necessidades percebidas pela “população”?”*

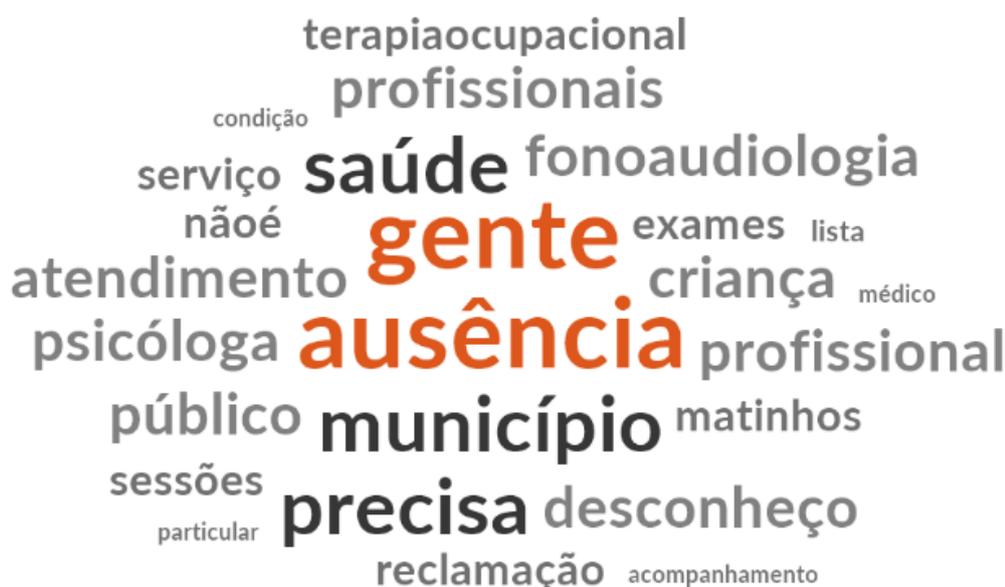
Assim como as famílias relatam o desejo pela atenção integral, outra premissa do SUS, desde atenção básica com práticas preventivas até as de alta complexidade (BRASIL, 1990). Outro ponto de divergência encontrado é a relação que a condição do TEA exige, uma atenção com especialidade (profissionais capacitados) e com especificidade - compreendam uma atenção diferenciada devido àquela condição (SILVA; FURTADO. RIOS; CAMARGO JUNIOR, 2019).

Dentre as etapas do tratamento à essa criança, na trajetória pela busca de diagnóstico, mesmo que haja o amparo nas políticas públicas, como já citado, nenhum destes foi realizado na APS de Matinhos, embora haja existência de instrumentos normativos de triagem precoce, e ainda, como também prevê a lei nº 13.438 que este seja feito nas ações de vigilância na APS (BRASIL, 2017). Por vezes, o diagnóstico ocorreu com profissional especializado (neurologista) no município e a maioria dos familiares apontou deslocamento para outros grandes centros urbanos e serviços especializados para processos avaliativos - inclusive na assistência privada. Dessa forma, percebe-se ausência de equidade de acesso, e de acordo com Gadelha *et al.* (2011) faz-se necessário repensar as lógicas dos serviços de saúde, por vezes estruturados rigidamente, tanto na região, quanto no território na busca de amenizar essas desigualdades. Cabe a reflexão acerca da centralidade do papel do médico nesse processo, e que talvez, centralizar a criança nesse processo, somado a atenção

do médico e de outros profissionais na identificação de sinais precoces seja uma maneira melhorar a qualidade dessa etapa.

Ao considerar o acesso à saúde municipal, a maioria das mães, nove familiares apontaram discursos mistos, quatro com insatisfação com os serviços prestados, e dois com satisfação nos atendimentos ofertados e um falou dos acessos ao serviço privado. Dentre as palavras de maiores frequências, tem-se as experiências pessoais, de a “gente” frequentemente associada à “ausência” de estrutura e terapias no “município” e com solicitações, “precisa” na área de “saúde” de acompanhamento profissional. Como mostra a figura 13, nesta etapa de vida, percebe-se outros profissionais da área da saúde.

Figura 13 – Nuvem de palavras relacionada ao indicador saúde e acesso



Fonte: Os autores (2021) por meio do software *Nvivo*.

Sobre a total satisfação com os serviços em saúde municipais expostas por duas mães, estes têm em comum situações pontuais para além do quadro clínico do TEA, as práticas de prevenção como acesso às vacinas e situações agudas, como uma lesão física. Para aquelas que apresentaram satisfação parcial, foi exposta por aqueles sujeitos - mães e crianças - que conseguiram ter acesso aos serviços especializados municipais (fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia), elencando principalmente o vínculo obtido com os mesmos e atenção ofertada no serviço. Partindo dessa premissa, especificamente sobre o SUS, o postulado de Lipsky (1980) nos estudos de Lipsky (2019), Cavalcanti; Lotta e Pires (2018) e Lotta (2012), apontam sobre o papel do burocrata de nível de rua, e a ação mediadora de executar a política pública, de ser o elo entre a política e a prática. Aponta-se ainda

uma narrativa materna sobre o uso da saúde privada e dificuldades nesse contexto, contudo, não é o enfoque dessa dissertação.

Nesse aspecto, pode-se apontar também, que apenas uma família teve acesso ao serviço de psicologia municipal em saúde, dado já obtido na pesquisa documental dessa dissertação e que esta profissional agiu com discricionariedade, conceito proposto por Lipsky (1980), enfatizado nas pesquisas Lipsky (2019), Cavalcanti; Lotta e Pires (2018) e Lotta (2012), ao ampliar o acesso ao serviço, fugir à regra em prol do usuário, mesmo com ações gerencias opostas.

O serviço de saúde eu acredito que os profissionais eles tentam fazer o máximo possível [...] a psicóloga, diminuíram a carga horária dela, ela teve que cortar algumas sessões da criança, ela continuou semanalmente porque ela sabia o quanto era importante para ele. Familiar 6

Nesse eixo de acesso, outra crítica presente é a prática adotada pelos serviços de fonoaudiologia e terapia ocupacional (atuação na clínica municipal), com limites de 10 atendimentos, sendo que isso não ocorre no serviço de psicologia (atuação na unidade básica de saúde), o que pode justificar o baixo acesso a este último e a morosidade ainda maior, ou ainda por um serviço seguir práticas mais voltadas à reabilitação e outro à atenção psicossocial. Na teoria, as políticas assistenciais ao TEA apontam o direito a tais serviços, mas na efetividade das ações há ausências de estruturas específicas para isso. Como apontam Rios e Camargo Junior (2019), o autismo perpassa paralelamente com a explosão diagnóstica dos casos, o ativismo dos familiares e a urgência necessidade de reorganização da matriz institucional, terapêutica e política.

Para aquelas situações em que há benefícios quanto aos atendimentos ofertados, porém, há entraves que necessitam de ajustes para mudança, como melhora da qualidade de atenção, de acesso e menor morosidade para resolução de demandas, apontam-se outros relatos.

Nesse eixo de discussão, professoras apontaram como entraves baixa disponibilidade de recursos humanos, ausência de integração entre os envolvidos, qualificação profissional insuficiente para diagnosticar e para avaliar aprendizado. E ainda, o processo de aceitação familiar, a morosidade para acesso ao tratamento, a ausência de recursos e informações.

Percebe-se que as principais insatisfações das mães estão associadas ao demasiado tempo de acesso às terapias com profissionais especializados, somado

ao limite de 10 sessões, porém, o serviço ofertado atende parcialmente às expectativas durante o processo terapêutico. Percebe-se ainda a precariedade em números de profissionais para atender às demandas, uma vez que são profissionais que atendem pelo SUS, e que absorvem todas as demandas encaminhadas, não exclusivamente o TEA. Com frequência também a necessidade de deslocamento para procedimentos investigativos e clínicos especializados.

[...] poucos profissionais, para o tanto de criança que tem no Município. Aí acaba que as pessoas têm que ficar em uma fila de espera, [...] às vezes a criança está precisando, tem que fazer, tem que esperar a vez [...] Mas sei que também não é só aqui. Eu sei que quase todos os lugares são assim. [...] mais profissionais na área de terapia ocupacional, da fonoaudiologia, da psicologia que, é uma só para atender um município todo. [...] Então acho que ter mais porque a saúde atende todas as crianças do município, não é só o especial, o que tem uma deficiência, não, ele [município] atende todos em geral. [...] o autista tem que sempre estar fazendo terapia ocupacional, tem que estar sempre fazendo fonoaudiologia, na psicóloga. E daí você fica 2, 2 anos e meio esperando para fazer, que é o caso [criança] esperando para fazer. Isso aí que a parte negativa, mas assim no postinho [UBS] onde eu vou por aqui na parte de saúde, do SUS, ele é atendido normal assim, não tem preferência, não tem nada, a gente chega, aguarda, mas também para mim está tranquilo também [...]. Familiar 3.

O serviço de saúde eu acredito que os profissionais eles tentam fazer o máximo possível, a criança tem a psicóloga e ele tem a fonoaudióloga e eu só tenho agradecer as duas porque elas são um amor com ele [...] tem algumas enfermeiras [crítica negativa], por exemplo quando tem que tomar vacina que eu falo que ele não gosta de toque, algumas pessoas não entendem, eu não sei se é pela idade, não sei, mas algumas pessoas não entendem mas não é todos, a maioria eu só tenho agradecer, porque o pouco que eles podem eles fazem muito. Familiar 6.

Numa reflexão, percebe-se um paradoxo, ao mesmo tempo saúde é um direito de todos, não há estrutura para suprir a demanda, portanto é necessário repensar as formas de assistência, pois os princípios do SUS, como equidade de acesso e atenção integral revelam-se fragilizados.

Partindo dessa trama de complexidades, a maioria das mães e algumas professoras convergiram ao expressar a morosidade para conseguir realizar o diagnóstico de autismo, e mais ainda para ter acesso às terapias especializadas junto a profissionais como fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia, principais recursos municipais. Há narrativas que expressam também a ausência de exames pela falta de recursos financeiros, e ainda, por não ter tido acesso via SUS na atenção secundária, rede externa ao município. As narrativas das professoras e de mães ainda apontaram a importância da efetivação de direitos dessas crianças, e gestão municipal de qualidade em relação a materiais, estrutura e recursos humanos. Em uma

narrativa, uma mãe posicionou-se um tanto quanto agressiva e também aponta a descrença e desistência de uma sistema, “[...] tudo na rede particular pois o sistema do SUS não funciona [...]” e na pergunta livre, “você até tem boas intenções, mas vai chegar a mesma conclusão que eu no decorrer do tempo, infelizmente.”

Quanto aos familiares que apontaram insatisfação total com os serviços de saúde, essas somam três mães em que se percebe que os discursos se relacionam à falta de serviços e profissionais que realizem os atendimentos desejados, ou ainda, na qualidade do serviço prestado, principalmente em relação a vínculos.

A questão pediátrica é zero para mim. [...] Quando eu levei [criança 1] lá, para pedir encaminhamento para fonoaudiologia, antes de tudo isso da escola, ele falou assim “mãe, isso é ciúme. eles não conversam por ciúme um do outro.” eu fiquei assim, mas... ele falou assim “eu vou te passar o encaminhamento da mais velha, e aí você vai junto, você aprende o que a profissional está fazendo para daí você passar pro do meio”. [...] Então assim, quando é referente [criança 3], quando a parte cardíaca por exemplo, ninguém prescreve medicação para ele. Porque dizem “eu prefiro não arriscar” [...] Então da parte médica eu tenho muita dificuldade, muita mesmo. A gente nunca consegue terapia alguma [...] É, então, no geral, não tem como classificar bem. Eu digo assim, falta tudo, não só profissional. No geral, falta um lugar que atende direitinho. Para mim graças a Deus, nunca precisei, ganhei as crianças no hospital, então assim, se tivesse que falar de algum médico, eu falaria de um específico, mas assim, meio grosso, não é o Ciclano que todo mundo reclama, do contrário, mas as enfermeiras [...] Familiar 12.

Nesse prisma, no somatório dos discursos, atenta-se para uma fragilidade na rede intra e extra municipal, em que Gadelha *et al.* (2011) ressaltam sobre transversalidade do campo saúde, sendo estrutural para compor estratégias interdisciplinares e intersetoriais na busca de maior bem estar social, considerando as especificidades do território na premissa de reduzir desigualdades e por consequência, gerar a sustentabilidade.

Ao descentralizar o tema para a política municipal de TEA, a proposta da Câmara de vereadores (2019) essa ainda é incipiente. Nesta não consta que ações concretas serão adotadas para a efetivação desta lei, apenas uma ação de visibilidade no dia 2 de abril do TEA com uso de cor azul nos espaços públicos. Faz-se relevante apontar que ambos os documentos legislativos (nacional e municipal) caracterizam a pessoa com TEA como sujeito com deficiência, o que condiciona aos mesmos direitos desse público.

Os entraves em saúde que denotaram a insatisfação, para além da morosidade, “[...] famosa fila de espera.”, os vínculos com os profissionais também foram apontados como causa da fragilidade de assistência, com momentos

desafetuosos gerando a baixa qualidade de cuidado. Para esses casos, o cuidado institucional demonstrou-se com baixa qualidade, efetivação irregular da política humanizaSUS (Brasil, 2003), de valorizar a ambiência desses espaços, o incentivo a trocas solidárias. Lipsky também discorre sobre esse processo, aponta como *coping* em que o agente com frequência exerce essa postura, o enfrentamento de demanda, um estresse ocupacional (CAVALCANTI; LOTTA; PIRES, 2018. LIPSKY, 1980; 2019) e que tais conflitos podem estar associados na rotina desses profissionais.

Os discursos das participantes - mães e professoras - também firmam uma das diretrizes da Política Nacional de TEA (Brasil, 2012), a prática interdisciplinar, nas variadas áreas de atenção, sendo que Minatel e Matsukura (2014), Silva (2015), Lima e Laplane (2016) e Rios e Camargo Junior (2019) ressaltam o quanto o contexto familiar deve ser enfatizado, assistido, a criança com TEA e a família necessitam de cuidados nessa vertente. Correlacionando essas narrativas como uma demanda da participação social, de acordo com Junqueira (2000), tal processo é importante, pois os atores e grupos são capazes de identificar suas demandas e percebem-se capazes de alterar a realidade, fomentando práticas articuladas e integradas, adotam *status* de sujeito, e não mero objeto de intervenção.

Triangulando narrativas: Potenciais e entraves na Educação

Na perspectiva das políticas públicas que se articulam a educação e ao TEA, têm-se a Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012), a Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), e seu desdobramento no atual governo na gestão de Jair Bolsonaro, Política Nacional de Educação Especial (PNEE): Equitativa e inclusiva e com aprendizado ao longo da vida, instituída via decreto 10.502 em setembro (BRASIL; 2020). Nessa nova política, percebe-se um movimento contrário às prerrogativas que estavam em andamento, uma vez que prevê a criação de inúmeros serviços especializados para cada demanda de deficiência, numa lógica segregacionista, ao invés de aprimorar e reorganizar a política já existente.

Havia um movimento que visava à inclusão enquanto direito, transcendendo para uma opção de escolha. Adotava-se uma lógica em que os estabelecimentos educacionais deviam primar pela adequação de estruturas, materiais e recursos

humanos, uma educação especial dentro do ensino regular, e que devido aos possíveis entraves diários, a solução adotada foi de - maneira camuflada - oportunizar ao estabelecimento educacional e a família a escolha de aceitar ou não a matrícula daquele aluno, direcionando assim os alunos para a busca de novos espaços, como escolas especiais como mostra o extrato sobre implementação.

III – definição de critérios de identificação, acolhimento e acompanhamento dos educandos que não se beneficiam das escolas regulares inclusivas, de modo a proporcionar o atendimento educacional mais adequado, em ambiente o menos restritivo possível, com vistas à inclusão social, acadêmica, cultural e profissional, de forma equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida.

A PNEE 2020 afirma os princípios de equidade e inclusão, a fim de que todos os educandos tenham plenamente assegurados seus direitos à educação e à liberdade de fazerem as próprias escolhas (BRASIL, 2020, P.87, grifo nosso)

A última entrevista realizada junto aos familiares datou na semana que tal demanda estava sendo lançada e gerando discussões na sociedade, em que uma mãe expressou sua indignação à essa pauta relacionada a inclusão.

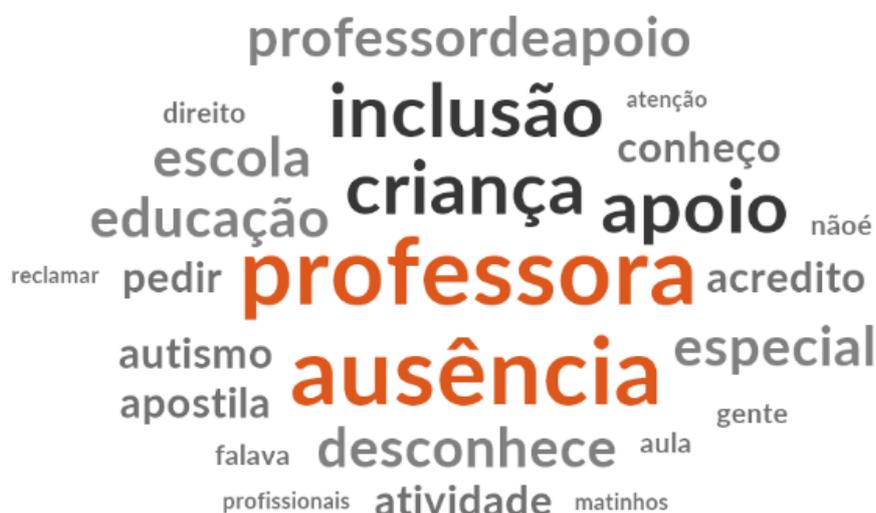
Que está indo por água abaixo... Um retrocesso total. Já não é respeitado o negócio tendo leis que te protegem, se você vai ter leis que estão destruindo com tudo, muito menos. Porque na verdade as pessoas só fazem porque elas são obrigadas. elas não têm a criança na escola, "vamos ter ela aqui", não, ela representa trabalho, ela demanda. Ela só está lá porque ela tem direito de estar lá, se ela não tiver esse direito, ela não estará lá. [...] E agora então, esse nosso governo, pelo amor de Deus Não tem nada de positivo para falar sobre ele, nada, em nenhum setor, e principalmente nesse setor que extremamente prejudicial. Ruim. É péssimo. Familiar 15.

Atenta-se ainda que em dezembro de 2020, o decreto que regulamenta tal política foi suspenso pelo Supremo Tribunal Federal por demonstrar ser institucional, indo contra ao que prega a educação inclusiva por não priorizar a matrícula desses alunos no ensino regular (BRASIL, 2020). A falta de acesso à educação mostra-se como um meio, e um resultado de opressão social, priva a liberdade e o desenvolvimento (SEN, 2000). Souza e Silva (2019) ainda afirmam que a garantia da matrícula na rede regular pelo aluno com TEA foi uma das grandes garantias atingidas pela política nacional de TEA.

Na perspectiva da educação inclusiva, considerando a realidade local, a síntese das narrativas maternas encontra-se na figura 14, a palavra de grande peso, “professora” se fez presente, associa os discursos que quatro mães demonstram com uma visão positiva desse processo, seis mães com uma visão negativa, e seis com discursos híbridos e/ou neutros, sendo estes últimos posicionamentos

correlacionados à “ausência”. Nessas trajetórias familiares, aponta-se ainda as relações de buscar de informações, “apoio”, para a “inclusão” da “criança”, e condições associadas a especificidades, somado à concepção de “direito”.

Figura 14 – Nuvem de palavras relacionada ao indicador educação e inclusão



Fonte: Os autores (2021) por meio do software *Nvivo*.

Acerca do processo positivo em relação à educação inclusiva, tem-se o seguinte recorte, em que se percebe que ao considerar a inclusão positiva, este processo está associado ao acesso de professor de apoio educacional - elencadas como PAC (professor de apoio à comunicação) ou professora de apoio, mas que conforme política pública o conceito é PAEE -, e que os bons vínculos com o estabelecimento de ensino favorecem esse processo.

No geral, assim, eu Fulana, eu não tenho do que reclamar. Eu não sou boba, a [criança 2] é difícil mesmo. Ela realmente atrapalha, ela tinha todas as dificuldades para lidar com ele. Eu não posso falar, “ai porque meu filho é um amor”, então assim, eu acho que até tem muita paciência com ele. As professoras sempre, nossa, com muito carinho, com muito zelo dele. [...] Teve a professora de apoio [PAEE], que ela era um pouco... que ela não sabia passar o ensino, o ABC, o ensino, mas de cuidado com ele ela sempre teve. Também não posso reclamar, a [criança 1], com toda a diferença dela, esse ano que eu acharia que teria um pouco mais de dificuldade, assim, com a professora da sala [regente] que eu achei meio grossa, mas aí nem deu tempo de ver nada. Num geral, meus filhos sempre foram muito bem cuidados, não tenho do que reclamar não. A [criança 3] começou esse ano, mas nem começou [referência a pandemia de COVID-19]. Familiar 12

Acerca da educação inclusiva, por parte das professoras, uma não respondeu esse questionamento, e as outras apontaram narrativas generalistas, mas que direcionam uma opinião de incongruência entre a lei e a prática com a expressão “no

papel é bonito”, somado a interpretações diferenciadas sobre o tema por parte de quem está nessa linha de frente. Uma narrativa apontou o protagonismo da professora em seu papel. Posicionaram também ausências de: conhecimento, apoio e recursos; segurança na atuação; um olhar/perspectiva congruente da comunidade escolar sobre inclusão. Acerca das narrativas de mães que denotam uma experiência negativa nesse eixo de educação, as narrativas estão associadas à de desconfiança, de “desconhecimento”, de “ausências”, e por vezes, de “segregação”. Novamente, a experiência está associada ao vínculo com a comunidade escolar e a execução da política pública está associada as ações profissionais.

No papel é muito bonito, mas na prática falta recursos. Olhe sinceramente, me sinto despreparada e desmotivada, por falta de apoio e recursos.
Professora 2.

Meu papel é atuante. É um direito do aluno e minha responsabilidade.
Professora 6

Acredito que a inclusão é muito bonita no papel, mas na prática ela não acontece. Como eu disse a diretora não acreditava no autismo, [...] eu pedi a professora PAC [PAEE], porque a médica tinha pedido [...] ela [diretora] se negou no primeiro momento, foi quando eu fui para a secretaria de educação pedir a PAC. Mandaram uma PAC para ele. Ele tem, mas ela não dá um atendimento especial. [...] quando eu perguntava algo para ela, ela só me falava, “Tá tudo bem, Tá tudo bem”. [...] conheço um rapaz que tem uma filha também que precisa de uma PAC, ele disse que ela tem WhatsApp deles, conversam, mandam atividade, tudo mais. Mas no meu caso isso não funcionou, [...] a criança teve uma crise e simplesmente, a diretora me deixou para trás, no meio do desfile, ela só olhou assim para mim, “com ar de repreensão”, tipo você não deveria estar aqui. [...] tanto que no desfile de Matinhos que teve a gente não foi nem convidado a gente só foi porque eu fui lá na escola e eu briguei. Familiar 6.

Não existe inclusão, vamos usar os termos e conceitos adequados, não há um contexto de inclusão, isso está sendo aos poucos passados para o conhecimento dos profissionais, principalmente os professores [...] E assim não tem estrutura, eu acredito que não tem nenhum preparo real, de como desenvolver algo assim para a criança, não ter um preparo lúdico. Alguns profissionais não têm nem noção. Tem um termo lá, “profissional para criança especial”, OK. Primeiro que eu já acho que isso já é bem grande, bem vasto, uma pessoa que trabalha com uma criança especial, ela pode ter uma especialidade com síndrome de down, uma especialidade com paralisia cerebral, uma especialidade com inúmeras questões. Daí vem profissionais bem sem apoio assim, de estrutura, em relação ao autismo, que às vezes não sabe nem reconhecer, por exemplo, uma estereotipia, ou por exemplo, quando a criança está entrando em crise, ou por exemplo, quando a criança está tentando comunicar, ou que ela está expressando uma forma de comunicação, sem preparo. [...] até em alguns processos de educação, a gente presenciou situações de segregação. Dele ser segregado da sala porque ele não consegue se desenvolver da mesma forma, de encontrar crianças da mesma sala, e as crianças acharem que ele é surdo, ou que ele é mudo, e não que ele é autista. É, bem complexo, eu sinto que as escolas não estão preparadas para trazer essa integração, da criança dentro do meio escolar, informando principalmente os pais das demais crianças que

convivem, e os profissionais de outras áreas da escola, ou seja, só a professora e o acompanhante [PAEE]. De quantas crianças autistas tem no colégio, quais são assim, [...]. Familiar 11.

Acerca da opinião mista de familiares, sobre satisfação e busca por melhoria, ou ainda insatisfação em algum período, e satisfação em outro, ou vice versa, foram apresentadas outras perspectivas. Novamente, muitas vezes a inclusão se associa ao professor de apoio/ PAEE, mas há uma narrativa que explora outros desafios associados à inclusão, como profissionais especializados e implementação de política pública.

No ano passado ele teve o PAC maravilhosa, esse ano começou complicado, ele não conseguiu o PAC. Familiar 8.

Percebo que a inclusão é delegada aos professores. No primeiro mês no [estabelecimento escolar], a criança que estava ainda reconhecendo o ambiente, queria ficar no corredor lendo livro, assim podia ver as pessoas circulando e enxergar o irmão na sala ao lado. A professora da época, estava grávida e apesar de saber da condição da criança, apesar do calor enorme no mês de março, queria deixar os alunos na sala com a porta fechada. Essa professora saiu de licença maternidade e tivemos a sorte de encontrar a Fulana, professora extremamente dedicada e envolvida com a questão do autismo, porque já tinha tido experiência na educação especial. Além disso percebo que ela tem de fato um olhar humano e desenvolveu uma proximidade muito importante com meu filho porque permite algumas flexibilizações de rotinas de atividades que talvez outras professoras não permitiriam. Ela tem acompanhado ele a 3 anos e a minha preocupação é que em 2021 ele vai para a outra escola e além da mudança de escola terá a mudança de professora. Não me parece que exista na prática uma política municipal de acolhimento a criança e a família de estudantes neuroatípicos na escola regular. Conheço outras mães de autistas e reconheço que o desafio está para além de se conseguir um tutor. Ainda assim, para casos em que o tutor é aconselhado, o argumento que sempre se coloca é que faltam recursos humanos. Familiar 13.

E novamente o vínculo e a atenção também são motivos para convergir na satisfação das famílias junto às experiências com a educação municipal, somado também a presença de um PAEE, *“não tenho do que reclamar”* foi uma expressão frequente. As narrativas expressaram experiências positivas de atenção e afeto ofertada à criança e à família, por vezes, com dificuldades na aprendizagem com a criança, mas que a inserção na participação escolar supria essa demanda. As professoras que tiveram experiências positivas associam que esta se deu por adotar um olhar com especificidade, com um cuidado diferencial, somado às experiências com crianças com apoio familiar e atendimento especializado.

Dentre as narrativas das professoras, há unanimidade em concordar com a necessidade de PAAE em sala, em que os motivos mais relevantes apontados

envolvem: Auxiliar no desenvolvimento humano/aprendizagem (cinco narrativas); atenção personalizada/individualizada (duas narrativas), dividir demandas entre professora regente e PAEE (duas narrativas). Acerca de outros motivos, estes foram citados uma vez cada: promover a integração entre as professoras, aplicar as atividades, adaptar e flexibilizar a atividades.

Nesse prisma de práticas educacionais, autores que exploraram o tema junto ao TEA apontam o paradoxo nessa área, Lima, Fontenele e Gaspard (2018), Lima e Laplane (2016), Silva (2015), Santarosa e Conforto (2015) e Rodrigues, Moreira e Lerner (2012) discorrem sobre o potencial que a proposta de inclusão tem de evidenciar a exclusão, como no conceito de inclusão excludente, sendo um contrassenso, principalmente decorrente das práticas conduzida pelos atores que efetivam a política pública. Nessa linha de raciocínio, o sujeito é inserido num meio, mas ele não é integrado a esse ambiente devido a ausências de estratégias condizentes que favoreçam a aprendizagem, ou ainda, ações indiretas de exclusão e segundo Faustino *et al.* (2018), essas ações se mostram na sutilidade da rotina escolar, podem ser conceituadas como microexclusão.

Mas e afinal, o que é a inclusão e exclusão? As professoras apontaram que por vezes há falta de consenso acerca do primeiro conceito entre os colegas de profissão.

De acordo com Souza e Silva (2019) e Faustino *et al.* (2018) a microexclusão acontece nos pequenos atos que geram o isolamento do sujeito, seja esse ato consciente ou não, e ressalta-se que é micro porque atinge pequeno grupo ou um indivíduo, não por que é um ato leve. Ao abordar as mesmas práticas, mas que envolvem grupos maiores, uma esfera político social, esta se enquadra como uma macroexclusão.

Quanto aos processos de inclusão, a macroinclusão é tida como esforços de garantia de acesso a grupos marginalizados, via leis e decretos, geralmente sendo resposta de lutas e movimentos sociais. Na perspectiva da educação inclusiva, a macroinclusão visa redirecionar uma estrutura, uma cultura, e uma lógica de acesso, sendo que as microinclusões são tidas como ações mais pontuais e diretivas ao indivíduo ou grupo (FAUSTINO *et al.* 2018).

Ao tentar compreender esses conceitos na rede de familiares e professoras de Matinhos, percebe-se o cenário exposto no quadro 3:

QUADRO 3 – CORRELAÇÃO DE AÇÕES NA EDUCAÇÃO NA PERSPECTIVA DAS PARTICIPANTES

Ações	Perspectivas das mães	Perspectivas das professoras
Microinclusão	Presença de PAEE; bons vínculos; ações inclusivas	Presença de PAEE
Macroinclusão	Política nacional e municipal de TEA	Compromisso individual; bons vínculos afetivos
Microexclusão	Segregação; baixo vínculo; ausência de PAEE;	Desconhecimento; confiança; ausência de recursos; atribuições diferenciadas para “inclusão”.
Macroexclusão	Insatisfação com política Federal.	Implementação de política; ausência de recursos.

Ações no âmbito educacional de Matinhos. Os autores (2020), baseado em (Faustino *et al.*, 2018)

E nesse contexto escolar que o sujeito com TEA se insere, e quem foi lembrado frequentemente pelas mães e também pelas professoras, foi a professora de apoio, a PAEE. Na questão legislativa, está o PAEE – professor de Apoio Educacional Especializado, que:

[...] atua no contexto escolar, nos estabelecimentos da Educação Básica e Educação de Jovens e Adultos, no turno de matrícula do estudante, como apoio na mediação do processo ensino e aprendizagem (Instrução 001/2016). A Instrução Normativa Nº01/2016 trata dos critérios para a solicitação de Professor de Apoio Educacional Especializado aos estudantes com Transtorno do Espectro Autista - TEA, com comprovada necessidade, por meio de Estudo de Caso, relacionada à sua condição de funcionalidade para a escolarização e não relacionada à condição de deficiência, ou seja, não é somente o diagnóstico que define a necessidade ou não do atendimento [...]. (SECRETARIA DE EDUCAÇÃO DO PARANÁ, 2021)

Dessa forma, parte-se da legislação estadual, uma vez que se desconhece dessa legislação em âmbito municipal. Essa figura, nas entrevistas assumiu várias nomenclaturas como PAC, para referenciar professor de apoio a comunicação, professora auxiliar, professor de apoio. Essa problemática é apontada por Bezerra (2020), por dificuldade em compreender as diferentes funções, representações sociais e expectativas atribuídas a esse profissional e parte dessas divergências, a pesquisa aponta a um extrato da política nacional e educação especial de 2008 que fomenta essas variadas interpretações.

Cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de instrutor, tradutor/intérprete de Libras e guia-intérprete, bem como de monitor ou cuidador aos alunos com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras, que exijam auxílio constante no cotidiano escolar. (Brasil, 2008)

Foram inúmeras as expressões de importância desse profissional e que nem todas as participantes (mães e professoras) tiveram acesso em sala de aula. O que é significativo perceber na perspectiva das entrevistadas é que a PAEE tem peso como principal elo da inclusão, por vezes atribuído como único elemento capaz de realizar a inclusão. Em sua pesquisa, Bezerra (2020) ao problematizar a função desse profissional, aponta que devido à Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, lançada em 2008, realizar direcionamentos de cunho braçal, com demandas físicas, para além da aprendizagem a esse professor, as experiências educacionais levaram a função de mediador através de apoios por vezes improvisados. Bezerra (2020) ainda aponta o surgimento de um agente educacional que cumpra essa função braçal sobre orientações do professor especializado, o que muda as dinâmicas dos espaços escolares. Em algumas entrevistas mães relatam *“ele tem professora auxiliar, mas não é a de apoio ainda”*, o que pode estar associado a esses processos de busca identitária dessa(s) categoria(s) profissional/profissionais.

Dessa maneira, percebe-se que no ambiente escolar, esse PAEE às vezes assume um papel profissional, centrado na aprendizagem, e por vezes, num papel de cuidador institucional, numa perspectiva mais afetiva. Tais apontamentos se relacionam com a pesquisa de Hoffman-Horochoviski *et al.* (2019), referente a diferentes formas de cuidado. Já mediante às várias buscas identitárias, mediador, apoio, cuidador, apresenta-se a política nacional de TEA, Brasil (2012) em que Bezerra (2020) problematiza acerca do novo conceito, “acompanhante especializado”, em que não há clareza que formação se faz necessária e que subsídios dão norte para a ação inclusiva, uma vez que quem assume essa função pode ser um estagiário ou agentes de formação de nível médio.

Na ótica das professoras de Matinhos, tal profissional torna-se um ajudante do professor regente, divide cargas de trabalho, media a aprendizagem dos conteúdos dos educandos - flexibilizando e adaptando atividades -, de uma maneira individualizada e personalizada, e oferta o cuidado institucional, uma atenção compartilhada em sala de aula. Na perspectiva dos burocratas de nível de rua de Lipsky (1980; 2019), torna-se a linha de frente em sala de aula.

É nessa perspectiva de Lipsky (1980; 2019), Cavalcanti; Lotta e Pires (2018) e Lotta (2012), que a discricionalidade também se fez presente, mas dessa vez por

parte da gestão, “[...] *consegui professora de apoio [PAEE] para eles antes mesmo do laudo*”. Tal apontamento também foi revelado na pesquisa documental em que alguns alunos tiveram acesso a esse profissional via secretaria de educação e não via direção de educação especial. Mas há aqueles sem acesso a esse serviço, e talvez isso se justifique na já apontada ausência de recursos humanos.

Para além desse profissional, que não apresentou adesão na coleta de dados e poderia validar outras perspectivas, participantes também apontaram a importância da comunidade escolar como um todo, pois a criança com TEA representa o aluno da escola, e não daquela professora específica. Amiralian (2005) atenta-se para a necessidade de ações congruentes entre gestão do estabelecimento escolar, e de outros agentes educacionais daquele espaço, para que ações informativas atinjam esse público, que reconheça as diferentes deficiências e condições para que haja um processo inclusivo.

Uma mãe expôs sobre intolerâncias alimentares da criança e ações de conscientização na escola que realizou para melhorar a qualidade de vida durante a participação dela nesse papel de aluna. Outras considerações expostas foram as adequações ambientais como uma porta aberta ou fechada em sala, uma atenção às alterações sensoriais, quadro clínico presente no TEA. Novamente, a atenção à especificidade desse sujeito se fez presente. Mais uma vez, o cuidado materno é apresentado, dessa vez, para além do domicílio, o que pode gerar resultados assertivos quando há congruências, mas pode gerar ainda mais frustrações quando há entraves.

Atenta-se que na pesquisa de Rodrigues, Moreira e Lerner (2012), muitas vezes o aluno autista é visto como “aluno-problema”, ele vai desafiar a lógica escolar e colocar em cheque as funções e expectativas das figuras de aluno, da figura de professor, e por que não, da comunidade escolar como um todo. É nesse eixo da expectativa que as experiências podem se fazer presente de maneira negativa ou positiva.

Os supracitados autores ainda discutem a perspectiva da interdisciplinaridade no ambiente escolar, que assim como na sua pesquisa, as professoras de Matinhos ressaltam a importância de realizar um diagnóstico e acessar um tratamento adequado para que as práticas escolares sejam mais assertivas, considerando o

sujeito numa perspectiva ampliada de saúde (RODRIGUES; MOREIRA; LERNER; 2012).

Com base nessa perspectiva, professoras apontaram ações assertivas junto a criança com TEA em variadas esferas da sociedade. As narrativas apontaram que quatro professoras ressaltam a importância de um PAEE em sala de aula para melhor suporte à criança e três professoras apontaram os vínculos afetivos. Acerca de narrativas apresentadas duas vezes, tem-se: ferramentas educacionais (metodologias adaptadas e sala de recurso); educação permanente por parte do profissional; o acompanhamento da criança por profissionais especializados e; efetivação de direitos, como a inclusão. Narrativas únicas direcionaram para a interação da criança no meio social e político.

Triangulando narrativas: O desenvolvimento territorial e a participação social

Partindo da localização geográfica, e correlacionando a região do litoral do Paraná enquanto território, atenta-se que a maioria das participantes da pesquisa, familiares e professoras, residem e executam seus papéis sociais em Matinhos a elevado tempo. Nessa perspectiva, Pádua (2010) reflete sobre os aspectos interdisciplinares que permeiam a ciência ambiental, bem como, o subjetivo daquele espaço e grupo, correlacionando o tempo e a complexidade social em variadas experiências.

Nessa perspectiva, as participantes vivenciaram inúmeras experiências positivas e negativas nesses espaços, em casa, ambientes de saúde e de educação, na cidade em questão ou outras da região, sendo que a pesquisa oportunizou espaço de manifestação de saberes, de troca, como aponta Haesbaert, (2004), uma apropriação de domínio material e simbólico, com atributos de espaços e de relações. Como espaço exponencial de práticas, é na cidade que os sujeitos realizam suas vivências, convivem e produzem, é nas delimitações espaciais, territoriais e sociais que é possível traçar ações intersetoriais (JUNQUEIRA, 2000).

Percebe-se uma heterogeneidade na amostra de familiares, quando abordadas as profissões que exercem, enquanto que acerca do nível de escolaridade, em sua maioria são mulheres com ensino médio completo, pertencentes a famílias de renda familiar entre 1 e 3 salários mínimos. Ressalta-se que os extremos também se

fizeram presentes, como escolaridade de fundamental incompleto até nível de doutorado, de menos de 1 a mais de 9 salários mínimos de renda familiar. Isso demonstra os variados acessos que esse grupo pode ter, fator relevante que pode incidir em atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor de crianças, como apontado a pesquisa de Araujo, Mélo e Israel (2017), ao abordar a população infantil de Matinhos. Nesse eixo, Sen (2000) fomenta que privações de variadas formas, dentre elas um emprego rentável, nutrição adequada e segurança econômica e social, podem comprometer o desenvolvimento pessoal e social. O autor ainda fomenta que através de instrumentos, de liberdades instrumentais, é possível suprir esses desafios, sendo duas delas as oportunidades sociais e a disponibilidade econômica.

Na pesquisa de Gadelha *et al.* (2011), a área da saúde é vista como um campo de articulação entre produtos e serviços, e se faz necessária uma prática inovadora, que o espaço geográfico pode mediar a produção local, um desenvolvimento territorial atrelando desenvolvimento econômico e bem estar.

Buscando entrelaçar a intersectorialidade e a participação social, Akerman *et al.* (2014) auxiliam na reflexão através do questionamento, “*Empreendimentos intersectoriais facilitam ou impedem a participação social?*”. Dessa forma, a participação social mostra-se como um conceito fundante das diretrizes do SUS (BRASIL, 1980) e ainda na gestão participativa, como aponta a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), é um conceito relevante que permeia as políticas públicas. De acordo com Junior, Alves e Alves (2013), a construção dos SUS vem acumulando experiências e população no controle das políticas de saúde, mostra-se como estratégia também de uma gestão democrática e em defesa da vida, como prescreveram as bandeiras do SUS.

A participação social também foi um apontamento posicionado pelas mães na perspectiva da gestão compartilhada, que por vezes foram frequentes a ausência de uma escuta qualificada, não conseguir falar/expressar os seus desejos, mostrando-se assim como um entrave na operacionalidade desse conceito.

Ao abordar as políticas públicas de TEA em instância Nacional, aponta-se que a maioria das mães, oito familiares, por vezes se posicionaram com insegurança no discurso, mas com conhecimentos na área, relatam mais de três exemplos de direitos. Atenta-se ainda para 10 relatos que envolvem a falta de efetivação de direitos. Na ótica das professoras, todas relataram conhecimento sobre o assunto, sendo que

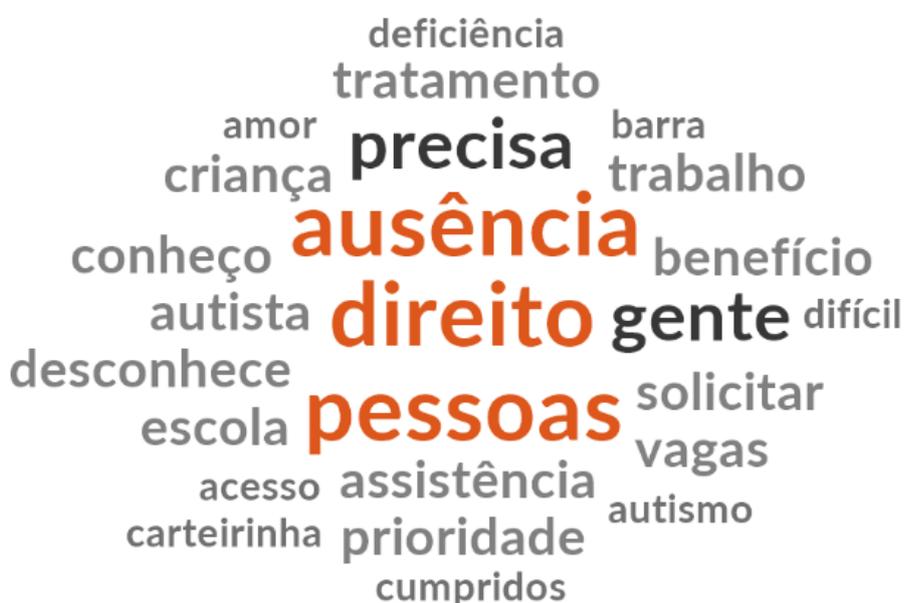
quatro delas de maneira generalista e duas de uma maneira mais aprofundada que as demais.

Determina o direito dos autistas a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo Sistema Único de Saúde; o acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Professora 6.

Não tinha conhecimento, e fui buscar na ocasião dessa entrevista. A Lei 12.764 de 2012 parece ser um importante marco legislativo no que compete ao reconhecimento dessa neurodiversidade e entra no rol dos desafios que agentes escolares e de saúde precisam encarar. Mas de fato, quem abraça essa questão? A quem compete fiscalizar se os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista estão sendo cumpridos ou negligenciados? Se isso recai em geral a própria família, que caminhos, mecanismos e instrumentos ela tem para garantir minimamente o acesso a serviços públicos, a assistência, ao respeito e ao olhar humano? Familiar 13

Na análise, a figura 15 representa os conhecimentos acerca da Lei Berenice Piana, em que as palavras de maior peso são: “gente” com experiências e necessidades, “precisa”, efetivar “direitos”, pois sabe-se que eles o possuem, contudo, há muito desconhecimento e acesso à informação por parte das “pessoas”.

Figura 15 – Nuvem de palavras relacionada ao indicador Política Pública Nacional



Fonte: Os autores (2021) por meio do software *Nvivo*.

Acerca dos principais direitos sociais apontados nas narrativas, estes podem ser visíveis na tabela 7. Mas atenta-se que mesmo que haja o conhecimento, foram apontadas inúmeras insatisfações por não conseguir efetivar os direitos, ou ainda,

devido à elevada burocracia, excessos de procedimentos e tempo para obter tal conquista. Os direitos apontados ainda legitimam desafios para além da criança com TEA, e sim o meio social que ele convive, e garantias em etapas da vida adulta.

Tabela 7 – Conhecimento acerca de direitos sociais de todas as participantes da pesquisa

Citação de direitos	Frequência
Obter acesso preferencial em filas	Sete vezes
Benefício educacional relacionado à inclusão	Sete vezes
Assistência no SUS, principalmente com práticas de terapia	Sete vezes
Professora de apoio educacional especializado	Cinco vezes
Benefício por Prestação Continuada (BPC)	Quatro vezes
Vagas (ex. estacionamento para pessoas com deficiência)	Três vezes
Acesso à serviços públicos	Três vezes
Passe Livre (isenção de passagem)	Duas vezes
Descontos em impostos (ex. aquisição de veículo)	Duas vezes
Diminuição de carga horário de cuidador (servidor público)	Duas vezes
Acesso à informação	Duas vezes
Qualificação do profissional que assiste o TEA	Duas vezes
Avaliação diagnóstica para acesso diferencial em educação	Uma vez
Diagnóstico precoce no SUS	Uma vez
Assistência medicamentosa no SUS	Uma vez
Carteira de identificação Federal	Uma vez
Carteira de identificação Municipal	Uma vez
Equiparação de direitos perante outras deficiências	Uma vez
Igualdade de oportunidade	Uma vez
Acesso à trabalho	Uma vez
Acesso a proteção social	Uma vez
Ações de visibilidade/ conscientização populacional	Uma vez

Fonte: Os Autores (2020)

Para além desses relatos, cinco mães apontaram desconhecimento, ou relataram informações de maneira generalista, sem especificações sobre o tema. duas mães demonstraram breve conhecimento na área, e houve dois relatos sobre ações envolvendo direitos.

Nessa perspectiva de direitos sociais, aponta-se o ciclo de políticas públicas apontado por Souza (2006) ao discorrer sobre o ciclo/processo de políticas públicas,

que sua etapa inicial envolve a definição de agenda, é quando o tema ganha visibilidade. Com base em na pesquisa de Akerman *et al.* (2014), questiona-se “Que atores, processos, interesses e negociações permeiam a formação das agendas nos ciclos das políticas?”

Ao considerar as legislações antepostas em Matinhos¹⁶, estas demonstram ser reflexo do movimento nacional, não necessariamente de reivindicações locais, uma vez que houve baixa expressão de manifestações populares em arenas decisórias por parte das participantes da pesquisa. Mas atenta-se para a lei relacionada à carteirinha de identificação municipal, preceder a da carteirinha nacional, a “Lei Romeo Mion” (BRASIL, 2020).

Baseado numa análise retrospectiva, no recorte adotado para o desenvolvimento da pesquisa, percebe-se que ao iniciar o projeto, em 2019, o tema autismo e política pública municipal não demonstrava visibilidade na instância municipal, ou ainda, que podia estar na fase inicial, “entrando na agenda”, estando atualmente, 2021, em fase de implementação.

Mas estes instrumentos normativos municipais, estão validando, ou não, essas práticas em Matinhos? Nessa mesma linha de raciocínio, houve frequente desconhecimento ou saberes generalistas por parte das mães e professoras. Dessa forma, na perspectiva de Sabatier (1997), apontado por Oliveira (2013), as políticas municipais de Matinhos relacionadas ao TEA demonstram vínculos do tipo *Top-down*, em que é compreendido pela elaboração pelas altas camadas da burocracia e direcionadas de cima para as mais baixas camadas da execução da hierarquia política. As políticas podem até se articular com as demandas propostas pelos grupos analisados, mas a participação social destes não se demonstrou significativamente presente na coleta de dados.

Percebeu-se que a maioria das mães desconhece o amparo legal na questão municipal, 11 familiares relataram esse desconhecimento. Aponta-se ainda quatro mães que demonstraram algum conhecimento sobre o assunto e uma mãe apontou desconhecimento, mas em seu discurso associou com a política nacional de proteção

¹⁶ Lei nº 2.053/2019 que estabelece a prioridade de atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com TEA; Lei nº 2080/2019 instituiu a Política Municipal de Proteção dos Direitos das Pessoas com TEA (CÂMARA DE VEREADORES, 2019); Decreto nº 563/2019 que Institui e Regulamenta o Cadastro e a carteira de identificação da pessoa com TEA no âmbito municipal (GABINETE MUNICIPAL, 2019).

de direitos da pessoa com TEA. Para a professoras, houve uma divergência de narrativas, uma participante não respondeu, outra considerou que era uma pergunta repetida; uma professora apontou desconhecimento; duas apontaram conhecimento sem especificidade e uma expôs informações desta lei.

Ampliação e Garantia de direitos e proteção ao autista. Garante que o aluno frequente o ensino regular sem exclusão, conscientização da população, treinamento de profissionais. Professora 6.

Não tinha conhecimento, e também fui buscar na ocasião dessa entrevista. A Lei 20.080 de 2019, assim como a política nacional é um importante marco legislativo municipal pelos motivos já enumerados anteriormente. Ela é um resumo da política Nacional o que pra mim não é de todo mal, e traz um ponto muito importante... qualificar os profissionais de educação conforme orientação dada pelas normas, ABA¹⁷, TEACHH¹⁸ e PECS¹⁹. Num ano de mudança de gestão municipal é importante que a referida Lei não caia no esquecimento e que seja dada continuidade para sua efetivação e implantação. Familiar 13

Sobre as palavras de peso nesse eixo de política pública municipal, figura 16, direciona para a presença de “desconhecimentos”, e a necessidade de apoio político. Mas atenta-se que a participação social não se efetiva sem o acesso à informação. Como ressalta Sen (2000), as liberdades políticas e a liberdades cívicas estão imbricadas na organização da vida social e fornecem a oportunidade de participar de decisões, e assim, gerar o desenvolvimento.

Figura 16 – Nuvem de palavras relacionada ao indicador Política Pública Municipal



Fonte: Os autores (2021) por meio do software *Nvivo*.

¹⁷ *Applied Behavior Analysis* - Análise do Comportamento Aplicada.

¹⁸ *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* - Ensino Estruturado.

¹⁹ *Picture Exchange Communication System* - Sistema de Comunicação por Troca de Figuras.

Em relação à participação social, Barbar (2018) discorre a importância desse mecanismo dentro da democracia, tanto na construção do sistema de saúde, como nos conselhos gestores, sendo que tal processo pode unir sujeitos na mobilização de decisões em torno de uma política. Na perspectiva do ciclo de políticas públicas, Souza (2006) aponta a fase de formulação de política e de processo decisório, fases que precedem a implementação de políticas públicas, que Olivera (2013) aponta com fases de “processo decisório” que ocorrer em esferas do poder Executivo, Legislativo e Judiciário juntamente com grupos de atores.

Ao abordar as mães, nenhum desses espaços e processos decisórios estiveram presentes, e por vezes, houve ações pontuais na busca de mudança da realidade social, a participação em redes sociais digitais esteve presente, o que fomenta a visibilidade e a pressão social, mas não são espaço decisórios de políticas públicas. Duas mães relataram movimentos interessantes nesse processo local, uma delas apontou ter dado assistência na (re)formulação de um projeto de lei, que pode ter sido ou não a política municipal. E outra mãe apontou desconhecimento prévio, e buscou informações para responder o questionário de maneira escrita, e que posicionou suas similaridades com a política nacional, ressaltando o uso de conhecimento científico na formação de professores.

Acho que nem tem. nunca ouvi falar. Uma vez assim, até meio que fiz, fiz não, dei umas correções em um projeto de lei que um vereador queria fazer aí, quando eu vi o projeto, "pela amor de deus, isso vai piorar ainda mais a situação" daí fiz umas correções [...] Familiar 15.

Dessa maneira, ao considerar problemas comuns na fase de implementação, Oliveira (2013) relata que por vezes, há o desenho inadequado de políticas, como por exemplo ausência de correlação de recursos financeiros, ou ainda atributo genérico da mesma, com baixo detalhamento e especificidades. Sendo assim, valida-se a relevância desse marco legislativo no município, que dentre as postulações desse documento, tem ABA, TEACCH e PECS. Tais ciências são tidas como relevantes na prática junto ao TEA como apontam estudos de Oliveira *et al.* (2017), Silva e Furtado (2019) e as cartilhas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014; 2015), são conhecidas também globalmente como Prática Baseada em Evidência (PBE) para intervenção junto ao TEA pelo *National Autism Center* (NAC, 2019). Contudo, no eixo municipal não há detalhamento acerca de como financiar tais recursos, e restringe-se a profissionais da área educacional. Atenta-se que é comum o uso do TEACCH nessa

área, mas profissionais da saúde também utilizam, sendo estes segundos os principais envolvidos com o ABA, uma das mais utilizadas nesse campo.

Aponta-se ainda que o PECS se trata de uma intervenção baseada na comunicação alternativa e aumentativa, e que assim como o ABA, e TEACCH, são marcas, que seguem protocolos e que há patentes internacionais e necessidade de formação em espaços específicos que podem dificultar a efetivação de capacitações. O que há em comum nessas práticas é que frequentemente são tidas como clínicas/reabilitativas, e as três são galgadas na abordagem comportamental. Esse movimento na política municipal é extremamente relevante por considerar a ciência como um caminho ao público assistido, porém necessita rever o arquétipo da proposta, para que a escola/CMEI não vire um espaço de terapia, e sim, um espaço com facilidades de aprendizagem.

Quando as professoras foram questionadas sobre esses conhecimentos científicos relacionado ao TEA, duas delas apontaram desconhecimento e quatro professoras relataram “ouvir falar”, em que três apontaram informações mais concretas sobre a temática, sendo que uma professora aponta seu processo de acesso à informação. Algumas mães apontaram a busca desses conhecimentos científicos e a dificuldade de aplicar na rotina com seus filhos, e algumas poucas professoras apontaram conhecimento sobre as mesmas.

Nessa perspectiva, aponta-se que a população de Matinhos tem a ganhar com essa normativa, mas paira dúvida em como implementá-la, retoma-se a narrativa incidentes das participantes “*validar o que é de direito*”.

Nessas disputas de campos de conhecimento, saúde e educação, outro discurso relevante apontado por estas mães e professoras foi atrelado as práticas interdisciplinares, como sendo uma importante ferramenta para qualificar a atenção. Assim como na diretriz da política Municipal (Lei 2.080/2019) e Federal (Lei 12.764/2012), que apontam processos interdisciplinares, este torna-se um elemento significativo a ser adotado, assim como sustenta Junqueira (2000), Akerman *et al.* (2014) e Nogueira e Forte (2019), que apontam a intersetorialidade como uma ferramenta relevante nas ações junto a políticas públicas, uma proposta para criar soluções para problemas sociais complexos, visando o desenvolvimento social.

Contribuições similares à de Bernardi *et al.* (2010), que apontam a busca por resultados sinérgicos entre os atuantes, haja vista a superação de uma lógica

fragmentada, que exige uma nova postura governamental que evidencie demandas territoriais e populares. Os supracitados autores ainda fomentam a necessidade de uma visão ampliada de saúde por quem executa as ações, não apenas num modelo hospitalocêntrico, e também com a articulação entre políticas de educação, assistência, habitação, trabalho.

A interdisciplinaridade demonstrou-se um entrave na área da saúde, na área da educação, e mais ainda quando se faz necessária a articulação entre as duas grandes áreas, e assim, a atenção à integralidade do sujeito autista. Tal realidade de conflitos também foi vista por Silva (2015), que discorre ações entres os participantes, profissionais da saúde, da educação e ainda, da família, em que a criança com TEA fica no meio desse campo de disputas e difícil articulação. Na pesquisa de Viera e Belisário (2018), que envolve a promoção da saúde escolar, um dos pontos relevantes a salientar é que por vezes ações em saúde podem se sobressair às ações da educação, e que a horizontalidade das relações é um direcionamento para suprir esse entrave.

Nas pesquisas de Nogueira e Forte (2019) e de Bernardi *et al.* (2010), ressalta-se em refletir para além da intersetorialidade, mas também a necessidade de pensar na integralidade de ações. Nessa perspectiva, Vieira e Belisário (2018) observaram que embora as normativas direcionam para a intersetorialidade, as vezes há fragmentações de ações, como por exemplo, usar o espaço escolar como um meio de promover a saúde, mas com baixa integração à proposta acadêmica. Tal dilema também foi percebido por Dias *et al.* (2018) ao problematizar a intersetorialidade e políticas públicas nutricionais na escola, em que as baixas interações entre a saúde e a comunidade escolar, somado à cooperação entre as esferas de governo e distribuição de recursos e responsabilidades demonstraram ser entraves para engajamento dessa prática.

Na pesquisa de Junior, Alves e Alves (2013), os autores ainda refletem que ao longo do tempo, novas e velhas “ferramentas” – interdisciplinaridade e integralidade – aumentaram a possibilidade de nos manter na direção de uma política de saúde fundada no cuidado e na integralidade. Mas não se deve haver o contentamento com isto, como um fim, apenas ganhar fôlego para continuar construindo.

Somando nessa discussão, Junqueira (2000) posiciona o SUS como uma política com característica transestorial, não se restringindo em saberes específicos, que necessita de resgate para a promoção da saúde, na busca de uma sociedade mais igualitária, reforçando a ideia de um projeto em construção.

Partindo da implementação de política para a fase seguinte, embora a perspectiva de avaliação de políticas públicas não seja a ênfase da dissertação, pois esta é uma etapa posterior, percebe-se que há indícios de que caminhos precisam ser aprimorados na realidade local. Segundo o Oliveira (2003), na etapa de avaliação de políticas públicas, há indicadores que norteiam essa prática como análise de resultados, de produtividade, e dentre outras informações, a satisfação do usuário e qualidade do serviço. É nesse prisma que as narrativas demonstram baixa satisfação na realidade local. Na totalidade de apontamentos entre mães há seis discursos de satisfações, 15 de insatisfações, 10 discursos híbridos – com experiências positivas e negativas.

Na busca de colaborar com a participação social, nesse lugar de fala, de protagonismo que incertezas e curiosidade foram colhidas nas narrativas, e através destas, é possível propor caminhos a gestão municipal pode efetivar. Nas narrativas de mães, houve quase unanimidade, exceto uma mãe, acreditam em potenciais de mudanças no município para melhoria dos serviços, sendo as críticas e frequências organizadas na tabela 8.

Tabela 8 – Participação social de todas as participantes da pesquisa

Crítica	Frequência
Mais atendimentos/ continuidade de tratamento	Oito vezes
Contratação de mais profissionais	Seis vezes
Criação de um Centro Especializado	Cinco vezes
Maior qualidade de atenção	Cinco vezes
Contratação de profissionais especializados	Quatro vezes
Divulgação de informações à sociedade (visibilidade)	Quatro vezes
Divulgação de informações à profissionais (capacitação)	Quatro vezes
Atividades diferenciadas considerando particularidades	Quatro vezes
Reduzir tempo de espera para tratamento	Três vezes
Qualidade de atenção familiar	Duas vezes

Fonte: Os Autores (2020)

O discurso das professoras, além do das mães, qualifica tais informações, quase todas as participantes também apontaram a possibilidade de melhora da situação local, exceto uma mãe que apresentou descrença de mudanças. Quatro narrativas apontam o aumento de recursos humanos, e duas narrativas a relevância de um centro especializado, principalmente voltado para a avaliação dos casos (TEA e outras deficiências), podendo ainda ser também um espaço especializado para tratamento. Outras narrativas direcionam apontamentos únicos, sendo: gestão responsável e atuante, diminuição da morosidade para acesso à tratamento e diagnóstico, melhora da atenção à criança com TEA e da família e aquisição de materiais.

[...] é uma questão de gestão e organização, [...] perceber que hoje, há uma real necessidade de investimento não só financeiro, mas de apoio, e de visualização dessa área do autismo, que as pessoas possam ver que existem pessoas autistas. Por exemplo, na rua você encontra adultos assim. As pessoas precisam entender, a aprender lidar com isso [...] investir em formação, que é algo bem importante, principalmente na área educacional, de trazer essa informação para todos. [...] nossa maior ferramenta são as crianças e os pais das crianças. Se você consegue trazer essa informação para as crianças, você consegue fazer chegar no avô, no tio, na prima, nos outros demais adultos, [...] estar participando mais, e conhecendo mais as pessoas autistas, e até outras questões de crianças especiais, de que elas convivem num meio com a gente, a todo momento, e as demais pessoas não percebem isso. O município tem essa responsabilidade, digamos, de trazer essa comunicação, [...] Acho que não só como familiares, e profissionais, precisam olhar e falar “nossa, olha, essa pessoa, tem uma necessidade diferente, vamos respeitar talvez o tempo dela, ou a forma dela” [...]. Familiar 11.

[...] eu acredito um Centro de autistas que seria muito importante para o município, seria um crescimento imenso, [...] crianças poderiam ir até lá, elas poderiam se encontrar com outros pais, os pais terem apoio psicológico, as crianças terem tudo em um só lugar, psicólogo, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, [...] então eu acredito que mais profissionais, [...] E também o apoio psicológico aos pais, que poderiam se envolver com outras crianças também [...] Familiar 6.

A secretaria de saúde poderia disponibilizar terapias e atendimento [...] a todas as crianças da rede pública de ensino que necessitassem. Seria oportuno também realizar seminário a todos os professores, diretores e merendeiras para que os mesmos compreendam que o autismo é apenas uma neurodiversidade e não uma “doença”, mas que ainda assim necessita de atenção, cuidado, modificação de espaço físico, de adaptação nas receitas das merendas, flexibilização das atividades escolares para melhor estímulo e aprendizado. Familiar 13.

Sobre o Centro de Autismo, citado 15 vezes ao decorrer dos discursos, este geralmente está vinculado à cidade vizinha, Paranaguá, sendo um equipamento

municipal gerenciado pela secretaria de educação e inaugurado em junho de 2020 que conta com equipe multiprofissional e ações voltadas a esse público. Tal ponto é reflexo de um centro urbano maior, com uma atenção diferenciada dada ao tema, em que mostrou a possibilidade de agir em prol desse público.

Por fim, a maior fonte de informação das participantes foi a internet, por meio de grupos de apoio, na assistência presencial junto aos profissionais. Ao considerar o meio digital, este pode ser uma ação potencial, ou pode ser um problema, pois é comum haver informações equivocadas, e até prejudiciais, como promessas de cura do Autismo, até com ingestão de produtos químicos. E em tempos de pandemia de COVID-19, de distanciamento social, o uso de tal recurso certamente se intensificou, e ainda, restringiu ações de participação social como exposto por uma mãe, “[...] eu acho que no coletivo você é capaz de fazer mais assim, aí veio pandemia, aí está lá guardada nas “coisas para fazer””.

Considerações finais

Ao considerar todo o processo de pesquisa, percebe-se que foi possível identificar um recorte das percepções daqueles sujeitos que convivem com uma criança com TEA, seja durante o cuidado domiciliar, junto às mães, seja durante o cuidado institucional, como o das professoras. Foi possível oportunizar espaços de troca, ainda que este tenha se efetivado no contexto virtual.

Em relação às participantes, foi possível constatar que a função de cuidar está imbricada estruturalmente à uma questão de gênero, e que por vezes há sobrecargas de demandas, principalmente às mães de crianças com deficiência. Nesse prisma de papéis sociais, cabe refletir também acerca das funções que uma professora também exerce durante a execução do seu trabalho, e que perante normativas legislativas, ainda se faz necessário avanços para firmar uma identidade, que abranja questões relacionadas ao cuidar e ao aprender.

Em relação ao acesso à saúde pública, identificou-se que no município de Matinhos se faz necessário repensar as práticas adotadas, principalmente no eixo diagnóstico e intervenção precoce, pois o discurso acerca da morosidade para obter tais direitos se fez extremamente presente, e ainda, a articulação entre os equipamentos em saúde como atenção básica e atenção especializada.

Na perspectiva da educação municipal, as narrativas das mães e professoras revelaram que a PAEE, professora de apoio educacional especializado, representa a figura da inclusão no ambiente escolar. É por meio desta personagem, e conforme seu perfil de atuação, que a inclusão vai ser efetivada ou negligenciada, é a partir da forma que esta executa o processo de cuidar da criança com TEA, e o processo de ensinar o aluno com TEA, que vai gerar a satisfação das mães. É mediante a presença dessa PAEE que professoras regentes percebem que gestão municipal oferta qualidade de trabalho, dividindo demandas em sala e aula, e atenção a esse público.

A presença da PAEE se mostrou como a principal potencialidade nos equipamentos de ensino, e ainda, um entrave quando esta não está presente. Outros desafios presentes se relacionam com aspectos de microexclusão, envolvem a baixa percepção da educação inclusiva na comunidade escolar, o acesso a recursos, e ainda situações de segregação.

Ao considerar as políticas públicas, identificou-se que àquelas relacionadas à instância Federal são de maior conhecimento das participantes que àquelas da instância Municipal, e que as frases expressas que talvez façam maior sentido é “*no papel é bonito...*”, que revela que mesmo que haja o direito, esse é de difícil efetivação, se faz necessário aprimorar aspectos de implementação de política pública.

No que tange ao TEA, atenta-se para a palavra “Espectro”, que expressa as inúmeras maneiras que esse sujeito atípico pode se manifestar, e nessa perspectiva, na visão ampliada de características que a atenção a esse público necessita ser considerada, na vertente da saúde, da educação, da assistência, do trabalho, nos meios sociais, das políticas públicas, no espaço temporal presente e futuro. O cuidado ao cuidador foi apresentado como uma demanda que também precisa ser assistida.

O arcabouço teórico utilizado mostrou-se relevante para tecer reflexões que consideram a atenção integral desse sujeito, e a intersectorialidade manifestou-se como um caminho para repensar às práticas. A atenção interdisciplinar foi vista como um desafio nos equipamentos municipais, tanto nos processos entre equipamentos de uma mesma pasta, quanto entre as secretarias municipais. Através das narrativas, aponta-se que as ações executadas perante os profissionais geram com frequência satisfação ao usuário do serviço, tanto em saúde como de educação, contudo, que há ajustes necessários para que maior qualidade de atenção seja conquistada.

É nessa perspectiva que a participação social se demonstrou incipiente, que houve baixa interação entre os que formulam as políticas públicas, e aqueles que usufruem dessa normativa. Junqueira (2000) ressalta o potencial que a interdisciplinaridade tem de favorecer trocas de saberes entre profissionais e usuários, como base nas experiências daqueles que usufruem da cidade, e a capacidade de gerar corresponsabilidade, reduzir duplicidade de ações, e tornar sujeito como parte do sistema, não meramente um usuário. Gadelha *et al.* (2011) ainda convergem ao posicionar o setor de saúde como capaz de fomentar a reestruturação de ações, com práticas inovadoras, capaz de reduzir desigualdades e favorecer aspectos de desenvolvimento territorial.

Considerando as limitações da pesquisa, a baixa adesão à proposta de coleta de dados via vídeo chamada, e ainda, a ausência da PAEE entre os participantes do estudo, mostram-se como ações que restringiram ao acesso à conteúdos com maior riqueza, bem como, de outra perspectiva profissional. Na proposta de novos estudos, pode-se refletir acerca do papel de cada profissional e cada equipamento perante o TEA, buscando traçar uma análise acerca da operacionalidade da intersectorialidade. Outra via de interpretação também pode investigar como os indivíduos agem frente às negociações, se há compartilhamento de responsabilidades, que tipos de financiamentos estão envolvidos no processo e se os resultados estão sendo satisfatórios.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É na ótica do cuidado, na identificação de peças-chaves que favorecem o desenvolvimento pessoal e social de pessoas com autismo, ou de sujeitos autistas, na delimitação do município de Matinhos que a presente investigação buscou refletir. Na busca de tecer considerações sobre todo o processo de pesquisa, foi possível identificar elementos, tanto na esfera pessoal (mães e professoras), como na esfera legislativa (políticas públicas globais e locais), bem como, na ótica científica. Foi viável refletir acerca de quem é responsável por ações, como que meios de ação se fazem presentes e ausentes na efetivação desses processos.

Considerando o resgate dos questionamentos elencados previamente à exploração da realidade, se tornou viável abranger alguns posicionamentos. Foi possível elencar os registros municipais correspondentes aos setores de saúde e educação de Matinhos das crianças com TEA assistidas no município na esfera pública, e identificar os significados dessas informações. Dessa forma, a primeira hipótese traçada foi validada - compreender a situação atual da rede de atenção do TEA no município e gerar dados que possam nortear ações relacionadas à política pública municipal que sejam condizentes com as demandas identificadas - , cabendo agora às instâncias municipais buscar soluções para demandas identificadas.

Ao considerar os dados quantitativos elencados, correlacionando com estudos epidemiológicos globais, na amostra obtida identificou-se 30% a menos do número esperado de crianças com TEA. Atenta-se que este pode ser um fator limitante desta pesquisa, pois a rede abrangida envolveu os vínculos municipais, desconsiderando vínculos da rede estadual, bem como privada e do terceiro setor como a APAE. Cabe ainda refletir sobre a possibilidade de haver subnotificações, ou ainda, dificuldade de diagnosticar o TEA do nível I, sendo estas reflexões possíveis de exploração em outros estudos.

Ao refletir sobre os fluxos de ações em escalas, do local ao global, constatou-se que se fazem necessárias maiores trocas de saberes entre instâncias estaduais, federais, para então posicionar uma melhora de atenção em relação aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), proposta da Organização das Nações Unidas (ONU) em que o Brasil compactua.

Para além do vértice quantitativo, foi possível qualificar os dados obtidos previamente através das narrativas das personagens - mães e professoras vinculadas

a criança com TEA - e traçar histórias de itinerários terapêuticos na busca pelo acesso ao diagnóstico, ao tratamento, à educação inclusiva, a implementação de políticas públicas, na validação de direitos sociais.

A política pública Federal, a Lei Berenice Piana instituída em 2012, demonstrou ser o principal recurso legislativo de conhecimento das entrevistadas, e que assim como nos estudos analisados, posiciona-se como o principal marco legislativo na validação de direitos desse público. Enquanto que os conhecimentos acerca das legislações municipais de Matinhos se revelaram pouco acessíveis à amostra. Com base na investigação, acredita-se que o principal motivo esteja relacionado ao tempo que elas foram promulgadas, 2019, somado a baixa participação social das participantes da pesquisa, uma vez que não demonstraram significativo envolvimento no processo de “construção de agenda”.

Considerando esses dados, as entrevistas junto às mães revelaram baixos vínculos com outras mães de crianças com TEA, sendo que a principal ação se restringia a grupos digitais com tema autismo, em que trocas de experiências eram efetivadas. Ou ainda, ações de cobrança de direitos nesses meios, o que favorece a visibilidade ao tema autismo, mas mostra-se principalmente como um meio de pressão social. A ausência de participação em espaços deliberativos como conselhos municipais somada a identificação de uma baixa participação social, direciona para o baixo envolvimento destas na fase de política pública tida como “formulação de política” e “processo decisório”.

Para além dos dados obtidos na pesquisa, após a conclusão da coleta de dados, percebeu-se uma mudança na realidade local. Duas familiares que participaram da pesquisa entraram em contato com o pesquisador principal buscando algum tipo de apoio assistencial (atendimentos de terapia ocupacional) para uma possível associação no município, que estava sendo criada em parceria com outro município, Paranaguá. Em outubro de 2020 iniciou o cadastramento de pessoas na UFA, União das Famílias pelo Autismo de Matinhos. Sendo assim, criou-se uma associação como uma extensão da UFA de Paranaguá.

Dessa forma, acredita-se que a presente pesquisa de mestrado instigou de alguma forma essa mobilização social, estima-se que as perguntas norteadoras do questionário favoreceram um processo de *insight* junto às participantes. Aponta-se ainda que tal ação não é de mérito exclusivo da pesquisa, uma vez que na época a

sociedade encontrava-se em momento político de eleições municipais, bem como, reorganizando suas práticas diárias a partir do distanciamento social imposto pela pandemia de COVID-19, podendo ser também uma resposta às demandas percebidas nesse momento.

Faz-se relevante ainda expor que em abril de 2021, através de ações dessa associação, ocorreu no município a 1ª carreato pelo dia mundial da conscientização do autismo, e a câmara de vereadores promoveu uma palestra *on-line* com a participação de uma professora falando sobre o tema.

Através das percepções analisadas, identificou-se que há falhas na implementação de políticas públicas no eixo municipal, contudo, quando esta acontece, geralmente atinge um resultado satisfatório. O principal motivo, ação potencial da satisfação está correlacionado com a maneira que profissionais executam a ação, quando o cuidado institucional é ofertado, quando há atenção a integralidade do sujeito com TEA, quando especificidades relacionadas ao TEA são respeitadas. Enquanto que os entraves também se articulam com esses mesmos motivos, quando não há uma atenção diferencial, com baixa afetividade, ou ainda, de maneira fragmentada. Outros entraves ainda estão relacionados ao elevado tempo para atingir direitos, como tratamento de até três anos em lista de espera, bem como, apoio educacional através de professor de Apoio Educacional Especializado, PAEE. Ressalta-se que quase todas as participantes acreditam no potencial de mudança, exceto uma mãe.

Resgata-se outras hipóteses iniciais, imaginava-se a presença de conflitos entre os registros de crianças acompanhadas na rede de educação com os dados da rede de saúde, que as famílias se percebem por vezes desamparadas, e ainda, que o professor que atende essa criança se percebe inseguro e despreparado para atender a demanda. Outra hipótese, de que as ações no município podiam estar ocorrendo de maneira pontuais e fragmentadas, com baixa participação social. Ao triangular informações das diferentes fontes, participantes das pesquisas, registros municipais e políticas públicas analisadas, percebe-se que essas hipóteses também foram confirmadas.

A luz desses relatos e das reflexões tecidas com a literatura, tanto específica do TEA, como relacionadas ao Desenvolvimento Territorial Sustentável, que percebe-se que Matinhos e seus cidadãos tendem a ganhar com mudanças na realidade social.

Acerca dos caminhos que podem favorecer esse processo envolvem o aumento da participação social, a contratação de recursos humanos, a criação de um equipamento municipal específico para assistência/tratamento a/de Transtornos de aprendizagem ou de TEA, a qualificação da atenção, apoio terapêutico aos cuidadores de crianças com TEA e principalmente, a prática articulada através da intersectorialidade, que se revelou ausente, e por vezes, com ações fragmentada.

Houve três achados significativos que não foram possíveis expor durante os estudos, mas que foram obtidos através do diário de campo, e que se fazem necessários expor: A. na amostra inicial obtida, 48 possíveis participantes, durante o processo de recrutamento para dados qualitativos, três crianças foram removidas da amostra pois no contato telefônico os familiares informaram que a criança não tinha diagnóstico de TEA, dois deles na época estavam em processo de “suspeita de TEA” e outro foi diagnosticado com outro quadro clínico. Este fato revela-se como um *gap* na execução da pesquisa, mas não uma falha metodológica, e sim, uma maneira para repensar novas práticas locais; B. Profissionais vinculados ao setor de educação especial da secretaria de educação municipal estavam com práticas mais alinhadas para realização de diagnóstico, uma vez que contava com uma equipe multiprofissional (psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga e neurologista) e com processos investigativos estruturados. Contrapondo a literatura que direciona tais ações no SUS; C. Ao término da coleta de dados junto as mães, principalmente nas vídeo conferências, foi frequente o posicionamento de agradecimento por ter a oportunidade de verbalizar, de obter a oportunidade de ser escutada.

Acerca de fatores limitantes da pesquisa, aponta-se que adequação da metodologia para execução no campo virtual restringiu o acesso à dados relevantes sobre o desenvolvimento infantil, e ainda, informações de maior peso por parte das docentes. A ausência da participação de profissionais que executam a ação de PAEE mostra-se também como uma barreira na validação de diferentes pontos de vista acerca da criança com TEA.

Devido aos recortes da pesquisa, não foi possível explorar a realidade de profissionais de outras classes profissionais - enfermagem, da psicologia, da fisioterapia, da fonoaudiologia, da medicina - que promovem a assistência ao TEA, bem como, de outros setores de maneira mais abrangente como saúde, educação, assistência social, turismo, trabalho. Outra limitação foi o acesso a quem assume

funções gerenciais no município, e ainda, formula políticas públicas, bem como, a avaliação efetiva das políticas públicas municipais, sendo estes apontamentos lacunas para possíveis novos estudos dessa realidade. Ainda para novas pesquisas na área, é fundamental dar voz ao sujeito autista, buscar investigar as percepções desses sujeitos acerca dos seus processos junto à sociedade. No Brasil ainda há inconsistência de pesquisas que investiguem a realidade de adultos com TEA.

“E quem vai cuidar?” Acredita-se que o caminho é composto por uma trama de complexidade, com inúmeras vertentes e espectros a serem escutados e debatidos, com compartilhamento de ações considerando a efetividade, a afetividade e sustentabilidade social em prol da neurodiversidade.

REFERÊNCIAS

AKERMAN, M; *et al.* Intersetorialidade? intersetorialidadeS!. **Ciência & Saúde coletiva**, v. 19, dez. 2014. 11, p. 4291-4300. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4291.pdf>>.

ALVES, E. L.; MÉLO, T. R.; SIGNORELLI, M. C. A polissemia do desenvolvimento: Diálogos com a sustentabilidade. **Revista Gestão & Sustentabilidade Ambiental**, v. 9, p. 39, 2020. Disponível em: <http://www.portaldeperiodicos.unisul.br/index.php/gestao_ambiental/article/view/8685>

American Psychiatry Association. **Tr. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. – DSM**. 5ª ed. Artimed: Porto Alegre. 2013.

_____. **Tr. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. – DSM**. 4ª ed. Artimed: Porto Alegre. 200

AMIRALIAN, M. L. T. M. Desmistificando a inclusão. **Rev. Psicopedagogia**, v. 22, n. 67, p. 59-66, 2005. Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/revistapsicopedagogia.com.br/pdf/v22n67a07.pdf>>

ARAUJO, L. B.; MÉLO, T. R.; ISRAEL, V. L. Low birth weight, family income and paternal absence as risk factors in neuropsychomotor development. **Journal of Human Growth and Development**, v. 27, n. 3, p. 272-280, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.124072>>

ASSUMPCAO JR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 22, supl. 2, p. 37-39, dez. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000600010&lng=en&nrm=iso>.

AYDOS, V. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo. **Horizontes Antropológicos**, v. 22, n. 46, p. 329–358, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832016000200329&lng=pt&tlng=pt>.

BAIO, J.; WIGGINS, L.; CHRISTENSEN, D.L; *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR Surveill Summ**. 2018; v. 67, n. ss-6, p. 1–23. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>>

BARBAR, A. E. M. Atenção primária à saúde e territórios latino-americanos marcados pela violência. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, p. e142, 2018. Disponível em: <<http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/49467>>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Traduzido por Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições, 70, 2011. Tradução de: L'Analyse de Contenu.

BARGIELA, S.; STEWARD, R.; MANDY, W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n. 10, p. 3281–3294, 2016.

BERNARDI, AP *et al.* Intersetorialidade: um desafio de gestão em Saúde Pública. **Sau. & Transf. Soc.** v. 1, n. 1, p -137-142 Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265319560020.22.>>.

BEZERRA, G, F. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: a Problemática do Profissional de Apoio à Inclusão Escolar como um de seus Efeitos. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru, v. 26, n. 4, p. 673-688, out. 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382020000400673&lng=en&nrm=iso>.

BRASIL. Relatório Nacional Voluntário sobre os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. **SEGOV**. 2017. Disponível em: <http://www.secretariadegoverno.gov.br/snas-documentos/relatoriovoluntariobrasil_2017port.pdf>.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Casa civil, 1990.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Casa Civil, 2015.

_____. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista. Brasília: Casa Civil, 2012.

_____. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). Brasília: Casa Civil, 2020.

_____. **Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Brasília: Casa Civil, 2017.

_____. **Medida provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020**. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020. Brasília: Casa civil, 2020.

_____. **Ministério da educação**. Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida, 2020.

_____. **Ministério da educação**. Política Nacional de Alfabetização. Brasília, 2019.

_____. **Ministério da educação**. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, 2018.

_____. **Ministério da saúde**. Cadastro Nacional de estabelecimentos de saúde – Matinhos. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?VEstado=41&VCodMunicipio=411570&NomeEstado=PARANA>. 2021.

_____. **Ministério da saúde**. HumanizaSUS: Política nacional de humanização. Brasília, 2003.

_____. **Ministério da saúde**. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista (TEA). Brasília, 2014.

_____. **Ministério da saúde**. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2015.

_____. **Ministério da saúde**. Política Nacional de saúde da pessoa com deficiência, Brasília, 2010.

_____. Supremo Tribunal Federal. Apelação cível nº 010643-47.2020.1.00.0000. Apelante: Partido Socialista Brasileiro- PSL. Apelada: Presidente da República. Relator: Ministro Dias Toffoli. Brasília, 26 de outubro de 2020. **Liminar Referendada**: O Tribunal, por maioria, referendou a decisão liminar para suspender a eficácia do Decreto nº 10.502/2020, Brasília, 21 de dez. 2020. Disponível em: <<http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6036507>>.

BRUDEKI, N. M. **Gestão de serviços públicos municipais**. Curitiba: IBPEX, 2007. 290p., 2013.

CAVALCANTI, C. Sustentabilidade: mantra ou escolha moral? Uma abordagem ecológica e econômica. São Paulo: **Estudos Avançados**, v. 26, n 74, p. 35-50, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v26n74/a04v26n74.pdf>>.

CAVALCANTI, S.; LOTTA, G. S.; PIRES, R. R. C. Contribuições dos Estudos sobre Burocracia de nível de Rua. In: PIRES, R.; LOTTA, G.; OLIVEIRA, V. E. **Burocracia e políticas públicas no Brasil: interseções analíticas**. Brasília. p. 227–246. 2018.

CHRISTENSEN, D.L.; BRAUN, K. V.; BAILO, J. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. **MMWR Surveill Summ.** 2018, v.65, n. ss-13, p.1–23. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1externalicon>>

COLIN, E. C. da S.; PELICIONI, M. C. F. Territorialidade, desenvolvimento local e promoção da saúde: estudo de caso em uma vila histórica de Santo André, São Paulo. **Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 4, p. 1246–1260, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000401246&tlng=pt>.

CORREIA, M. Homonímia e polissímia - contributos para a delimitação dos conceitos. **Palavras**, v. Nº 19, p. 57-75, 2000.

DIAS, P, C. *et al.* Desafios da intersetorialidade nas políticas públicas: o dilema entre a suplementação nutricional e a promoção da alimentação saudável em escolas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205015&lng=en&nrm=iso>.

EBERT, M; LORENZINI, E; SILVA, E, F. Mães de crianças com transtorno autista: percepções e trajetórias. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 36, n. 1, pág. 49-55, mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso>.

ENDRES, R. G. *et al.* O Fenótipo ampliado do autismo em genitores de crianças com transtorno do Espectro Autista - TEA. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 3, p. 285–292, 2015.

ESTADO DO PARANÁ. **Lei nº 17.555, de 30 de abril de 2013**. Institui, no âmbito do Estado do Paraná, as diretrizes para a política estadual de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA. Curitiba: Assembleia Legislativa, 2013.

_____. Transtornos Globais do Desenvolvimento: Formas de atendimento. **Dia a dia educação**. Curitiba, 2021. Disponível em:

<<http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=696>>

FAUSTINO, A, C. *et al.* Macroinclusão e microexclusão no contexto educacional. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 12, n. 3, p. 898-911, set./dez. 2018. Disponível em:

<<http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/2212>>.

FAVERO-NUNES, M, A; SANTOS, M, A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003&lng=en&nrm=iso>.

FERREIRA, E. C. V. Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social **[dissertação]**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008. Disponível em:

<<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92166/257278.pdf?sequence=>>

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. **Cadernos de Saude Publica**, v. 24, n. 1, p. 17–27, 2008.

GARBIN, A. C.; PINTOR, E. A. S. Estratégias de intra e intersectorialidade para transversalizar a saúde do trabalhador em todos os níveis de atenção à saúde. **Rev. bras. saúde ocup.**, São Paulo, v. 44, n. 18, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572019000100601&lng=en&nrm=iso>.

GADELHA, C. A. G. *et al.* Saúde e territorialização na perspectiva do desenvolvimento. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 6, p. 3003-3016, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000600038&lng=en&nrm=iso>.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. 1ª edição ed. porto alegre.

_____.; RUIZ, E. N. F. Itinerários terapêuticos: dispositivo revelador da cultura do cuidado e do cuidado na e da cultura. In: PINHEIRO, R. *et al.* Cultura do Cuidado e o Cuidado na cultura: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no MERCOSUL. **UERJ/IMS /CEPESC/ LAPPIS/ ABRASCO**, Rio de Janeiro, p. 255-270. Disponível em: <<https://lappis.org.br/site/cultura-do-cuidado-e-o-cuidado-na-cultura-dilemas-desafios-e-avancos-para-efetivacao-da-integralidade-em-saude-no-mercosul/4751>>

GIOVANELLA, L.; FRANCO, C. M.; ALMEIDA, P. F. De. Política Nacional de Atenção Básica: para onde vamos? **Ciencia & saude coletiva**, v. 25, n. 4, p. 1475–1482, 2020.

GUARESCHI, T.; ALVES, M. D.; NAUJORKS, M. I. AUTISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO NO BRASIL. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 16, p. 246–250, 2016.

HOCHMAN, B. *et al.* Desenhos de pesquisa. **Acta Cirurgica brasileira**, v. 20, n. SUPPL. 2, p. 2–9, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502005000800002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>.

HOFFMAN-HOROCHOVSKI, M. T. *et al.* O cuidado como objeto de pesquisa na produção de conhecimento sobre políticas públicas para o envelhecimento. **Século XXI: Revista de Ciências Sociais**, v. 9, n. 3, p. 750-778. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/seculoxxi/article/view/37459>>.

HOROCHOVSKI, R. R.; SIRINO, N. P. **Sentidos e usos do empoderamento na pesquisa social**. In: Renato Monseff Perissinotto; Gustavo Biscaia de Lacerda; José Swako. (Org.). Curso livre de teoria política: normatividade e empiria. Curitiba: Appris, 2016, p. 249-271.

HOYLER, T.; CAMPOS, P. A vida política dos documentos: notas sobre burocratas, políticas e papéis. **Revista de Sociologia e Política**, v. 27, n. 69, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782019000100203&tlng=pt>

Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). **Panorama Matinhos, 2010**. disponível em : <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/pr/matinhos.html>>.

Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES). **Caderno Estatístico Município de Matinhos**. Julho de 2020. Disponível em: <<http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=83260&btOk=ok>>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS. **Matrículas municipais - Matinhos**. 2018. Disponível em: <https://www.qedu.org.br/cidade/2647-matinhos/censo-escolar?year=2018&dependence=0&localization=0&education_stage=0&item=>>.

JUNQUEIRA, L. A. P. Intersetorialidade, transectorialidade e redes sociais na saúde. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, p. 35-45, 2000. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/6346>>.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 733–

743, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000400016&lng=pt&tlng=pt>.

LAWSON, W. B. Women & girls on the autism spectrum: A profile. **Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment**, v. 5, n. 3, p. 90–95, 2017.

LEMKE, R. A.; DA SILVA, R. A. N. A busca ativa como princípio político das práticas de cuidado no território. **ESTUDOS E PESQUISAS EM PSICOLOGIA**, n. 1, p. 281–295, 2010. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v10n1/artigos/pdf/v10n1a18.pdfARTIGOS>>.

LEMOS, E. L. de M. D.; NUNES, L. de L.; SALOMÃO, N. M. R. transtorno do espectro autista e interações escolares: Sala de aula e pátio. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 26, n. 1, p. 51–66, 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382620000100005>>.

LEMKE, A. R.; SILVA, N.A. A busca ativa como princípio político das práticas de cuidado no território. **Estudos Pesq Psicol UERJ**, v. 10, n 1, p. 281-95, 2010. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v10n1/artigos/pdf/v10n1a18.pdf>>.

LIMA, L.D.; ALBUQUERQUE, M. V.; SCATENA, J. H. G. Nota Técnica. Quem governa e como se governam as regiões e redes de atenção à saúde no Brasil? Contribuições para o estudo da governança regional na saúde. **Novos Caminhos**, n. 8, 2015. Disponível em: <www.regiaoeredes.com.br>.

LIMA, M. C. P.; FONTENELE, T. C. B.; minateRD, J.-L. O sujeito autista como figura da segregação. **Arquivos brasileiros de Psicologia**, v. 70, n. 3, p. 113–127, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672018000300009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>.

LIMA, S. M.; LAPLANE, A. L. F. De. Escolarização de alunos com autismo. **rev. bras. ed. esp.**, v. 22, n. 2, p. 269–284, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000200009>>.

LIPSKY, M. **Burocracia em nível de rua: dilemas do indivíduo nos serviços públicos**. Escola Nacional de Administração Pública (Enap). Brasil. 2019. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/4158>>

LOTTA, S. G. O papel das burocracias do nível da rua na implementação de políticas públicas: entre o controle e a discricionariedade. In: **Implementação de Políticas Públicas. Teoria e Prática**. Belo Horizonte: PUCMINAS, 2012.

MAENNER, M.J.; SHAW, K.A.; BAIO, J. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **MMWR Surveill Summ**. 2020; v. 69, n. ss-4, p. 1–12. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>>

MAGNANI, J. G. C. O [velho e bom] caderno de campo. **Sexta-Feira**, São Paulo, n. 1, p. 8-11, 1997.

MÁLAGA, I. *et al.* Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista em niños Enestados Unidos, Europa e España: Coincidencias y Discrepancias. **MEDICINA (Buenos Aires)**, v. 79, n. supl. I, p. 4–9, 2019.

MATINHOS. **Lei municipal nº 2.053, de 1 de maio de 2019**. Estabelece prioridade no atendimento em estabelecimentos públicos e privados às pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA. Matinhos: Câmara de vereadores, 2019.

MATINHOS. **Lei municipal nº 2.080, de 14 de agosto de 2019**. Instituí a Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e da outras providências. Matinhos: Câmara de vereadores, 2019.

MATINHOS. **Decreto municipal nº 563, de 30 setembro de 2019**. Institui e regulamenta o Cadastro e a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no âmbito do município de Matinhos e dá outras providências. Matinhos: Gabinete municipal, 2019.

MASSUDA, A. Mudanças no financiamento da Atenção Primária à Saúde no Sistema de Saúde Brasileiro: avanço ou retrocesso? **Ciênc. saúde coletiva**, v. 25, n. 4, p. 1181-1188, 2020. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/csc/2020.v25n4/1181-1188/pt>>

MÉLO, T. R. *et al.* Characterization of neuropsychomotor and language development of children receiving care from groups at an extended Family Health Care Center: an interprofessional approach. **Revista CEFAC**, v. 22, n. 3, p. 1–10, 2020. disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462020000300502>.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126, 2014.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec, 2006

_____; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, [2005]. 243p

_____; MIRANDA, A. C. **Saúde e ambiente sustentável: estreitando nós** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>.

MANDY, W; LAI, M. Annual research review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. **Journoul Child Psychol Psychiatry**, v 57, n. 3, p. 271-292, 2016. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26782158/>>.

MOREIRA, M. R. *et al.* O Brasil rumo a 2030? Percepções de especialistas brasileiros(as) em saúde sobre o potencial de o País cumprir os ODS Brazil heading to 2030. **saúde debate**, v. 43, n. 7, p. 22-35, 2019.

MUNICÍPIO DE MATINHOS - PORTAL DO CIDADÃO. **Secretaria de educação**, 2021. Escolas municipais. Disponível em: <<https://matinhos.atende.net/?pg=subportal&chave=9#!/tipo/pagina/valor/25>>.

NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL - ONU BR. **A Agenda 2030**. Disponível em :<<https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/>>.

NATIONAL AUTISM CENTER - NAC. National standards project: addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder. **Findings and conclusions**, 2009. Disponível em: <<https://www.nationalautismcenter.org/reports>>.

NASCIMENTO, P. E. Trajetória da Sustentabilidade. **Estudos Avançados**, v. 26, n. 74, p. 51–64, 2012.

NOGUEIRA, C. A. G.; FORTE, S. H. A. C. Efeitos intersetoriais e transversais e seus impactos sobre a efetividade das políticas públicas nos municípios do Ceará. **Rev. Adm. Pública**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 1, p. 64-83, fev. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-76122019000100064&lng=en&nrm=iso>.

OLIVEIRA, B. D. C. De *et al.* Políticas para o autismo no brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000300707&lng=pt&lng=pt>.

OLIVEIRA, V. E. As fases do processo de políticas públicas. In: MARCHETTI, V. (Org). **Políticas Públicas em debate**. São Bernardo do Campo: ABCD Maior, UFABC, 2013.

ORGANIZAÇÃO PAN AMAERICANA DE SAÚDE. **Folha informativa - Transtorno do espectro autista**. Abril de 2017. Disponível em: <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>>

PÁDUA, J. A. As bases teóricas da história ambiental. **Estudos Avançados**, v.24, n. 68: 81- 101, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v24n68/09.pdf>>.

PAULA, C. S. *et al.* Autism in Brazil - Perspectives from science and society. **Revista da Associação Médica brasileira**, v. 57, n. 1, p. 2–5, 2011.

PORTES, J. R. M.; VIEIRA, M. L. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em estudo**, v. 25, n. e44897, p. 1-17, 2020. Disponível em: <<http://orcid.org/0000-0003-0541-4133>>.

POSAR, A; VISCONTI; P. Autism in 2016: the need for answers. **Jornal de Pediatria**. 2017. v. 93, n. 2, p. 111-119. Disponível em: <<https://www.mendeley.com/reference-manager/reader/2d876af1-0d4a-34f6-b8da-ae6815eb2a7c/2ca657f7-36de-49ef-47b0-793c0734bf13>>.

RIBEIRO, S.H.B. Prevalência dos transtornos invasivos do desenvolvimento no município de Atibaia: Um estudo piloto [**dissertação**]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2007. Disponível em: <<http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1671>>

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 3, p. 1111–1120, 2019.

RODRIGUES, I. de B.; MOREIRA, L. E. de V.; LERNER, R. Análise institucional do discurso de professores de alunos diagnosticados como autistas em inclusão escolar1. **Psicologia: teoria e prática**, v. 14, n. 1, p. 70–83, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872012000100006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>.

SACHS, I. **Desenvolvimento: includente sustentável, sustentado**. Rio de Janeiro: Guaramond. 2008.

SAITO, C. H. As mútuas interfaces entre projetos e ações de educação ambiental e de gestão de recursos hídricos: subsídios para políticas de estado. **Ambiente & Sociedade**, v. 14, n. 1, p. 213–227, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-753X2011000100012&lng=pt&tlng=pt>.

SANTAROSA, L. M. C.; CONFORTO, D. Tecnologias móveis na inclusão escolar e digital de estudantes com transtornos de espectro autista. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 4, p. 349–366, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382115000400003>>.

SANTOS, V.; ELIAS, N. C. Caracterização das matrículas dos alunos com transtorno do espectro do autismo por regiões brasileiras. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 24, n. 4, p. 465–482, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382418000500001>>.

SATTERSTROM, F. K. *et al.* Large-Scale Exome Sequencing Study Implicates Both Developmental and Functional Changes in the Neurobiology of Autism. **CellPress**, v. 180, p 1-17, 2020. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0092867419313984>>.

SAQUET, M. A.; SILVA, S. S. da. Milton Santos: Concepções de geografia, espaço e território. *in*: **Geo UERJ** - Ano 10, v.2, n.18, 2º semestre de 2008. p. 24-42. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/geouerj/article/view/1389/1179>.

SELLERA, P. E. G. *et al.* Monitoramento e avaliação dos atributos da Atenção Primária à Saúde em nível nacional: novos desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 4, p. 1401-1412, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000401401&tlng=pt>

SEN, A. K. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SERAFIM, M.P; DIAS, R. B. Análise de Política: uma revisão de literatura. **Cadernos Gestão Social**. Vol. 3, n.1, jan/jun 2012. ISSN: 1982-5447.

SILVA, D. C. R. Da. Medicalisation and control in Education: Autism as analyser of inclusive practices. **Revista Psicologia da Educação**, n. 41, p. 109–117, 2015. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/2175-3520.20150018>>.

SILVA, L. S. Da; FURTADO, L. A. R. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. **Revista de Psicologia**, v. 31, n. 2, p. 119–129, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>>.

SILVA, E. A.; SILVA, J. M. Ofício, Engenho e Arte: inspiração e técnica na análise de dados qualitativos. **Revista Latino-americana de Geografia e Gênero**, Ponta Grossa, v. 7, n. 1, p. 132 - 154, jan./jul. 2016. Disponível em: <<https://revistas2.uepg.br/index.php/rlagg/article/view/8041/Artigo>>.

SILVA JÚNIOR, A. G.; ALVES, C. A.; ALVES, M. G. M. M. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: Abrasco, p.65-112, 2005. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pesquisa/simples/ENTRE%20TRAMAS%20E%20RDEES:%20CUIDADO%20E%20INTEGRALIDADE/>>

SOUZA, C. políticas públicas: uma revisão de literatura. **Sociologias**, v. 8, jul/dez, p. 20-45, 2006.

STEYER, S.; LAMOGLIA, A.; BOSA, C. A. A Importância da Avaliação de Programas de Capacitação para Identificação dos Sinais Precoces do Transtorno do Espectro Autista – TEA. **Trends in Psychology**, v. 26, n. 3, p. 1411–1425, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832018000301395&lang=pt>.

TALARICO, M. V. teixeira da S.; LAPLANE, A. L. F. De. Trajetórias escolares de alunos com transtorno do espectro autista. **Comunicações**, v. 23, n. 3, p. 43-56, 2016.

TEIXEIRA, M. C. T. V. *et al.* Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 5, p. 607-614, 2010.

TORQUATO, J. A. *et al.* Prevalência de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor em pré-escolares. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.**, v. 21, n. 2, p. 259–268, 2011.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução a pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação : o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. São Paulo: Atlas, 1987.

VIEIRA, P.F. Rumo ao desenvolvimento territorial sustentável: esboço de roteiro metodológico participativo. **Revista Eistoria**. Florianópolis, n. 1, v 1. Jan/jun. 2003. Disponível em: <<http://www.ppgdts.ufpr.br/wp-content/uploads/2015/12/artigo.pdf>>

VIEIRA, L. S; BELISARIO, S, A. Intersetorialidade na promoção da saúde escolar: um estudo do Programa Saúde na Escola. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 4, p. 120-133, dez. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000800120&lng=en&nrm=iso>

VEIGA, J. E. Da. Indicadores De Sustentabilidade. **Estudos Avançados**. v. 24, n. 68, p. 39–52, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142010000100006&lng=en&nrm=iso>.

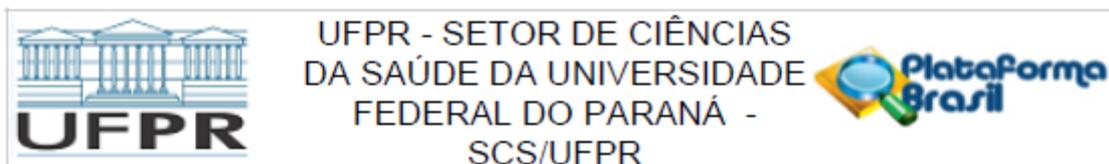
VÉLEZ, R. O.; ROMERO, V. R. Social and community participation in primary health services - APS. **Revista Gerencia y Políticas de Salud**, v. 8, n. 16, p. 153–164, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272009000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=es>.

WANDERLEY, M. B.; MARTINELLI, M. L.; DA PAZ, R. D. O. Intersetorialidade nas Políticas Públicas. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 137, p. 7-13, abr. 2020. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282020000100007&lng=pt&nrm=iso>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sixty-seventh World Health Assembly**. Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders. Geneva. 19-24 de maio de 2014.

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desenvolvimento Territorial Sustentável e Transtorno do Espectro do Autismo: Um estudo acerca dos Atores Sociais envolvidos na Rede de Matinhos/PR.

Pesquisador: Marcos Claudio Signorelli

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24900719.3.0000.0102

Instituição Proponente: PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.756.715

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa do PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO TERRITORIAL SUSTENTÁVEL que visa identificar as representações sociais dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) e de profissionais dos serviços públicos de Matinhos em relação à rede de atenção, direitos sociais e implementação de políticas públicas. A pesquisa será feita em etapas, seguindo os preceitos da avaliação por triangulação de métodos das políticas públicas. Para a primeira etapa da presente investigação, a pesquisa documental compõe 2 setores da prefeitura municipal de Matinhos, sendo a secretaria de saúde e a secretaria de educação, buscando acesso a prontuários e relatórios sobre procedimentos juntos à essa população, a fim de identificar possíveis participantes e seus familiares que se enquadram no diagnóstico-alvo da pesquisa.

Na segunda fase, através de visita domiciliar junto de Agentes Comunitários de Saúde (ACS) que compõem a APS buscando contato com possíveis participantes de pesquisa, será apresentado convite para participação da pesquisa, para em um segundo encontro, aplicar o questionário (ICA/ABC) e entrevista semiestruturada. Na terceira etapa, será selecionada unidade de maior representatividade com base na etapa anterior e visitar-se-á unidades educacionais para contato com docentes da rede municipal (será realizada outra entrevista semi-estruturada). Os

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

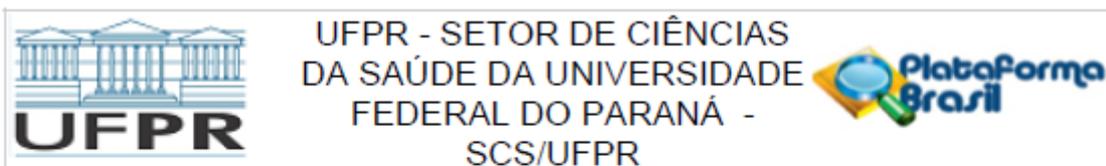
Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3380-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.756.715

participantes estimados são de 20 famílias e 10 professores)

Objetivo da Pesquisa:

- Contextualizar as características das crianças com TEA matriculados na educação municipal e em acompanhamento na atenção primária em saúde, a partir da percepção dos familiares.
- Identificar as representações sociais na perspectiva de familiares com crianças com TEA nos eixos do contexto socioeconômico, desenvolvimento humano infantil, TEA, acesso à serviços, direitos sociais e implementação de política pública.
- Verificar os potenciais e as barreiras dos equipamentos municipais da rede municipal de Educação em relação à atenção à criança com TEA na perspectiva do professor.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como Benefícios, os pesquisadores relatam que realizarão a sistematização dos dados referentes as crianças com TEA, que a princípio, essas informações existem mas não estão precisas, ou ainda, são tratadas de maneira isolada. Além de fornecer escuta de reivindicações para àqueles que convivem diretamente com a criança que apresenta inúmeras dificuldade na sua rotina e que por vezes não tem suas demandas atendidas, podendo ser um subsídio para criar estratégias de ação.

Quanto aos riscos, relatam que as famílias de pessoas com TEA por vezes, podem se encontrar em uma fase difícil, como por exemplo, em processo de negação/aceitação de um diagnóstico, e tal fato pode comprometer o aspecto emocional desse participante. Os profissionais que atuam as demandas da educação, e principalmente da especial, por vezes podem se encontrar em um processo com elevados níveis de stress advindos da rotina de trabalho.

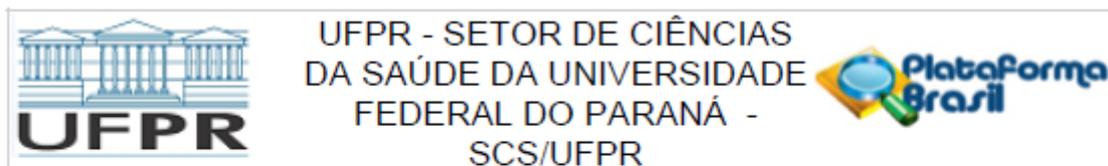
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa pertinente, atual e com desenho de pesquisa bem delineado e adequado ao campo de estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados a contento.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar		
Bairro: Alto da Glória		CEP: 80.080-240
UF: PR	Município: CURITIBA	
Telefone: (41)3380-7259		E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.756.715

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as sugestões realizadas por parecerista foram acatadas, sou, portanto, de parecer favorável a aprovação ética do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1444459.pdf	06/12/2019 16:22:28		Aceito
Outros	ORIENTACOES_SOBRE_Alteracoes_no_projeto_e_TCLE_Familiares.docx	06/12/2019 16:21:55	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MODELO_CEP_TEA_E_MANTINHOS06_12_19.docx	06/12/2019 16:20:54	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DTS_E_TEA_FAMILIARES_VER_SAO2_DEZ_2019.docx	06/12/2019 16:20:19	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	declaracao_suporte_psicologico.pdf	06/12/2019 16:19:52	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	solicitacao_de_acesso.pdf	04/11/2019 14:46:47	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	modelo8_saneado.pdf	04/11/2019 14:45:40	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	coparticipacao_educacao_certo.pdf	04/11/2019 14:44:13	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	coparticipacao_saude_certo.pdf	04/11/2019 14:42:31	Marcos Claudio Signorelli	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

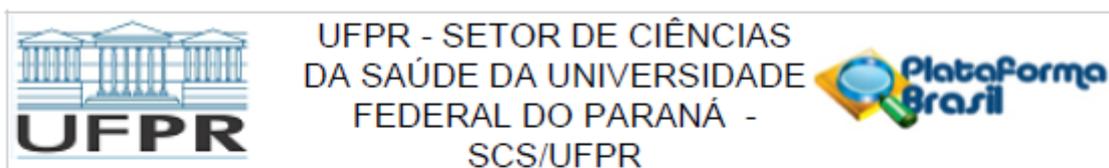
CEP: 80.080-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.756.715

Outros	CHECKLIST_CEP.docx	04/11/2019 14:42:13	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_pesquisador.pdf	04/11/2019 14:41:07	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	ATA_APROVACAO_PROJETO_DTS_E_TEA.pdf	04/11/2019 14:40:30	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	autorizacao_manipulacao_dados.pdf	04/11/2019 09:03:11	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	analise_de_merito.pdf	04/11/2019 09:02:24	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Outros	MODELO6_Declaracao_de_Compromissos_da_Equipe_de_Pesquisa.pdf	04/11/2019 09:00:31	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DTS_E_TEA_FAMILIARES.docx	04/11/2019 08:57:35	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DTS_E_TEA_DOCENTES.docx	04/11/2019 08:57:24	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MODELO_CEP_TEA_E_MATTINHOS03_11_19.docx	04/11/2019 08:57:11	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	concordancia_servicos_envolvidos_educacao.pdf	04/11/2019 08:56:04	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	concordancia_servicos_saude.pdf	04/11/2019 08:55:51	Marcos Claudio Signorelli	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	04/11/2019 08:53:48	Marcos Claudio Signorelli	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 10 de Dezembro de 2019

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.080-240

UF: PR Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIAR DA CRIANÇA COM TEA

- Identificação do entrevistado

Nome:

Idade:

Nível de instrução:

Profissão:

Renda familiar:

Grau de parentesco com a criança:

Escola que criança estuda:

Série que a criança estuda:

- Perguntas Norteadoras

- 1) Vocês sempre moraram em Matinhos? Estão há quanto tempo morando na cidade?
- 2) Como foi o processo de descoberta do autismo da criança? Teve algo de diferente que chamou a atenção no desenvolvimento da criança?
- 3) Quem auxiliou a diagnosticar (profissional/familiar)? Foram feitas avaliações? Testes? Exames? Se sim, onde foi?
- 4) Em relação à escola, como você percebe a inclusão escolar em Matinhos?
- 5) Em relação aos serviços de saúde, como você percebe os atendimentos médicos e de outros profissionais em Matinhos?
- 6) O que você sabe sobre direitos e política nacional de proteção da pessoa com TEA?
- 7) Você conhece a política municipal de autismo? Se sim, o que você sabe sobre ela?
- 8) Você tem contato com pais de outras crianças com autismo? Já realizou algo com eles para conseguir ter direitos para as crianças?
- 9) Sobre tudo que você aprendeu sobre autismo, como foi que você se informou? O que mais gostaria de saber?
- 10) Você acha que os serviços de matinhos podem melhorar em relação ao autismo? Como?
- 11) Você acha que você enquanto familiar pode fazer mais ações para mudar essa situação? Como?
- 12) Teve algo que não perguntei, mas que você gostaria de complementar?

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM DOCENTE DA CRIANÇA COM TEA

- Identificação do entrevistado

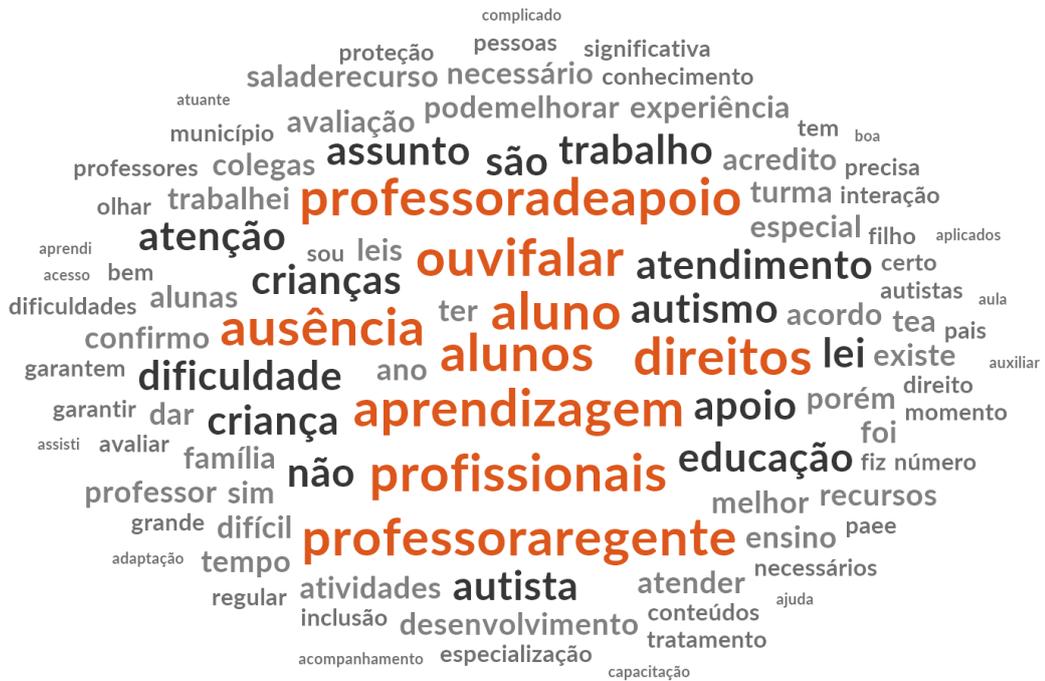
Nome:

Idade:

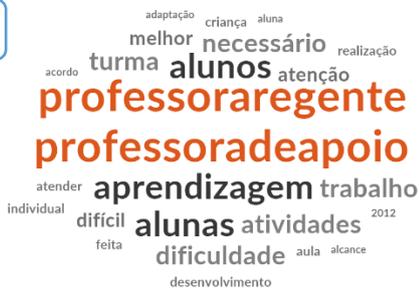
Nível de instrução:

- 1) Há quanto tempo você é professor(a)?
- 2) Há quanto tempo você atua em Matinhos? E nessa escola?
- 3) Você é professora regente da turma? Ou é professora de apoio de aluno(s)?
Como você percebe sua função?
- 4) Você já trabalhou com criança com autismo antes? Se sim, como foi sua experiência?
- 5) Você já ouviu falar sobre a Política nacional de Autismo? Se sim, o que você sabe?
- 6) Você já ouviu falar sobre a Política municipal de Autismo? Se sim, o que você sabe?
- 7) O que você percebe que tem dado certo com o aluno com autismo? Na aprendizagem, nos direitos, na vida social, na política...
- 8) O que você percebe como maiores desafios/dificuldades com o aluno com autismo? Na aprendizagem, nos direitos, na vida social, na política...
- 9) O que você acha da política de inclusão?
- 10) Sobre tudo que você aprendeu sobre autismo, como foi que você se informou? Fez algum curso? Capacitação? Recebeu orientações? O que mais gostaria de saber?
- 11) O que você sabe sobre técnicas como ABA, TEACCH, PECS, integração sensorial? Você conhece outra técnica?
- 12) Você acha que os serviços (saúde e educação) de matinhos podem melhorar em relação ao autismo? Como?
- 13) Teve algo que não perguntei, mas que você gostaria de complementar?

A primeira imagem compreende a síntese de todas as narrativas de professoras relacionadas à criança com TEA, enquanto que cada outra imagem compreende às perguntas norteadoras. Ressalta-se que a pergunta 1 e 2 são de identificação da amostra e não foi analisada.



3



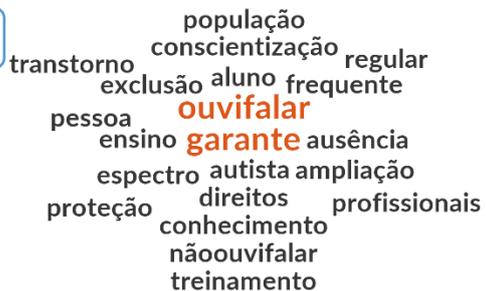
4



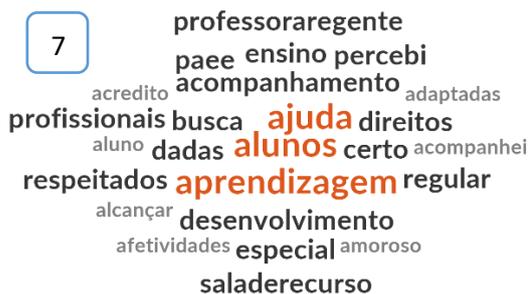
5



6



7



8



9 instituição
atendimento
escola
complicado **papel bonito**
apoio **humanos** aluno distorção
seres deveriam recursos
porém ausência prática
crianças **envolvimento** atuante
acredito **olhar somos**
despreparada assunto direito
desmotivada

11 coordenadora
entrevista aplicados chegue
atenção **desconheço** chama
família **comportamento** avaliar
adequado **ouvifalar** adulta
assunto **comunicação** assisti
autista adaptação alunos ficha
desenvolva anamnese encaminhar
atendimento
habilidades

13 experiência
direito **significativa** extrema
breve **garantido** conhecimento
trabalhei alunos qualidade
família aluno **educação** existe
assunto **formada** acordo filho
cumpridas **precisam** autismo
demanda complicado esperar
grande

10 atendimento
caso **especialização** dificuldade
assunto aprendi através
atual **colegas** pesquisa
buscando **capacitação** aprendizagens
aberta **especial** crianças
orientação **aprendizagem** convivendo
autismo assisti
conhecimento **próprios** ensinar

12 deficiências
atendimento
criação alunos acredito dificuldade
aluno **autismo** certo
tempo atender número acesso
autista **podem melhorar** basta
avaliação **profissionais** casa
aumentando **crianças** apoio
aprendizagem demandas
diagnosticar

APÊNDICE 4 – LISTA DE PALAVRAS DA ANÁLISE JUNTO ÀS NARRATIVAS DE FAMILIARES

Aponta-se que a lista compreende 400 palavras, juntamente com a informação de extensão da palavra no texto a contagem da mesma. Acerca das cores, as seis primeiras em laranja compreendem a centralidade das narrativas da familiares, as em vermelho foram removidas da análise, e em preto mantiveram-se na análise.

Palavra	Extensão	Contagem
gente	5	151
porque	6	109
criança	7	107
participante	12	103
autismo	7	85
ausência	8	84
anos	4	82
fazer	5	76
pessoas	7	72
quando	6	69
autista	7	68
escola	6	61
sobre	5	58
bem	3	56
sabe	4	55
alguma	6	53
tenho	5	52
tinha	5	50
direito	7	48
pais	4	46
ter	3	46
vezes	5	46
esse	4	44
matinhos	8	44
sempre	6	44
mesmo	5	42
meu	3	41
outras	6	41
são	3	41

município	9	40
exames	6	40
meio	4	40
daí	3	39
todo	4	38
dia	3	37
não	3	37
professora	10	36
terapia	7	36
filho	5	34
mãe	3	34
nem	3	34
vai	3	34
estava	6	33
inclusão	8	33
ainda	5	32
pelo	4	32
pouco	5	32
desconheço	10	31
hoje	4	31
nunca	5	31
outro	5	31
questão	7	31
apoio	5	30
difícil	7	30
está	4	30
saúde	5	30
ser	3	30
muita	5	30

Palavra	Extensão	Contagem
ocupacional	11	29
profissionais	13	29
nãoé	4	28
diferente	9	27
mim	3	27
minha	5	26
acredito	8	26
curitiba	8	26
estar	5	26
fez	3	26
risos	5	26
tempo	5	26
especial	8	25
saber	5	25
verdade	7	25
agora	5	24
neurologista	12	24
tanto	5	24
teve	4	24
desconhece	10	23
fui	3	23
concordo	8	22
grupo	5	22
precisa	7	22
quem	4	22
pode	4	21
pra	3	21
área	4	21
alguns	6	20
das	3	20
depois	6	20
estou	5	20
falar	5	20
menos	5	20
nossa	5	20
nós	3	20
pela	4	20

seria	5	20
vamos	5	20
ver	3	20
atrás	5	19
discordo	8	19
exemplo	7	19
fila	4	19
lidar	5	19
mundo	5	19
consulta	8	18
aprender	8	18
bom	3	18
falou	5	18
fica	4	18
ficou	5	18
fonoaudiologia	14	18
parte	5	18
queria	6	18
sala	4	18
vou	3	18
aquele	6	17
atendimento	11	17
diagnóstico	11	17
fala	4	17
melhor	6	17
professor	9	17
psicóloga	9	17
tipo	4	17
casa	4	16
dos	3	16
falei	5	16
importante	10	16
vejo	4	16
forma	5	16
primeiro	8	16
processo	8	16
desconhecia	11	15
Palavra	Extensão	Contagem

Palavra	Extensão	Contagem
desse	5	15
deu	3	15
entendeu	8	15
esta	4	15
faz	3	15
hora	4	15
maior	5	15
normal	6	15
nos	3	15
vez	3	15
acompanhamento	14	15
família	7	15
mesma	5	15
nessa	5	15
ahh	3	14
ali	3	14
boa	3	14
cada	4	14
fazendo	7	14
foram	5	14
internet	8	14
lugar	5	14
médico	6	14
nesse	5	14
passar	6	14
profissional	12	14
psicólogo	9	14
tendo	5	14
todas	5	14
tratamento	10	14
três	4	14
conta	5	13
centro	6	13
cidade	6	13
contato	7	13
demais	6	13
dois	4	13
gostaria	8	13

informação	10	13
melhorar	8	13
meus	4	13
momento	7	13
moramos	7	13
nas	3	13
plano	5	13
professordeapoio	16	13
sem	3	13
sou	3	13
uns	3	13
ajuda	5	12
antes	5	12
disso	5	12
educação	8	12
entender	8	12
geral	5	12
junto	5	12
mães	4	12
precisam	8	12
público	7	12
terapeuta	9	12
bastante	8	11
bpc	3	11
caso	4	11
conhecimento	12	11
dar	3	11
dela	4	11
disse	5	11
feito	5	11
lei	3	11
levar	5	11
necessidade	11	11
nãoconsegue	11	11
olha	4	11
olhar	5	11
paranaguá	9	11
residência	10	11

Palavra	Extensão	Contagem
serviço	7	11
sus	3	11
vários	6	11
algo	4	10
algum	5	10
assistência	11	10
aula	4	10
complicado	10	10
condição	8	10
dentro	6	10
desde	5	10
estão	5	10
falta	5	10
nenhum	6	10
nenhuma	7	10
pandemia	8	10
ressonância	11	10
sessões	7	10
veio	4	10
várias	6	10
aos	3	9
atende	6	9
atenção	7	9
atividade	9	9
começo	6	9
começou	7	9
deficiência	11	9
desse	5	9
deus	4	9
ficar	5	9
fosse	5	9
municipal	9	9
médica	6	9
numa	4	9
nãofalava	9	9
nãome	5	9
nãose	5	9
onde	4	9

pesquisador	11	9
podia	5	9
pois	4	9
principalmente	14	9
projeto	7	9
quer	4	9
seja	4	9
sendo	5	9
teria	5	9
tivesse	7	9
trazer	6	9
época	5	9
aprendi	7	8
consegue	8	8
consegui	8	8
dando	5	8
desenvolvimento	15	8
dificuldade	11	8
duas	4	8
enorme	6	8
espera	6	8
falava	6	8
infelizmente	12	8
informações	11	8
lado	4	8
negócio	7	8
ninguém	7	8
nãoera	6	8
nãogostava	10	8
nãotem	6	8
número	6	8
reclamar	8	8
saiu	4	8
situação	8	8
talvez	6	8
têm	3	8
vem	3	8
vida	4	8
vão	3	8

Palavra	Extensão	Contagem
sonho	5	8
acesso	6	7
ajudar	6	7
aprendizado	11	7
aquela	6	7
carteirinha	11	7
cmei	4	7
conheço	7	7
correr	6	7
dai	3	7
diferença	9	7
falo	4	7
feita	5	7
fiz	3	7
fonoaudióloga	13	7
fulana	6	7
idade	5	7
igual	5	7
nome	4	7
num	3	7
nãoconsegui	11	7
pediatra	8	7
pegar	5	7
pequeno	7	7
percebo	7	7
política	8	7
prefeitura	10	7
problema	8	7
procurar	8	7
prática	7	7
própria	7	7
qualquer	8	7
rede	4	7
referência	10	7
relação	7	7
secretaria	10	7
semana	6	7
tenha	5	7

tentando	8	7
ótimo	5	7
acontece	8	6
amor	4	6
apenas	6	6
aprendizagem	12	6
assunto	7	6
atraso	6	6
benefício	9	6
buscar	6	6
chamou	6	6
chegou	6	6
claro	5	6
clínica	7	6
comigo	6	6
comportamento	13	6
crise	5	6
daqui	5	6
desconhecem	11	6
diretora	8	6
encaminhamento	14	6
encontrar	9	6
escolar	7	6
estrutura	9	6
fazem	5	6
fazia	5	6
ferramenta	10	6
fiquei	6	6
funciona	8	6
humano	6	6
laudo	5	6
lista	5	6
meses	5	6
mudança	7	6
mão	3	6
neuropediatra	13	6
nãoconseguiu	12	6

Palavra	Extensão	Contagem
nãoser	6	6
nãosó	5	6
parece	6	6
participar	10	6
pediu	5	6
pergunta	8	6
podem	5	6
poder	5	6
poderia	7	6
ponto	5	6
porém	5	6
possível	8	6
precisava	9	6
preciso	7	6
príncipe	8	6
quanto	6	6
realizar	8	6
resolver	8	6
sabia	5	6

sentido	7	6
setor	5	6
seu	3	6
sistema	7	6
somos	5	6
sozinha	7	6
tranquilo	9	6
caminhos	8	5
demanda	7	5
enfermeira	10	5
entrevista	10	5
livros	6	5
naquele	7	5
nele	4	5
nosso	5	5
palavra	7	5
posto	5	5
prioridade	10	5
sua	3	5
termo	5	5