

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO PROFISSIONAL EM PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DA
VIOLÊNCIA**

SUSANA SATUF REZENDE LELIS

**ESTUDO DA POPULAÇÃO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
ATENDIDA EM CLÍNICA SUPLEMENTAR DE BELO HORIZONTE
NO ANO DE 2023**

**BELO HORIZONTE
2024**

SUSANA SATUF REZENDE LELIS

**ESTUDO DA POPULAÇÃO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
ATENDIDA EM CLÍNICA SUPLEMENTAR DE BELO HORIZONTE
NO ANO DE 2023**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais para obtenção do grau de Mestre em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência.

Linha de Pesquisa: Promoção de saúde e suas bases.

Orientadora: Dra. Adriana de Souza Medeiros Batista.

Belo Horizonte

2024

L541e Lelis, Susana Satuf Rezende.
Estudo da população com transtorno com espectro autista atendida em clínica suplementar de Belo Horizonte no ano de 2023 [recursos eletrônicos]. / Susana Satuf Rezende Lelis. - - Belo Horizonte: 2024.
90f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Adriana de Souza Medeiros Batista.
Área de concentração: Promoção da Saúde e Prevenção da Violência.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Promoção da Saúde. 3. Política Pública. 4. Mudança Social. 5. Resiliência de Sistemas de Saúde. 6. Dissertação Acadêmica. I. Batista, Adriana de Souza Medeiros. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WS 350.8.P4

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ATA

FACULDADE DE MEDICINA - CENTRO DE PÓS GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E
PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP
ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Às **quatorze** horas do dia cinco de julho de dois mil e vinte quatro, modo online, plataforma lifiesize, realizou-se a sessão pública para a defesa de dissertação de **SUSANA SATUF REZENDE LÉLIS**, número de registro **2022688060**, graduada no curso de MEDICINA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em **PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA**. A Presidência da sessão coube a Prof.^a Adriana de Souza Medeiros Batista - Orientador (UFMG). Inicialmente a Presidente após dar conhecimento aos presentes sobre o teor das Normas Regulamentares do trabalho final de Pós-Graduação, fez a apresentação da Comissão Examinadora, assim, constituída pelas Professoras: Prof.^a Claudia Machado Siqueira (UFMG), e Prof.^a Carla Jorge Machado (UFMG). Em seguida a Presidente autorizou a aluna a iniciar a apresentação de seu trabalho final intitulado: **"ESTUDO DA POPULAÇÃO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA ATENDIDA EM CLÍNICA SUPLEMENTAR DE BELO HORIZONTE NO ANO DE 2023"**. Seguiu-se a arguição pelos examinadores e logo após, a Comissão reuniu-se, sem a presença da candidata e do público e decidiu considerar a defesa de dissertação APROVADA. O resultado final foi comunicado publicamente a aluna pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ata que, após lida, será assinada eletronicamente por todos os membros da Comissão Examinadora presente através do SEI (Sistema Eletrônico de Informações) do Governo Federal.

Belo Horizonte, 05 de julho de 2024.



Documento assinado eletronicamente por **Carla Jorge Machado, Professora do Magistério Superior**, em 08/07/2024, às 15:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Adriana de Souza Medeiros Batista, Professora do Magistério Superior**, em 10/07/2024, às 16:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Claudia Machado Siqueira, Professora do Magistério Superior**, em 26/07/2024, às 13:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3309582** e o código CRC **0F2ED8E8**.

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a todas as famílias atípicas que lutam por uma melhor qualidade de vida de seus filhos.

Vocês me ensinam diariamente como ser uma pessoa melhor e a ter maior resiliência.

Obrigada por me deixar fazer parte do dia a dia de vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Prof. Dra. Adriana que acreditou na proposta do trabalho e me ensinou mais do que cabe em uma dissertação;

Aos professores doutores da banca por aceitarem o trabalho;

A todos os professores de mestrado que distribuíram conhecimento, simpatia e empatia;

Aos meus colegas que foram parceiros em toda a trajetória;

À direção da clínica multidisciplinar que em todos os momentos caminhou junto nessa jornada sempre acreditando na importância de conhecer mais sobre a realidade de nossas famílias atípicas;

À minha família que esteve ao meu lado durante o trajeto me incentivando a todo o momento; um agradecimento especial à minha mãe que literalmente trabalhou comigo, compartilhou aprendizado e ensinamentos;

A todos que de alguma forma se fizeram presentes e foram parte desta construção, o meu Muito Obrigada!

“Para uma mãe, não importa o quanto o filho esteja bem, há sempre algo
a ser feito.

Um gesto que carregue a ilusão de salvar o filho de todas as dores do
mundo.”

(Giovana Madalosso)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem seus critérios diagnósticos atuais baseados no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5). Sendo um transtorno global do neurodesenvolvimento, da reciprocidade social e da comunicação, com comportamentos repetitivos, interesses restritos e inflexibilidade comportamental. O diagnóstico do TEA vem aumentando em todo o mundo trazendo uma nova realidade para a família, modificando a sua dinâmica emocional, social e financeira. Esse estudo teve por objetivo delinear um perfil e demonstrar as principais dificuldades e repercussões do cuidado da pessoa com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias. Tratou-se de um estudo realizado através da coleta de dados nos meses de setembro e outubro de 2023 em quatro clínicas multidisciplinares de tratamento do TEA da saúde suplementar. Foram coletados dados quantitativos e qualitativos de 208 famílias, sendo os quantitativos apresentados percentuais em tabelas contendo: idade atual do paciente, idade no início das terapias e idade dos cuidadores; raça dos pacientes, sexo do paciente e dos cuidadores, idade dos pais na concepção, escolaridade dos cuidadores, tipo de parto, renda familiar, formação escolar do cuidador, presença ou não de fé declarada e estado civil do cuidador (os últimos dois considerados enquanto fatores de resiliência familiar). Os dados qualitativos foram trabalhados através da análise de conteúdo de Bardin, ilustrando e auxiliando no melhor entendimento das demandas familiares e suas dinâmicas. Os resultados encontrados concordam, em parte, com o perfil da população TEA relatada em literatura, mas com particularidades como, por exemplo, em referência a idade dos pais na concepção da criança TEA e a quantidade de diagnósticos no sexo feminino. Conseguiu-se, também, identificar fatores de resiliência familiar, como uma estrutura da dinâmica familiar e a presença de uma religião / fé. A partir da hipótese que a presença de um membro com TEA traz impacto em toda família, a autora espera, assim, contribuir na construção de políticas públicas e instituições de apoio ao TEA, norteando condutas mais assertivas frente ao atendimento às necessidades desta população; minimizando os impactos da violência sofrida através da exclusão, suas dificuldades econômicas e sociais.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista – TEA; Promoção da saúde; Políticas públicas; impacto econômico do TEA; Impacto social do TEA; Resiliência familiar.

ABSTRACT

The current diagnostic criteria of Autism Spectrum Disorder (ASD) is based on the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5). Being a global disorder of neurodevelopment, social reciprocity and communication, with repetitive behaviors, restricted interests and behavioral inflexibility. The diagnosis of ASD has been increasing throughout the world, bringing a new reality to families, changing their emotional, social and financial dynamics. This study aimed to outline a profile and demonstrate the main difficulties and repercussions of caring for people diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their families. This was a study carried out through data collection in the months of September and October 2023 in four multidisciplinary ASD treatment clinics in supplementary health. Quantitative and qualitative data were collected from 208 families, with the quantitative data presented in percentages in tables containing: current age of the patient, age at the beginning of therapies and age of caregivers; race of patients, sex of patient and caregivers, age of parents at conception, education of caregivers, type of birth, family income, educational background of the caregiver, presence or absence of declared faith and marital status of the caregiver (the last two considered as family resilience factors). The qualitative data were worked through Bardin's content analysis, illustrating and helping to better understand family demands and their dynamics. The results found agree, in part, with the profile of the ASD population reported in the literature, but with particularities such as, for example, in reference to the age of the parents at the conception of the ASD child and the number of diagnoses in females. It was also possible to identify factors of family resilience, such as the structure of family dynamics and the presence of a religion/faith. Based on the hypothesis that the presence of a member with ASD has an impact on the entire family, the author hopes to contribute to the construction of public policies and institutions to support ASD, guiding more assertive behaviors in meeting the needs of this population; minimizing the impacts of violence suffered through exclusion, economic and social difficulties.

Keywords: Autism Spectrum Disorder – ASD; Health promotion; Public policies; economic impact of TEA; Social impact of ASD; Family resilience.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa da desigualdade da cidade de Belo Horizonte no quesito IDH 33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Renda familiar das famílias entrevistadas	36
Tabela 2 – Raça dos pacientes participantes da pesquisa, declarada por seu principal cuidador.....	36
Tabela 3 – Nível de formação escolar do principal cuidador da criança TEA.....	37
Tabela 4 – Sexo do principal cuidador das crianças TEA	38
Tabela 5 – Presença ou ausência de religião / fé.....	38
Tabela 6 – Estado civil do principal cuidador da criança TEA	39
Tabela 7 – Idade dos pais na época da concepção da criança TEA.....	40
Tabela 8 – Classificação das crianças TEA por sexo.....	41
Tabela 9 – Classificação por tipo de parto relacionado à criança TEA.....	41
Tabela 10 – Idade da criança TEA na época do início do tratamento	42
Tabela 11 – Tipo de escola frequentada pelas crianças TEA.....	42
Tabela 12 – Parentesco da criança TEA com seu principal cuidador.....	43
Tabela 13 – Idade dos responsáveis pela criança TEA na ocasião da pesquisa.....	44
Tabela 14 – Idade das crianças TEA atendidas no momento da pesquisa	44
Tabela 15 – Respostas obtidas aos questionamentos do formulário semiestruturado	45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Questões qualitativas por Bardin: Unidade de Contexto e Unidade de Registro	31
Quadro 2 – Unidade de Contexto (Q1): O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?	48
Quadro 3 – Unidade de Contexto (Q2): Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?	50
Quadro 4 – Unidade de Contexto (Q3): O diagnóstico foi	51
Quadro 5 – Unidade de Contexto (Q4): Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico.....	52
Quadro 6 – Unidade de Contexto (Q5): Quanto ao aspecto social.....	53
Quadro 7 – Unidade de Contexto (Q6): Quanto à estrutura familiar.....	54
Quadro 8 – Unidade de Contexto (Q7): Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar.....	55
Quadro 9 – Unidade de Contexto (Q8): Em relação à escola que a criança frequenta.....	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE – Atendimento de educação especial
BH – Belo Horizonte
BR – Brasil
CAAE – Certificado de apresentação de apreciação ética.
CDC – Centro de controle e prevenção de doenças dos Estados Unidos.
CEP – Comitê de ética e pesquisa
CLT – Consolidação das leis do trabalho
COEP – Comitê de Ética em Pesquisa.
CONEP – Comissão nacional de ética em pesquisa.
CIPTEA – Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
DSM – Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.
FGTS – Fundo de garantia de tempo de serviço.
IBGE – Instituto brasileiro de geografia e estatística.
IDH – Índice de desenvolvimento humano.
IPVA – Imposto sobre a propriedade de veículos automotores.
IRPF – Imposto de renda de pessoa física.
LBI – Lei brasileira de inclusão.
MG – Minas Gerais.
PEI – Projeto de Ensino Individual.
PRPq – Pró reitoria de pesquisa.
SPECT – Single photon emission computed tomography
SUS – Sistema único de saúde.
TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido,
TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido.
TCUD – termo de compromisso de utilização de dados
TEA – Transtorno do Espectro Autista.
UFMG – Universidade de Minas Gerais.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.2 Justificativa e problema	15
1.3 Objetivos.....	16
1.3.1 Objetivo geral.....	16
1.3.2 Objetivos específicos.....	16
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
2.1 Critérios diagnósticos para o TEA pelo DSM 5	19
2.2 Fatores de risco para TEA.....	20
2.3 Diagnóstico precoce.....	21
2.4 Subdiagnóstico no sexo feminino.....	22
2.5 Renda, raça e diagnóstico.....	22
2.6 Necessidades especiais e restrições	23
2.7 Políticas públicas.....	23
2.8 Inclusão escolar	24
2.9 Sobrecarga feminina nos cuidados	25
2.10 Resiliência familiar	25
3 METODOLOGIA	27
3.1 População.....	27
3.2 Período de coleta de dados	28
3.3 Instrumento de coleta de dados	28
3.4 Análise dos dados	29
3.5 Aspectos éticos	32
3.6 Local de estudo.....	32
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	35

4.1 Perfil da população estudada	35
4.1.1 Perfil das Famílias	35
4.1.2 Pacientes	40
4.2 Resultados obtidos através de formulário semiestruturado	42
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS.....	59
ANEXOS	76
ANEXO A – Mapa da desigualdade da cidade de Belo Horizonte no quesito IDH	76
ANEXO B - As famílias foram categorizadas quanto à renda familiar, utilizando como referência a classificação do IBGE para a época do estudo (IBGE, 2023).	77
APÊNDICES	78
APÊNDICE A – Formulário preenchido pelo responsável da criança. Perguntas objetivas de múltiplas escolhas com espaço em cada questão para que o familiar pudesse comentar as respostas.....	78
APÊNDICE B – Formulário dirigido – respondido oralmente pelos familiares ao pesquisador	81
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	82
APÊNDICE D – Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador responsável	84
APÊNDICE E – Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD). Identificação dos membros do grupo de pesquisa.....	85
APÊNDICE F – Termo da Autorização da Instituição Parceira.....	87

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem seus critérios atuais baseados no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5). É considerado um transtorno global do neurodesenvolvimento, da reciprocidade social e da comunicação (American Psychiatric Association, 2013). Apresentando comportamentos repetitivos, interesses restritos e inflexibilidade comportamental. Em todo mundo vê-se um aumento importante do diagnóstico, sendo que os dados mundiais apontavam para 1 a cada 88 nascidos vivos com uma maior prevalência no sexo masculino (Filipek, 2000). Em 2021, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC) publicou que nos Estados Unidos a prevalência de TEA era de 1 caso para cada 36 crianças e os casos graves corresponderia a 26,7% dos TEA de 8 anos de idade. Também de acordo com o CDC há uma discrepância entre os casos diagnosticados, o nível socioeconômico e as raças (Maenner, M. J.; Warren, Z.; Williams, A.R. *et al.*, 2021) abrindo um leque de possibilidades sobre as dificuldades de acesso ao diagnóstico e ao tratamento de acordo com as características da família (Lord, 2021).

O diagnóstico do TEA traz uma nova realidade para a família, com alterações de toda a dinâmica emocional, social e financeira (Gomes, 2015). As necessidades dessas crianças são específicas tendo o seu tratamento baseado em terapias multi e transdisciplinares, uso de medicação em alguns casos e inclusão escolar com adaptações pedagógicas (Brasil, 2014). Embora o TEA seja um espectro variável, desde quadros leves até muito graves, a grande maioria dos pacientes irá apresentar algum grau de incapacidade, necessitando de suporte na vida diária, trazendo vários impactos não só familiares, mas inclusive sociais (Schofield, 2019). Além disso, há uma crença social que as pessoas com TEA apresentam uma maior capacidade cognitiva que a população em geral, contudo, essa ideia é bastante equivocada: sabe-se que praticamente metade dos pacientes com TEA apresentam algum grau de *déficit* intelectual, o que os torna ainda mais dependentes para as atividades de vida diária (Bozzi, 2018). Não só o *déficit* intelectual traz impacto como comorbidade, mas também a associação com epilepsia e com outros transtornos comportamentais e psiquiátricos corroboram com a grande necessidade de apoio familiar (Belardinelli *et al.*, 2016).

Apesar do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista vir aumentado em todo o mundo, faltam estudos epidemiológicos mundiais e brasileiros das crianças com TEA, mostrando a realidade frente às principais dificuldades, como: o impacto emocional, financeiro e suas repercussões nas famílias e cuidadores (Adams *et al*, 2019; Gomes, 2015; Mcauliffe *et al*, 2019). No Censo de 2022 passa a fazer parte do questionário a presença de pessoa com TEA na residência, tentando assim, trazer maiores esclarecimentos da prevalência do transtorno no Brasil.

O presente trabalho se propõe a delinear um perfil epidemiológico dos pacientes com TEA e suas famílias atendidas em clínica multi e transdisciplinar da saúde suplementar de Belo Horizonte, onde os pacientes têm acesso ao atendimento com fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, psicopedagogia e musicoterapia, de acordo com o plano de tratamento de cada paciente. E, através de formulários estruturados e semiestruturados pretende apontar as principais dificuldades cotidianas apresentadas por esta população em função do TEA e seus desdobramentos na família e meio social. Sendo o TEA um transtorno para a vida, a família deste paciente habitualmente tem que modificar toda a sua estrutura de trabalho, suas rotinas e objetivos a curto, médio e longo prazo. Tratou-se, portanto, de um estudo de interesse para os campos da saúde e educação, para promoção da saúde e prevenção da violência pela exclusão em seus diversos ambientes sociais.

1.2 Justificativa e problema

No Brasil temos poucos trabalhos que mostram as principais dificuldades apresentadas por essa população quando consideramos a inclusão escolar e social, os impactos financeiros do diagnóstico e os sofrimentos emocionais. (Barker, 2011; Crane, 2016; Elder, 2017; Giallo, 2013; Hodgetts, 2014; Russel, 2022; Schofield, 2019; Vernhet, 2022). Assim, esse trabalho teve como justificativa exatamente a necessidade de melhor conhecer a realidade dessa população e as formas que têm encontrado para superação das dificuldades (Bayat, 2007) e, além disso, discutir políticas públicas de apoio a esta população.

Partiu-se da hipótese de que ter na família uma criança com TEA traz repercussões causadas pelo acompanhamento da criança em tratamento, mas também na vida socioeconômica e no cotidiano dos familiares envolvidos, em especial do principal cuidador. Considerou-se que estes aspectos fragilizam a condição de

saúde física e emocional dos envolvidos. Ao nosso conhecimento, este tema ainda não foi devidamente abordado e discutido no meio acadêmico, favorecendo a invisibilidade ao problema.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo geral

Esse estudo irá delinear um perfil dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias atendidas em clínica multidisciplinar de saúde suplementar em Belo Horizonte, com enfoque nas principais dificuldades e repercussões do cuidado da pessoa com TEA no âmbito familiar, emocional, escolar e econômico. Com isso pretende-se chamar atenção às questões de invisibilidade dessa população, a fim de melhorar a sua assistência e qualidade de vida.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Identificar as principais características das crianças atendidas e de suas famílias com os seguintes dados: idade da criança no início do tratamento, raça da criança declarada pelo principal cuidador, sexo da criança e tipo de parto;
2. Descrever o perfil das famílias atendidas, mostrando qual o sexo do principal cuidador e seu parentesco com a criança, qual a renda familiar, a escolaridade do principal cuidador, idade dos pais no momento da concepção, idade atual do cuidador e religião ou fé familiar;
3. Identificar e descrever as principais dificuldades de inclusão escolar e social sofridas pelas crianças e seus familiares, seus principais sofrimentos emocionais sofridos pelas famílias, as modificações econômicas;
4. Identificar se os fatores de resiliência familiar estavam ou não presentes.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado pela dificuldade na comunicação / interação social e pelo interesse restrito e estereotipado em diversos contextos.

O Transtorno do autismo compõe um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento que apresentam condições específicas de atraso, no início do desenvolvimento infantil, antes do ingresso da criança na escola, e o acompanham ao longo de sua vida (Silva, 2018).

As crianças com TEA podem apresentar *déficits* nas capacidades sociais e pedagógicas desde as mais simples até as mais complexas, variando desde uma dificuldade leve até uma total dependência para todas as atividades de vida diária., possuem também uma dificuldade de comunicação, podendo ser verbal (fala e compreensão do que é falado) ou não verbal (uso de gestos, expressões faciais etc). (Mendes, 2013)

O termo autismo foi usado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1908, porém aproximando as características do TEA aos da esquizofrenia. A descrição do TEA só aconteceu bem mais tarde em 1943 por Kanner quando publicou 11 casos de crianças do Espectro Autista e por Hans Asperger em 1944 no artigo “A psicopatia autística” descrevendo pacientes com sinais e sintomas semelhantes aos observados por Kanner. E, só em 1952, na primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM) da Associação Americana de Psiquiatria, é que ganha uma descrição diagnóstica, mas como um subgrupo da esquizofrenia. Em 1980, no DSM 3, o autismo deixa de fazer parte da esquizofrenia e passa para o capítulo de “Transtornos invasivos do desenvolvimento”. Em 2013, no DSM 5, o autismo passa a ser descrito como um espectro englobando vários níveis e alterações.

Hoje, os marcadores clínicos do autismo aos quais se deve estar atentos incluem: dificuldade de relacionamento e interação social, dificuldade de fala expressiva e compreensiva, estereotípias motoras e verbais, uso de jargões, hiperfocos, agitação, respostas emocionais exacerbadas, dificuldade de manutenção do contato visual, baixa intenção comunicativa, dificuldade de dar função adequada a

um objeto, brincar pobre, dificuldade de imitação, falta de interesse no coletivo, dificuldade com troca de turno, alterações sensoriais, modificação de padrão de sono, dificuldade de compreender mensagens abstratas como ironias, sarcasmos, entre outras. O TEA deve ser considerado um espectro por ter apresentação extremamente variada dependendo da idade e das características apresentadas por cada paciente (Teixeira, 2016).

O diagnóstico do autismo mundialmente vem aumentando desde os primeiros estudos epidemiológicos em 1966. Na época foi identificada a prevalência de 4,1 a cada 10.000 indivíduos no Reino Unido; já em 2018 um novo estudo mostrou uma prevalência na população adulta inglesa com idade de 16 anos ou superior de 9,8 casos por 1.000 (Montenegro *et al.*, 2018).

A etiologia do TEA é multifatorial sendo genética e ambiental (epigenética) e os estudos sobre o assunto não são sempre concordantes. Alguns estudos com gêmeos monozigóticos mostraram taxa de herança genética superior a 90% e outros apontaram baixa herança genética e reforçaram a relação entre fatores ambientais (Correia *et al.*, 2021). Assim, os recentes avanços na neurociência demonstraram que o TEA tem origem em causas genéticas e ambientais complexas. Um dos maiores estudos da história, envolvendo milhares de pessoas com autismo foi publicado no JAMA Psychiatry em 2020 evidenciando que 97% dos casos de autismo têm natureza genética, com 81% de herdabilidade e de 1 a 3% de causas ambientais (Taylor *et al.*, 2020; Dan *et al.*, 2019).

Na tentativa de compreender a alteração de neurodesenvolvimento pesquisas de neuroimagem funcionais (ressonância nuclear magnética funcional, ressonância nuclear magnética com espectroscopia, de tomografia funcional e do SPECT) foram realizados. Esses estudos têm demonstrado alterações nos circuitos límbico, na integração sensoriomotora, no volume dos núcleos caudados e nos sulcos temporais superiores (região responsável pela percepção social). Apesar de todos os estudos de imagem que já foram realizados, não há validade científica para o uso de imagem funcional no diagnóstico, assim, o diagnóstico do TEA se mantém integralmente clínico (Happé *et al.*, 1996).

2.1 Critérios diagnósticos para o TEA pelo DSM 5

O DSM 5 torna os critérios diagnósticos mais objetivos e amplos dividindo-os em:

1. *Déficits* persistentes na comunicação e interação social em vários contextos como:
 - a) Limitação na reciprocidade emocional e social, com dificuldade para compartilhar interesses e estabelecer uma conversa;
 - b) Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal usados para interação social, variando entre comunicação verbal e não verbal pouco integrada e com dificuldade no uso de gestos e expressões faciais;
 - c) Limitações em iniciar, manter e entender relacionamentos, com variações na dificuldade de adaptação do comportamento para se ajustar nas situações sociais, compartilhar brincadeiras imaginárias e ausência de interesse por pares.
2. Padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes itens, ou por histórico prévio:
 - a) Movimentos motores, uso de objetos ou fala repetitiva e estereotipada (estereotípias, alinhar brinquedos, girar objetos, ecolalias);
 - b) Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a padrões e rotinas ritualizadas de comportamentos verbais ou não verbais (sofrimento extremo a pequenas mudanças, dificuldade com transições, necessidade de fazer as mesmas coisas todos os dias);
 - c) Interesses altamente restritos ou fixos em intensidade, ou foco muito maiores do que os esperados (forte apego ou preocupação a objetos, interesse preservativo ou excessivo em assuntos específicos);
 - d) Hiper ou Hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns por aspectos sensoriais do ambiente (indiferença aparente a dor/temperaturas, reação contrária a texturas e sons específicos, fascinação visual por movimentos ou luzes).
3. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, porém eles podem não estar totalmente aparentes até que exista uma demanda social para que essas habilidades sejam exercidas, ou

podem ficar mascarados por possíveis estratégias de aprendizado ao longo da vida;

4. Esses sintomas causam prejuízos clínicos significativos no funcionamento social, profissional e pessoal ou em outras áreas importantes da pessoa;
5. Esses distúrbios não são bem explicados por deficiência cognitiva e intelectual ou pelo atraso global do desenvolvimento.

Embora seja comum a ideia do imaginário social de que muitas pessoas com TEA apresentam superdotação ou altas habilidades, isto absolutamente não é verdade. Pelo contrário, sabe-se que aproximadamente 40% delas terão algum grau de *déficit* intelectual ou de outras comorbidades (Khachadourian *et al*, 2023). Com isso, fica claro que o TEA é uma questão de saúde pública, em todo o mundo pelo crescimento da sua prevalência e necessidade de adaptações e dependência desses pacientes. Deve-se estender a preocupação também à família, seus aspectos psíquicos, sociais ou financeiros permitindo um tratamento multidisciplinar mais adequado e eficaz (Coelho; Abreu, 2020).

2.2 Fatores de risco para TEA

Os fatores de risco para a TEA são diversos. Considerando a genética, o risco de recorrência de transtorno invasivo do desenvolvimento em irmãos varia de 2% a 20% (Bolton *et al*, 1994), sendo que, o único consenso é que a herança não é mendeliana na grande maioria dos casos, e os estudos são favoráveis a um modelo poligênico (Jorde *et al*, 1991).

A idade avançada dos pais (particularmente a idade paterna) foi identificada como um dos fatores de risco mais importantes, sendo que vários estudos têm evidenciado que idade materna e paterna maior ou igual a 34 anos estão associadas a maior risco (Parner *et al*, 2012; Shelton *et al*, 2010; Gardener *et al*, 2009) e, de acordo com os estudos, o risco de autismo aumenta em 29% para cada aumento de 10 anos na idade dos pais (Alter *et al*, 2011; Reichenberg, 2006).

Considerando os fatores ambientais tem-se, como fatores de risco: desnutrição, hormônios, infecções virais, uso de produtos químicos (tabaco, solventes, metais). De acordo com os estudos, a diabetes ou a obesidade materna são consideradas como fator de risco para TEA ou outra alteração do

neurodesenvolvimento (Krakowiak *et al*, 2012), bem como, a febre durante a gravidez (Brucato *et al*, 2017). As alterações de níveis de metais como chumbo, manganês, zinco e a exposição materna a inseticidas no início da gravidez e aos bisfenóis também são fatores de risco para o TEA. (Curtin *et al*, 2018; Arora *et al*, 2017; Brown *et al*, 2018). Algumas mães de crianças autistas possuem anticorpos específicos que podem interferir no desenvolvimento cerebral dos filhos, e, assim, levar ao TEA (Jones, 2018).

Como fatores de proteção para o TEA tem-se o uso de vitaminas pré-natais diariamente, durante os três meses anteriores à gestação e no primeiro mês de gravidez (Schmidt, 2011) e o uso de multivitaminas, com ou sem ferro ou ácido fólico adicionais (Schmidt, 2019). Para as mulheres com alta exposição à poluição do ar e a pesticidas, a ingestão de ácido fólico no início da gravidez parece ser um fator protetor para o autismo (Goodrich, 2018; Schmidt, 2017) e o uso de multivitamínicos reduziria a chance de TEA e de déficit intelectual (Devilbiss, 2017). A ingestão materna de vitaminas pré-natais durante o primeiro mês de gravidez também pode reduzir a recorrência de TEA em irmãos ou em famílias de alto risco (Schmidt *et al*, 2019).

2.3 Diagnóstico precoce

O diagnóstico precoce potencializa os resultados das terapias multidisciplinares pela neuroplasticidade cerebral. Não só melhorando o perfil de comunicação e comportamento, mas também reduzindo as chances de comorbidades com o TEA (Sillos *et al.*, 2020), quanto mais precoce o início das intervenções melhores serão os resultados apresentados por aquela criança melhorando suas capacidades sociais e de comunicação (Ferreira da Silva; Araújo; Dornelas, 2020; SBP, 2019).

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria a orientação é a triagem de alterações sugestivas de TEA dos 12 aos 24 meses para o início precoce da terapia ainda nessa faixa etária, não sendo necessário o diagnóstico, mas, somente a suspeita. (Doubrawa; De Menezes, 2023).

2.4 Subdiagnóstico no sexo feminino

O autismo nos estudos é mais comumente diagnosticado no sexo masculino do que no feminino considerando todas as faixas etárias (Fombonne 2003). A razão seria 3 a 4 homens com diagnóstico de TEA para cada mulher com o diagnóstico, sendo que essa diferença entre os sexos não está claramente explicada nos estudos (Loomes *et al.* 2017; Carpenter; Carpenter, 2016; Dworzynski *et al.* 2012).

Hoje, a teoria mais aceita seria que o sexo feminino, por ter, habitualmente melhor habilidade nos comportamentos sociais complexos faria maior pareamento e, assim, mimetizaria os comportamentos socialmente adequados dificultando e “escondendo” o diagnóstico; e, apenas aquelas meninas com maiores comorbidades como *déficit* intelectual ou atraso importante de fala teria seu diagnóstico de forma mais correta (Duvekot *et al.*, 2017; Dworzynski *et al.*, 2012; Salomone *et al.*, 2016; Kopp; Gilberg, 1992).

Outra teoria seria que há uma diferença entre os sexos na comunicação e percepção social, e assim, as mulheres TEA podem apresentar as maiores dificuldades sociais somente na adolescência quando as exigências sociais aumentam tornando o diagnóstico mais tardio e difícil (Dunn, 2006; Young *et al.*, 2018).

2.5 Renda, raça e diagnóstico

Nos estudos, é possível identificar uma distribuição desigual de diagnósticos considerando a raça e a etnia, sendo que há uma maior prevalência de diagnóstico em raça branca e em idades mais precoces (Pham, 2022). Sobre a gravidade também há uma diferença: a razão de pacientes pretos e pardos com diagnóstico de quadros mais graves é maior que na raça branca (Mandell *et al.*, 2002). Contudo, essa disparidade não seria por uma razão genética, mas sim por uma menor quantidade de diagnósticos em negros e pardos de quadros mais leves (Mandell *et al.*, 2002). Todas essas diferenças chamam atenção para as barreiras socioeconômicas que impedem ou atrasam o diagnóstico nos pretos, pardos e hispânicos (Aylward *et al.*, 2011).

2.6 Necessidades especiais e restrições

Os estudos mostram que o diagnóstico da criança TEA irá trazer alterações, sofrimento e impactos na vida daquela criança e de sua família, com modificação das dinâmicas intrafamiliares, extrafamiliares, afastamentos sociais, familiares, sobrecargas e conflitos conjugais (Mapelli *et al.*, 2018). Habitualmente, a família irá passar pelos estágios de luto, sendo o momento do diagnóstico delicado e desafiador para a família e para o profissional. Uma condução inadequada do profissional nesse momento poderá acarretar uma pior adaptação às novas rotinas, criando, assim, barreiras ao tratamento (Duarte, 2016).

Outra questão a ser trabalhada pela sociedade é a necessidade de novas possibilidades de inclusão no mercado de trabalho dos adultos TEA, considerando que apenas 15% dessa população está inserida no mercado (Coelho; Abreu, 2020).

2.7 Políticas públicas

As políticas públicas voltadas às pessoas com autismo vêm se desenvolvendo e evoluindo desde a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 208, inciso III, que garante o Atendimento Educacional Especializado (AEE) aos alunos com deficiência, preferencialmente na escolarização regular. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (BRASIL, 2008) define qual seria o público-alvo da educação especial: alunos com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) em que está incluso o autismo e altas habilidades/superdotação e a "Lei do Autismo" ou seja, a Lei nº 12.764 e assim, normatiza o Transtorno do Espectro Autista (TEA), "para todos os efeitos legais" (Brasil, 2012).

As pessoas com transtorno do espectro autista passam a ser acolhidas realmente a partir da Lei do Autismo em 2012, conforme a Lei nº 12.764 (Brasil, 2012) – Lei Berenice Piana e depois ao Decreto nº 8.368/2014 que a regulamentou nas áreas da educação, da saúde e da assistência social. O Estatuto da Pessoa com Deficiência tornou obrigatório a matrícula e inclusão das crianças TEA. (Oliveira *et al.*, 2017). Em 2016, com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde nº 324, de 31 de março, há a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo, colocando o

diagnóstico de forma clínica e diferencial (Brasil, 2014; Brasil, 2016). Essa diretriz também cita a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo colocando como primeira opção de tratamento o tratamento não medicamentoso, englobando o tratamento clínico de base psicanalítica; Análise do Comportamento Aplicada (ABA); Comunicação Suplementar e Alternativa; Integração Sensorial; e Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH) (Araujo; Silva; Zanon, 2023).

A Lei mais recente foi sancionada em janeiro de 2020, também representando um avanço na inclusão do indivíduo com TEA na sociedade. A Lei nº 13.977 criou a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), a qual “garante atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social” (Brasil, 2020).

Considerando o TEA, existem alguns direitos mais específicos, como: adaptação dos ambientes de escola (barulho, posição em sala de aula, entre outros), prioridade em atendimento, prioridade no ressarcimento do IRPF, auxílio escolar, meia entrada nos espaços de lazer, vaga especial, saque do FGTS, redução da jornada de trabalho para os pais servidores públicos e redução via judicial para os pais CLTs, isenção de IPVA, redução de impostos para a compra de carros, redução do preço da passagem aérea do acompanhante, passe livre municipal, intermunicipal e interestadual dentre outros, conforme Decreto nº 8.368 (BRASIL, 2014). E, a Lei 13.370 (Brasil, 2016), que prevê a redução da jornada de trabalho a servidores públicos com filhos autistas, sem a necessidade de compensação ou redução de vencimentos para os funcionários públicos federais que são pais de pessoas com TEA.

2.8 Inclusão escolar

A Legislação brasileira define e rege a inclusão escolar a fim de tornar universal o acesso à escola independente das dificuldades e/ou limitações que o aluno possa apresentar (Bruni *et al.*, 2013). Para uma inclusão adequada deve-se contar com uma preparação dos profissionais através de cursos e treinamento, no intuito de garantir um melhor acompanhamento dentro das necessidades específicas daquele indivíduo. Não é simplesmente absorver aquele aluno em sala de aula, é preciso um envolvimento para a realização das adequações ambientais, curriculares e

metodológicas (Skinner, 1972). Segundo Skinner (1972) é preciso um ambiente adaptado conforme a demanda de cada aluno, com necessidade de arranjos de contingências.

Idealmente, toda inclusão deve contar com um Projeto de Ensino Individual (PEI) que é estruturado para as demandas específicas daquele indivíduo (Kwee *et al.*, 2009). Apesar da inclusão ser uma lei federal, muitas equipes não estão preparadas de forma adequada. (Montagner *et al.*, 2007).

2.9 Sobrecarga feminina nos cuidados

A atribuição do cuidado ao sexo feminino é uma construção do patriarcado, tornando, assim, natural e socialmente aceito a quantidade de trabalho realizado pelas mulheres, justificando através de uma narrativa biológica sem embasamento científico que as mulheres seriam naturalmente capazes para o cuidar e para o cuidado (Kuhn; Wolpe, 2013; Vogel, 2013; Pickard, 2010).

A desigualdade de gênero sobrecarrega a mulher – esposa, mãe, filha e neta – anulando os seus projetos de vida, suas necessidades e capacidades. Assim, o cuidado passa a ser uma sobrecarga imposta pela sociedade alterando todos os seus projetos de vida. (Montenegro, 2017; Mito; Dal Prá, 2015).

2.10 Resiliência familiar

A resiliência familiar é definida por como capacidade adaptativa das famílias que permite uma melhor reação face à crise ou situações (McCubbin, 1988). A importância da família como sustentáculo de ações para resolução de problemas onde aquele grupo busca a satisfação de todos gerando conforto e segurança é conquistado com determinadas características pré-existentes que são os fatores de resiliências citados na sequência (Black *et al.*, 2008; Staveteig; Wigton, 2000; Walsh, 1988; Russel, 1996; HILL, 1998; Rutter, 1999; Walsh, 1998):

Fatores de resiliência:

1. Postura de confiança e otimismo; com a manutenção de um bom humor;
2. Espiritualidade e as crenças religiosas parecem servir como fator de proteção frente às adversidades;

3. Coesão familiar trabalhando em conjunto por um bem comum, mantendo o respeito e evitando conflitos;
4. Harmonia familiar evitando conflitos conjugais na frente dos filhos. Mais importante do que a manutenção de casamento é a não beligerância dos pais na presença dos filhos;
5. Flexibilidade: onde os papéis de cada membro da família pode ser ajustado e reajustado, de acordo, com as necessidades do grupo;
6. Clareza na comunicação familiar de forma aberta e colaborativa;
7. Gestão financeira adequada reduzindo os riscos e estresse de problemas financeiros;
8. Tempo de qualidade que a família passa junto, seja durante as refeições, tarefas e durante atividades recreativas gerando estrutura de memória afetiva e de prazer;
9. Rotinas bem estabelecidas no dia a dia que promovem o fortalecimento da família como uma unidade;
10. Rede de apoio que podem ser indivíduos, famílias ou a própria comunidade.

3 METODOLOGIA

Foi feito um estudo observacional quantitativo e qualitativo realizado através de preenchimento de um formulário semiestruturado (APÊNDICE A) e outro formulário estruturado (APÊNDICE B) aplicado aos responsáveis pelos pacientes durante atendimento nas clínicas multidisciplinares.

Os formulários semiestruturados foram pensados e concebidos pela pesquisadora e sua orientadora a fim de responder seus questionamentos, conhecendo melhor a população analisada e suas principais dificuldades. Os formulários foram respondidos mantendo o anonimato das crianças e suas famílias e o seu preenchimento foi realizado no momento em que os familiares estavam na clínica aguardando o tratamento multidisciplinar. Antes da entrega dos formulários e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) foi explicado individualmente, bem como a natureza da pesquisa, o vínculo do pesquisador e o interesse com os questionamentos a serem realizados. O TCLE foi elaborado de acordo com o item IV da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, específico para esta pesquisa. Assim como Termo de Compromisso do pesquisador responsável em cumprir os termos da Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde encontra-se anexado ao final deste projeto (APÊNDICE D), Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (APÊNDICE E) e Termo da Autorização da Instituição Parceira (APÊNDICE F).

3.1 População

A amostra adotada foi não probabilística, considerando os dias e horários de tratamento dos pacientes. A clínica parceira na época da coleta de dados contava com 4 unidades, sendo duas na região Centro Sul, uma na região Central e uma na região Norte de Belo Horizonte. As quatro clínicas ofereciam o serviço de tratamento multidisciplinar para TEA com atendimento com fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia através da saúde suplementar (o que em Minas Gerais representa aproximadamente 30% da população), ou seja, os atendimentos dos pacientes estudados não eram atendimentos particulares ou do SUS. Todas as clínicas contavam com uma estrutura física e número de atendimentos diários semelhantes.

A amostra total foi de 208 famílias entrevistadas e como critério de inclusão dos participantes na pesquisa, tem-se a concordância por escrito em participar do estudo através do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critério de exclusão dos participantes existem aqueles que não concordaram em participar do estudo e/ou não estavam naquele momento da pesquisa acompanhados no tratamento oferecido na instituição parceira pelo principal cuidador.

3.2 Período de coleta de dados

As coletas de dados aconteceram nos meses de setembro e de outubro de 2023 e cada clínica só foi visitada uma vez em cada período (dia da semana e turno escolhido) na tentativa de ampliar a amostra.

3.3 Instrumento de coleta de dados

Antes de cada entrega de formulário era feita a apresentação oral do pesquisador, explicada a pesquisa, os objetivos e os vínculos, além de discorrer sobre cada um dos formulários impressos. Os cuidadores tiveram momentos com o pesquisador para tirar dúvidas do preenchimento, dos formulários e qualquer dúvida que houvesse da pesquisa.

Toda a pesquisa foi conduzida de forma anônima, e mesmo o TCLE que era preenchido com os dados do cuidador foi entregue ao pesquisador em momentos separados da entrega do formulário semiestruturado.

Os dados foram coletados durante o período de espera no ambiente da clínica enquanto o cuidador aguardava a criança no atendimento multidisciplinar de forma individual com cada família.

O primeiro impresso a ser explicado e preenchido era o TCLE e só depois da concordância do entrevistado em participar da pesquisa era dado o seguimento. Após o consentimento, o cuidador recebia o formulário semiestruturado (APÊNDICE A) que era lido e respondido pelo cuidador. Esse formulário semiestruturado foi concebido pela orientadora e pesquisadora com intuito de conhecer as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias, maiores sofrimentos emocionais familiares, a necessidade de abandono do trabalho para o tratamento da criança, as dificuldades

de inclusão e os pontos de apoio que geram maior conforto à família. Nessa fase, os dados estudados também se mantiveram anônimos e esse formulário continha perguntas objetivas no início e em seguida perguntas de múltipla escolha com espaço em cada uma das perguntas para que os cuidadores se sentissem livres para tecer os comentários que consideravam relevantes. Tanto as respostas objetivas quanto as de múltipla escolha foram colocadas como valores quantitativos traçando, assim, uma realidade numérica para as respostas.

No fim do preenchimento, os formulários eram colocados em uma pasta de forma aleatória e o pesquisador finalizava a pesquisa fazendo as perguntas objetivas de delineamento da população como consta no APÊNDICE B. Essas perguntas eram feitas oralmente pelo pesquisador ao principal cuidador e, as respostas, inseridas em uma tabela, sem qualquer sequência pré-estabelecida, de forma que não se poderia identificar qual cuidador respondeu o quê. Nesse momento era perguntado: idade atual da criança, idade dos pais na concepção da criança (pai e mãe), sexo da criança, raça declarada da criança pelo cuidador, tipo de parto (se cesárea ou natural), renda familiar mensal (pelo critério do IBGE – ANEXO B), escolaridade do cuidador (se ensino fundamental, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino técnico, ensino superior, pós-graduação), religião (autodeclarada e anotada conforme a declaração), se a criança TEA estava inserida atualmente na escola pública ou particular e idade do diagnóstico / início do tratamento. Em todas as perguntas quantitativas havia a opção de não declarar a resposta (ND).

Já a parte qualitativa do estudo foi feita através das respostas abertas descritivas do principal cuidador. Esse espaço de livre opinião estava abaixo de cada uma das 8 perguntas de múltipla escolha. Essas respostas permitiram então, demonstrar e ilustrar as principais dificuldades e demandas enfrentadas pelas famílias e pelas crianças.

3.4 Análise dos dados

A pesquisa foi composta por dados quantitativos e qualitativos. Os dados quantitativos foram distribuídos em tabelas do Excel® e estruturadas de forma a permitir o cálculo da porcentagem de cada dado quantitativo estudado.

Tratou-se de dois formulários com respostas quantitativas: o primeiro que era respondido pelo cuidador individualmente com perguntas objetivas e abertas,

seguido de 8 perguntas de múltipla escolha; já o segundo formulário, foi respondido de forma objetiva e direta ao pesquisador. Tanto os dados do primeiro quanto do segundo formulário foram transformados em dados quantitativos podendo, assim, ser colocados em tabelas utilizando o programa Excel® e calculadas as porcentagens por resposta. Os resultados foram mantidos separados pelas localizações, ou seja, por unidade onde se realizou o estudo, a fim de verificar se haveria concordância ou não nas respostas dadas.

Os dados qualitativos foram avaliados através de análise de conteúdo conforme Bardin (1977), possibilitando a determinação de respostas dentro de um padrão que permitiu a segmentação e agrupamento delas. Dessa forma, conseguiu-se identificar e agrupar as mensagens escritas pelos participantes. Com os dados qualitativos tentou-se compreender melhor a população estudada e suas dificuldades. Inicialmente, foi feita uma leitura detalhada de todas as respostas localizando assim, os principais pontos de convergência nas respostas (Quadro 1). Para cada uma das respostas de múltipla escolha foi categorizada o principal tema de repetição conforme descrito na sequência. Para esse estudo não foi feita a frequência das categorias das unidades de resposta, pois não era esse o propósito.

De acordo com Bardin (1977) a escolha das unidades de contexto deve esclarecer quais são os elementos da pesquisa que devem ser levados em conta para a análise. Já nas unidades de registro foram selecionadas as palavras e termos mais prevalentes e que mais justificariam a resposta ou complementariam as unidades de contexto. No quadro 1 estão inseridas as unidades de registro e as unidades de contexto para cada uma das questões semiestruturadas.

Quadro 1 – Questões qualitativas por Bardin: Unidade de Contexto e Unidade de Registro

Unidade de Contexto e Unidade de Registro	
Unidade de Contexto (Q1):	O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?
Unidade de registro:	Rotina, abandono de trabalho, mudança. Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?
Unidade de registro:	Rotina, abandono de trabalho, mudança.
Unidade de Contexto (Q3):	O diagnóstico foi:
Unidade de registro:	Surpresa, esperado, resposta, diagnóstico.
Unidade de Contexto (Q4):	Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico:
Unidade de registro:	Perda de renda, aumento dos gastos, remédios, terapias, transporte.
Unidade de Contexto (Q5):	Quanto ao aspecto social:
Unidade de registro:	Distanciamento social, proximidade social e familiar.
Unidade de Contexto (Q6):	Quanto à estrutura familiar:
Unidade de registro:	Mudança, divórcio, impacto nos outros filhos.
Unidade de Contexto (Q7):	Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar:
Unidade de registro:	Pública, particular, inclusão.
Unidade de Contexto (Q8):	Em relação à escola que a criança frequenta:
Unidade de registro:	Tentativa de inclusão pela escola, dificuldade da escola compreender o que deve ser a inclusão.

3.5 Aspectos éticos

A pesquisa apresentada foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, CAAE: 702259.23.0.0000.5149, no dia 16 de julho de 2023, por meio do parecer 6.184.597. Todos os cuidadores participantes concordaram com os termos presentes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), no qual constavam as principais informações sobre a pesquisa.

Tratou-se de um estudo observacional quantitativo/qualitativo realizado através de acesso direto aos acompanhantes de crianças TEA em consulta pediátrica, com uso de formulário estruturado e semiestruturado, envolvendo cuidadores e familiares, sem abordagem das crianças. A população em estudo constou do principal cuidador das crianças com TEA em tratamento em clínica multidisciplinar de saúde suplementar, familiares e a própria criança TEA atendida, por consulta a seus cuidadores, tendo sido obrigatória a concordância em fazer parte do estudo e a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). O familiar/cuidador foi abordado enquanto aguardava o tratamento/atendimento da criança. Por não abordar a criança diretamente, previu-se dispensa do uso de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG) – CAAE: 70225823.0.0000.5149.

3.6 Local de estudo

A pesquisa foi realizada em quatro unidades da clínica parceira que tem atendimento especificamente voltado ao TEA, sendo uma unidade na região Norte, uma unidade na região centro e duas na região centro-sul do município de Belo Horizonte, capital do estado de Minas Gerais. Durante a análise dos dados foi considerada a separação dos resultados por unidade, a fim de verificar se o local do atendimento do paciente teria relação com alguma resposta mais ou menos prevalente. Isto foi feito porque as regiões de Belo Horizonte são distintas quanto ao aspecto socioeconômico que reflete no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de cada uma delas.

O IDH é baseado em três dimensões, longevidade, educação e renda. Segundo dados de 2021 divulgados como Mapa das Desigualdades para a cidade de Belo Horizonte e região metropolitana, formulado através de dados do IBGE para

definição de uma mensuração de desigualdade (desigualdômetro), existem grandes desigualdades entre as regiões da capital mineira (Instituto Nossa BH, 2021). Com metodologia própria, foram considerados 13 indicadores sociodemográficos, além de 11 variáveis relativas à mobilidade urbana. O desigualdômetro é calculado pela razão entre o maior e o menor valor constatado nos territórios em questão (maior valor obtido no indicador dividido pelo menor valor não nulo dos territórios).

Os resultados também foram mostrados graficamente, com legenda, especificando a faixa de valores representados por cada cor no mapa. As cores mais claras representam os menores valores, e as mais escuras, os maiores valores. A escala cinza foi utilizada para representar territórios nos quais não se aplicam os dados, como áreas de preservação ambiental (cinza escuro), ou áreas em que não há informação. Para Belo Horizonte foi obtido um valor de desigualdômetro de 1,5 vezes entre regiões da cidade (Instituto Nossa BH, 2021). Na Figura 1, o mapa mostra a representação gráfica da desigualdade no quesito IDH por região da capital.

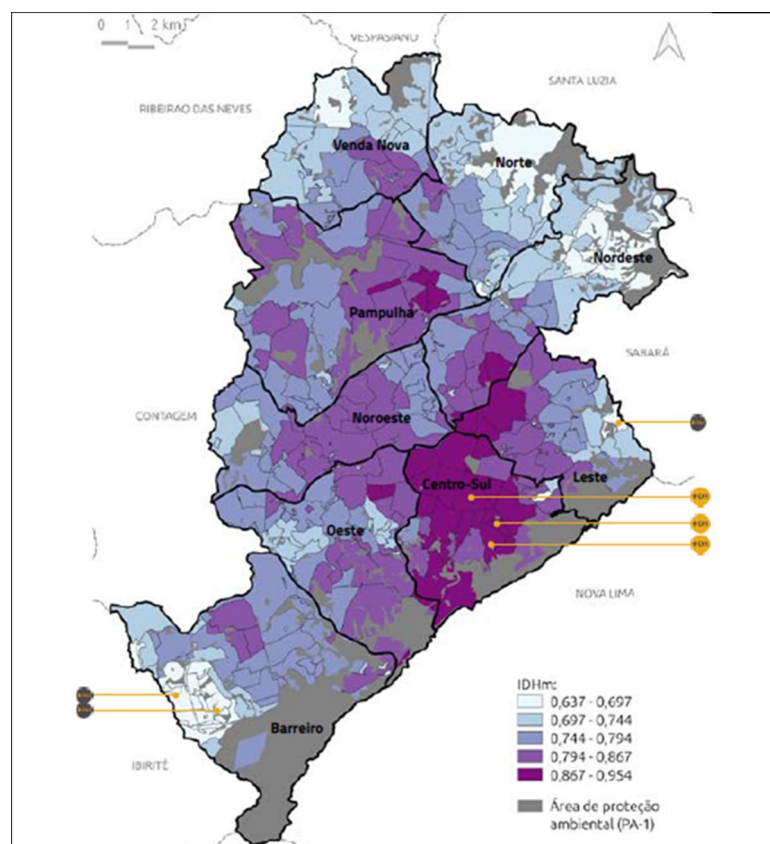


Figura 1 – Mapa da desigualdade da cidade de Belo Horizonte no quesito IDH

Fonte: Instituto Nossa BH, 2021.

Como se pode observar na Figura 1, existe relevante diferença socioeconômica entre as regiões Norte e Centro-Sul do município de Belo Horizonte. Na imagem são sinalizados os três bairros de maior IDH na cidade (bolinhas amarelas) frente aos de menor IDH (bolinhas azuis). A região Centro-Sul engloba os bairros com maior IDH de Belo Horizonte: Savassi (0,954), Anchieta (0,949) e Cruzeiro (0,947). A região Norte concentra bairros com IDH entre 0,744 a 0,637. Estes dados sobre a região de atendimento foram considerados relevantes para melhor compreensão da população em estudo, uma vez que as dimensões socioeconômicas são importantes para uma análise de impactos financeiros e sociais do TEA nas famílias.

Para a manutenção do anonimato dos participantes na pesquisa, a clínica parceira foi dividida conforme unidades sendo na época do estudo:

1. Unidade 1: situada na região Centro-Sul de Belo Horizonte, é a mais antiga em funcionamento;
2. Unidade 2: situada também na região Centro-Sul, é a de inauguração mais recente;
3. Unidade 3: situada na região Central de Belo Horizonte;
4. Unidade 4: situada na região Norte de Belo Horizonte.

Em geral, é considerada região Central de Belo Horizonte aquela situada no interior da Avenida do Contorno. Não é uma regional por estar inclusa na região Centro-Sul. No entanto, para esta pesquisa, foi considerada em separado por ser ponto de acesso central de circulação do transporte urbano da cidade, o que traz um público que se vincula a unidade não como local de residência, mas de ponto de referência para acesso à população vinda de bairros diversos, inclusive municípios da região metropolitana. Neste aspecto, as demais unidades podem ser mais bem vinculadas às respectivas regiões, quanto a um referencial ao estilo de vida e condições socioeconômicas da população estudada.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi dividida iniciando pelos dados quantitativos e, posteriormente, os obtidos com o formulário semiestruturado. Por fim, os resultados são apresentados e discutidos através da transcrição de partes discriminadas voluntariamente no formulário semiestruturado, para uma discussão essencialmente qualitativa, com foco nas dificuldades enfrentadas no cotidiano dessa população levando em consideração a estrutura de análise de conteúdo de Bardin (1977).

4.1 Perfil da população estudada

Foram realizadas 208 entrevistas válidas, distribuídas nas quatro unidades de estudo, sendo: 46 na Unidade 1 (22% das entrevistas); 56 na Unidade 2 (27% das entrevistas); 52 na Unidade 3 (25% das entrevistas) e; 54 na Unidade 4 (26% das entrevistas).

4.1.1 Perfil das Famílias

As famílias foram categorizadas quanto à renda familiar, utilizando como referência a classificação do IBGE para a época do estudo (IBGE, 2023) conforme a Tabela 1. Considerando para a renda familiar: A – acima de 15 salários mínimos; B – de 5 a 15 salários mínimos; C – 2 a 5 salários mínimos; D – 1 a 2 salários mínimos e; E – até 1 salário mínimo (considerando o valor do salário mínimo em 2024 de 1.412 reais), conforme mostra a Tabela. 1.

Tabela 1 – Renda familiar das famílias entrevistadas

Classificação de renda familiar	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
A	4 (8,7)	2 (3,6)	2 (3,9)	0
B	16 (34,8)	10 (17,9)	19 (36,6)	12 (22,2)
C	21 (45,7)	21 (37,5)	18 (34,6)	27 (50)
D	4 (8,7)	12 (21,4)	7 (13,5)	11 (20,4)
E	1 (2,2)	10 (17,9)	6 (11,5)	4 (7,4)
Não declarado	0	1 (1,8)	0	0

No que se refere à raça do paciente, declarada por seu principal cuidador, tem-se os resultados apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 – Raça dos pacientes participantes da pesquisa, declarada por seu principal cuidador

Raça autodeclarada	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Branco	39 (84,8)	28 (50)	38 (73,1)	28 (51,9)
Pardo	7 (15,2)	18 (32,1)	11 (21,2)	5 (9,3)
Negro	0	3 (5,4)	2 (3,9)	21 (38,9)
Preto	0	4 (7,1)	1 (1,9)	0
Moreno	0	3 (5,4)	0	0

Sobre a formação escolar do principal cuidador da criança TEA os resultados são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 – Nível de formação escolar do principal cuidador da criança TEA

Formação do responsável	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Ensino fundamental completo	2 (2,2)	1 (1,8)	1 (1,9)	1 (1,9)
Ensino médio incompleto	0	0	0	0
Ensino médio completo	10 (21,7)	24 (42,9)	14 (26,9)	26 (48,1)
Técnico	3 (6,5)	0	0	6 (11,1)
Superior Completo	20 (43,5)	20 (35,7)	35 (67,3)	19 (35,2)
Pós-graduação	12 (26,1)	11 (19,6)	2 (3,9)	2 (3,7)

As maiores rendas estiveram na Unidade 1 e na Unidade 3 (TAB. 1), onde também se encontraram a maior porcentagem de população autodeclarada branca, e com a maior quantidade de responsáveis com ensino superior completo. Sobre a prevalência de diagnóstico na raça autodeclarada branca vale ressaltar que é compatível com a literatura mundial (Steinbrenner *et al.*, 2020). Esse resultado pode ser consequência da falta de estudos sobre a distribuição do TEA levando em consideração as raças e grupos étnicos. Vê-se, nos estudos multicêntricos, que o grupo caucasiano sempre tem maior quantidade de diagnóstico, sendo esses mais precoces e por isso tendendo a melhores desfechos.

Uma vez que não se tem indicativos científicos que corroboram com uma maior prevalência de TEA na raça branca, esse resultado pode ser um reflexo da desigualdade entre as raças. Isto porque, não existem estudos até o momento que deixem claro se tratar de prevalência em decorrência de maior acesso ao diagnóstico ou se realmente relacionada a uma alteração fenotípica do TEA (Roman-Urrestarazu *et al.*, 2021). Assim, considerando os estudos atuais, um menor acesso ao conhecimento e ao diagnóstico pode ser a causa dessa diferença. Porém, essa afirmação não pode ser confirmada, pela falta de estudos multicêntricos e com uma amostragem mais adequada (Luelmo *et al.*, 2022).

No quesito sexo do responsável por levar a criança (Tabela 4) aos tratamentos vê-se uma prevalência importante de pessoas do sexo feminino como a figura central do cuidado. A presença da mulher como responsável nas terapias é aproximadamente três vezes maior que a do homem.

Tabela 4 – Sexo do principal cuidador das crianças TEA

Sexo do responsável	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Feminino	31 (67,4)	41 (73,2)	41 (79,1)	41 (76,6)
Masculino	15 (32,6)	15 (26,8)	13 (25)	11 (20,4)
Não Declarado	0	0	1 (1,9)	0

No presente estudo, as famílias apresentaram dois fatores positivos para uma maior resiliência, ou seja, a grande porcentagem de famílias que seguem alguma religião ou fé (Tabela 5) e a estrutura familiar (Tabela). Apesar de, a pesquisadora ter questionado sobre a religião familiar, esse dado foi transformado em presença ou não de religião ou fé, que se traduz em fator de resiliência, não havendo relação entre um ou outro tipo de religião estar vinculada à resiliência. Encontramos uma declaração de fé em aproximadamente 90% das famílias entrevistadas, que pode ser considerado um fator de resiliência juntamente com um índice baixo de divórcio – aproximadamente 6% das famílias tiveram os casamentos desfeitos. Essa é uma baixa porcentagem considerando a realidade do Brasil em que um em cada três casamentos acabam em divórcio e o tempo médio do casamento é de quatorze anos (IBGE, 2007; IBGE, 2021; CANO *et al.*, 2009). Somando-se a isso, tivemos na parte qualitativa relatos de casamentos que foram retomados após o diagnóstico e outros tantos relatos de uma melhor estruturação da família e da rotina familiar para garantir um tratamento mais adequado para a criança TEA.

Tabela 5 – Presença ou ausência de religião / fé

Religião	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Presença de religião / fé	44 (95,6)	45 (80,3)	42 (80,7)	46 (84,7)
Ausência de religião / fé	0	4 (7,2)	1 (2)	1 (1,1)
Não declarado	2 (4,3)	7 (12,5)	9 (17,3)	7 (13)

Tabela 6 – Estado civil do principal cuidador da criança TEA

Estado Civil	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Casado	41 (89,1)	37 (66,1)	37 (71,2)	40 (74,1)
Solteiro	3 (6,5)	10 (17,9)	11 (21,2)	10 (18,3)
Divorciado	2 (4,4)	7 (12,1)	1 (1,9)	4 (7,4)
Viúvo	0	2 (3,6)	2 (3,9)	0
Não declarado	0	0	1 (1,9)	0

A informação das idades dos pais na concepção se faz importante, pois nos estudos mundiais foi verificado um risco maior de TEA quando o pai tem mais de 40 anos na concepção (Guinchat, 2012; Wu *et al.*, 2017).

Ao analisar as idades durante a pesquisa não foi visto uma maior prevalência de pais mais velhos (Tabela 7). Em todas as unidades a grande maioria dos pais tinha até 40 anos na concepção, sendo a maior porcentagem até 35 anos. Na Unidade 1, observou-se que 84% dos pais tinham até 40 anos na concepção; nas Unidades 2 e 3, 78% tinham até 40 anos e, finalmente, na Unidade 4 - 89% dos pais tinham até 40 anos. Dessa forma, apesar de não ser um estudo voltado aos critérios de risco para TEA, percebemos na nossa população uma idade mais jovem do que esperado.

Sobre a idade materna na concepção também se tem a grande maioria com menos de 35 anos de idade na concepção, também um resultado diferente do esperado, considerando os estudos mundiais que relacionam a idade mais avançada na concepção com o risco maior de TEA (Guinchat, 2012; Wu *et al.*, 2017). Na Unidade 1 - 65% das mães tinham menos de 35 anos na época da concepção; na Unidade 2 - 67% das mães tinham menos de 35 anos; na Unidade 3 - 61% tinham menos de 35 anos e; na Unidade 4: 68% tinham menos de 35 anos. Dessa forma, foi percebido que a grande maioria das mães participantes da pesquisa tinha idade inferior à idade de risco para as quebras cromossômicas, fator que poderia se associar ao TEA (Parner *et al.*, 2012; Shelton *et al.*, 2010; Gardener *et al.*, 2009; Alter *et al.*, 2011; Reichenberg, 2006).

Tabela 7 – Idade dos pais na época da concepção da criança TEA

Idade Paterna	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Até 35 anos	31 (67,4)	30 (52,7)	21 (40,4)	32 (59,2)
36 a 40 anos	8 (17,4)	14 (25,5)	20 (38,5)	16 (30,4)
Acima de 41 anos	7 (15,2)	12 (21,8)	11 (21,2)	6 (10,4)
Idade Materna	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Até 35 anos	26 (56,5)	38 (67,9)	32 (61,5)	35 (64,5)
36 a 40 anos	16 (34,8)	16 (28,6)	15 (28,9)	14 (25,9)
Acima de 41 anos	4 (8,7)	2 (3,6)	5 (9,6)	3 (5,6)

4.1.2 *Pacientes*

A Tabela 8 mostra uma classificação das crianças TEA por sexo. Diferente do que foi encontrado na literatura sobre a prevalência do TEA, que hoje já seria 2:1 ou 3:1 (sexo masculino: feminino), nas clínicas estudadas a prevalência se mantém próxima de 4:1, o que chama atenção e deixa dúvidas (Fombonne, 2003). Será que se está fazendo menos diagnóstico no sexo feminino ou será que a prevalência em Belo Horizonte realmente é de 4:1?

Vários artigos mostram que, mundialmente a mulher tem menos diagnóstico de TEA em decorrência do mecanismo de mimetização que possibilita “esconder” os sintomas do espectro, de forma a reduzir as diferenças sociais e de *déficit* de comunicação que apresentam (Duvekot *et al.*, 2017; Dworzynski *et al.*, 2012; Salomone *et al.*, 2016; Kopp; Gilberg, 1992). Frente a isso, vale pensar se está precisando elaborar mais o processo diagnóstico, usando novos mecanismos diagnósticos para a população feminina.

Tabela 8 – Classificação das crianças TEA por sexo

Sexo da Criança	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Masculino	37 (80,4)	47 (83,9)	42 (80,8)	35 (64,8)
Feminino	9 (19,6)	9 (16,1)	10 (19,2)	19 (35,2)

Na Tabela 9 estão os dados referentes ao tipo de parto relacionado à criança TEA. Quando se avalia o tipo de parto vê-se a maior prevalência do parto cesárea frente ao parto normal. Essa prevalência é a mesma vista na saúde suplementar, onde os partos cesáreos podem representar até 80% dos partos (Pires *et al.*, 2023; Barros *et al.*, 2015; Rattner; Moura, 2016).

Considerando que a população estudada faz o tratamento através da saúde suplementar, a maior quantidade de cesáreas frente ao parto normal é esperada e pode não ter relação direta com o TEA.

Tabela 9 – Classificação por tipo de parto relacionado à criança TEA

Parto	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Normal	16 (34,8)	19 (33,9)	21 (40,4)	25 (46,3)
Cesárea	30 (65,2)	37 (66,1)	31 (59,6)	29 (53,7)

Na Tabela 10 são apresentados os dados referentes a idade da criança na época do início do tratamento, onde se percebe a maioria com idade abaixo dos 3 anos de idade, o que é ideal para o seguimento terapêutico. A idade do início das terapias de forma precoce (até 3 anos) é um fator de redução de morbidade. Quanto mais cedo é iniciada a abordagem, melhor a chance de desfechos favoráveis (Sillos *et al.*, 2020).

Tabela 10 – Idade da criança TEA na época do início do tratamento

Idade no início do tratamento	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
3 anos ou menos	33 (71,7)	50 (89,3)	37 (71,2)	41 (75,9)
4 a 5 anos	7 (15,2)	3 (5,4)	10 (19,2)	12 (22)
6 a 10 anos	6 (13)	3 (5,4)	4 (7,7)	1 (1,9)
11 anos ou mais	0	0	1 (1,9)	0

Sobre a escola frequentada pela criança, observa-se na Tabela 11 a maioria frequenta a escola pública, independente da renda familiar.

Tabela 11 – Tipo de escola frequentada pelas crianças TEA

Escola	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4
	n=46 (%)	n=56 (%)	n=52 (%)	n=54 (%)
	n (%)			
Pública	29 (63)	33 (59)	34 (66,2)	39 (72,2)
Particular	17 (37)	23 (41)	16 (30)	15 (27,8)
Fora da escola	0	0	2 (3,8)	0

Aproximadamente 60% a 70% das crianças estudavam na escola pública. Esse resultado parece estar associado às políticas inclusão escolar que têm sido consideradas nas escolas públicas com mais eficiência, quando comparadas às escolas particulares.

4.2 Resultados obtidos através de formulário semiestruturado

O formulário semiestruturado constou de oito questões que traziam até cinco opções de respostas estruturadas. Em todas as questões havia espaço para considerações pessoais e estas foram avaliadas em separado, quanto a seu aspecto qualitativo. Do cabeçalho do formulário foram retiradas informações referentes ao

parentesco da criança com seu principal cuidador (Tabela 12); idade do principal cuidador (Tabela 13); e idade atual da criança (Tabela 14).

Tabela 12 – Parentesco da criança TEA com seu principal cuidador

Parentesco da criança TEA com seu principal cuidador	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Pai	15 (33,6)	14 (25)	11 (21,2)	10 (18,5)
Mãe	30 (65,2)	36 (64,3)	32 (61,6)	41 (75,9)
Outros	1 (1,2)	6 (10,7)	9 (17,5)	3 (5,6)

No quesito parentesco do responsável em todas as unidades a maioria era a mãe, variando de 61% a 75% dos acompanhantes. As mães são seguidas pelos pais, variando de 18% a 33%. Esse padrão é compatível com o que se vê na literatura, onde os principais seguimentos de cuidados são feitos pela mãe. Essa tendência do cuidado centralizado no papel feminino sobrecarrega a mãe e gera vários riscos de morbidade, tais como transtornos de humor, transtorno de ansiedade e sobrecarga por sobreposição de papeis (Pohl *et al.*, 2020; Winnard *et al.*, 2022). Mais recentemente novos estudos têm surgido, mostrando a realidade dos cuidadores de pacientes com transtornos crônicos, com isso, é possível reconhecer e minimizar as morbidades, melhorando o seguimento do paciente e de toda a sua família.

Ao analisar a idade do responsável pelos cuidados da criança tem-se que, a grande maioria tem menos de 50 anos, e grande parte, menos de 40 anos (Tabela 13). Ou seja, uma parcela grande da população economicamente ativa muitas vezes deixa de participar da sociedade e da força de trabalho para se tornar principal cuidador. Em longo prazo observam-se impactos econômicos em toda a sociedade pela “perda” de mão de obra tanto do paciente como de seu cuidador (Schofield, 2019).

Tabela 13 – Idade dos responsáveis pela criança TEA na ocasião da pesquisa

Idade dos responsáveis pela criança TEA na ocasião da pesquisa	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
40 anos ou menos	15 (32)	21 (37,5)	23 (44,2)	30 (55,6)
41 a 50 anos	27 (58,7)	24 (42,9)	19 (36,5)	22 (40,7)
51 anos ou mais	4 (9,3)	8 (13,6)	10 (19,3)	2 (3,7)
Não declarado	0	0	0	0

Sobre a idade da criança que estava na época em tratamento, a maioria tinha menos de oito anos (Tabela 14), provavelmente devido às altas dos tratamentos multidisciplinares que várias crianças recebem ao longo dos anos, principalmente os quadros leves com menores demandas. Mesmo assim, na época já estavam sendo criados grupos de tratamento de adolescentes na tentativa de aproximá-los ao máximo possível da capacidade social funcional.

Tabela 14 – Idade das crianças TEA atendidas no momento da pesquisa

Idade das crianças TEA atendidas no momento da pesquisa	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Menores de 3 anos	2 (3,3)	6 (10,7)	16 (30,8)	5 (9,3)
De 3 a 6 anos	22 (47,8)	34 (60,7)	22 (42,3)	26 (48,1)
De 6 a 8 anos	13 (28,3)	8 (14,3)	9 (17,3)	15 (27,8)
Acima de 9 anos	9 (20,6)	8 (14,3)	5 (9,6)	8 (14,8)

Os dados obtidos através das perguntas do formulário são apresentados na Tabela 15, na sequência em que aparecem no formulário.

Tabela 15 – Respostas obtidas aos questionamentos do formulário semiestruturado

Questão 1. O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Observação de atraso no desenvolvimento da criança.	35 (76,1)	48 (85,7)	37 (71,2)	47 (87)
Indicação de familiares.	1 (2,2)	2 (3,6)	2 (3,9)	1 (1,9)
Indicação de pessoas fora do círculo familiar.	3 (6,5)	2 (3,6)	3 (5,8)	0
Indicação da escola.	7 (15,2)	4 (7,1)	9 (17,3)	6 (11,1)
Não declarado.	0	0	1 (1,9)	0
Questão 2. O diagnóstico foi:	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Uma surpresa, pois não se percebia nada incomum com o comportamento da criança.	10 (21,7)	3 (5,4)	12 (23,1)	10 (18,5)
Uma surpresa, pois não conhecia este distúrbio.	9 (19,6)	13 (23,2)	4 (7,7)	7 (13)
Esperado, porque havia percepção de algo incomum no comportamento da criança.	25 (54,4)	25 (44,6)	26 (50)	25 (46,3)
Esperado, pois já conhecia o distúrbio e identificava na criança comportamentos relacionados.	2 (4,4)	15 (26,8)	8 (15,4)	12 (22,2)
Não declarado	0	0	2 (3,9)	0
Questão 3. Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Não houve mudanças.	0	3 (5,4)	4 (7,7)	5 (9,3)
Houve poucas mudanças.	8 (17,4)	12 (21,4)	13 (25)	13 (24,1)
Houve mudanças significativas.	38 (82,6)	40 (71,4)	34 (65,4)	36 (66,7)
Não declarado	0	1 (1,8)	1 (1,9)	0

Questão 4. Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico:	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
O cuidado com a criança não trouxe impacto financeiro para a família.	3 (6,5)	10 (17,9)	13 (25)	19 (35,2)
O cuidado com a criança trouxe impacto financeiro para a família.	43 (93,5)	46 (82,1)	39 (75)	34 (63)
Não declarado.	0	0	0	1 (1,8)
Questão 5. Quanto ao aspecto social:	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
O cuidado com a criança não trouxe impacto no convívio da família com outras pessoas.	19 (41,3)	22 (39,3)	30 (57,7)	26 (48,2)
O cuidado com a criança trouxe impacto no convívio da família com outras pessoas.	27 (58,7)	34 (60,7)	22 (42,3)	28 (51,8)
Não declarado.	0	0	0	0
Questão 6. Quanto à estrutura familiar:	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Não houve mudança na estrutura familiar após o diagnóstico.	39 (84,8)	40 (71,4)	44 (84,6)	45 (83,3)
Houve mudança na estrutura familiar após o diagnóstico, tais como divórcio ou casamento.	7 (15,2)	16 (28,6)	8 (15,4)	9 (16,7)
Não declarado	0	0	0	0

Questão 7. Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar:	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Foi necessário mudar de escola para atender melhor às necessidades da criança.	16 (34,8)	11 (19,6)	11 (21,2)	10 (18,5)
Gostaria de ter mudado de escola, mas não foi possível.	4 (8,7)	3 (5,4)	6 (11,5)	7 (13)
Não foi necessário mudar de escola porque ela se disponibilizou a atender as necessidades da criança.	17 (37)	21 (37,5)	20 (38,5)	24 (44,4)
Não foi necessário mudar de escola porque ela já possuía estrutura de atendimento pedagógico específico para as necessidades da criança com TEA.	5 (10,9)	8 (14,3)	8 (15,4)	7 (13)
Não se aplica e/ou não declarado.	4 (8,6)	13 (23,2)	7 (13,4)	6 (11,1)
Questão 8. Em relação a escola que a criança frequenta	Unidade 1 n=46 (%)	Unidade 2 n=56 (%)	Unidade 3 n=52 (%)	Unidade 4 n=54 (%)
	n (%)			
Não atende bem a criança, não oferece apoio pedagógico específico.	2 (4,4)	2 (3,6)	2 (3,9)	2 (3,7)
Não atende bem a criança, oferecendo apoio não especializado.	2 (4,4)	2 (3,6)	7 (13,5)	2 (3,7)
Tem se esforçado em atender as necessidades da criança, embora não ofereça apoio pedagógico específico.	19 (41,2)	28 (50)	28 (53,9)	30 (55,6)
Atende as necessidades da criança e oferece apoio pedagógico específico.	23 (50)	24 (42,8)	13 (25)	20 (37)
Não se aplica ou não declarado.	0	0	2 (3,7)	0

Observa-se que a maioria absoluta do motivo de busca ao diagnóstico foi a percepção de atraso no desenvolvimento da criança, sendo essa resposta prevalente em todas as unidades (dentro das unidades essa resposta variou de 70% a 87%). O que chama atenção é que a indicação escolar não foi tão importante, apesar

da grande maioria das crianças estarem em ambiente escolar. Apenas 7% a 17% das famílias relataram indicação da escola sobre alteração do comportamento infantil.

Considerando que faz parte das alterações no TEA a dificuldade de interação social e de comunicação, esperávamos que a escola representasse um papel mais importante na orientação das famílias frente as alterações apresentadas. As crianças no ambiente escolar estão com os pares, sendo assim, um ambiente ideal para observação do comportamento infantil. Dentro deste questionamento, foram feitas várias possibilidades de análise e não houve correlação de maior ou menor indicação escolar relacionado à idade da criança, a escola pública ou particular, à região estudada ou qualquer outra correlação.

Através dos relatos dos familiares na descrição qualitativa pode-se observar que o atraso do desenvolvimento da criança foi o que chamou atenção dos familiares (Quadro 2). Apenas uma minoria das respostas citou a percepção da escola frente aos atrasos das crianças.

Quadro 2 – Unidade de Contexto (Q1): O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?

O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?	
Q1: Unidade de registro: Atraso, fala, crises, alterações	<p>“Não falava.”</p> <p>“Observação no limiar de frustração muito pequeno e as crises de desregulação muito frequentes.”</p> <p>“Percebi desde muito cedo as alterações. O tratamento demorou, pois o profissional que atendia a criança não aceitava a necessidade das intervenções.”</p> <p>“Tanto a escola quanto a família percebeu a necessidade de um acompanhamento, pois havia um atraso no desenvolvimento e um desinteresse em se entrosar com os colegas.”</p>

Em relação às mudanças na rotina familiar após o diagnóstico, a grande maioria das famílias apontou que houve mudanças significativas. Considerando as respostas qualitativas as principais mudanças foram relativas à reorganização ao horário de trabalho, ou mesmo a saída de um dos pais do trabalho, principalmente da mãe, para cuidar das necessidades do filho (Quadro 3). Frente a essas respostas foi realizado um levantamento para verificar a quantidade de famílias que renunciaram ao emprego para estar mais presente no tratamento do(a) filho(a). Considerou-se que essa redução do trabalho pode trazer impacto na redução da renda familiar de forma importante. Os resultados obtidos neste levantamento foram:

1. Unidade 1: das 45 famílias entrevistadas, 17 mães deixaram de trabalhar e dois pais (19 no total, totalizando 42,2% de pais ou mães que deixaram de trabalhar nas famílias entrevistadas e cujas famílias foram afetadas por um familiar que deixou o trabalho);
2. Unidade 2: das 56 famílias entrevistadas, 14 mães deixaram seus empregos (25% das famílias foram afetadas por um familiar que deixou o trabalho);
3. Unidade 3: das 52 famílias entrevistadas, nove mães deixaram os empregos e um pai (n=11; 19% das famílias afetadas);
4. Unidade 4: das 54 famílias entrevistadas, 13 mães deixaram os empregos (24% das famílias afetadas).

Os relatos escritos deixam claras as dificuldades e mudanças da rotina familiar.

Quadro 3 – Unidade de Contexto (Q2): Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?

Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?	
<p>Q2: Unidade de registro: Rotina, abandono de trabalho, mudança.</p>	<p>“Mudamos de endereço para estar perto da rede de apoio, colocamos na escola, tudo mudou para favorecer o acompanhamento da nossa filha. Meu esposo saiu do emprego para cuidar da nossa filha e eu permaneci pois o meu salário era melhor, foi apenas o início das mudanças”.</p> <p>“Tive que parar de trabalhar”.</p> <p>“Foi necessário parar de trabalhar para acompanhar nos tratamentos. Alteração de renda. Pai não admite com briga judicial, pois ele se machucava muito e o pai entendia ser maus tratos”.</p> <p>“Adaptação da família como um todo. A rotina mudou completamente a casa inteira acordar às 4:30 da manhã, o lazer, sair com a criança autista é mais difícil e o cuidado com a segurança dentro da casa”.</p> <p>“Por não trabalhar perdi os benefícios, por mais que receba o LOAS não é o suficiente”.</p>

A questão 3 do formulário abordou o conhecimento prévio do TEA e a percepção familiar de alteração do comportamento da criança. Essa foi uma das poucas questões em que se viu uma diferença perceptível entre as unidades. Em todas as unidades a resposta com a maior porcentagem foi a C (O diagnóstico foi: esperado, porque havia percepção de algo incomum no comportamento da criança), mostrando que a família esperava o diagnóstico, pois percebia que havia algo incomum no comportamento da criança (Quadro 4). Chamou atenção a alta

porcentagem de famílias que não percebia alteração no comportamento da criança nas Unidades 1, 3 e 4 – variando de 18 a 23%.

Quadro 4 – Unidade de Contexto (Q3): O diagnóstico foi

O diagnóstico foi	
<p>Q3: Unidade de registro: Surpresa, esperado, resposta, diagnóstico.</p>	<p>“Foi uma surpresa e também uma resposta a muitas perguntas. Demora para falar, pulos, sons, não gostar de barulho... Inclusive o diagnóstico foi o último para me defender das ações judiciais o qual foi acusada pelo pai de maus tratos.”</p> <p>“Como na nossa família já existia um caso de uma criança autista a mãe dele já desconfiava do diagnóstico e me orientou...”</p> <p>“Foi bom ter o diagnóstico, mas me senti culpada por não ter observado o melhor. Depois fomos à procura de terapias e cursos e isso foi melhorando o nosso conhecimento.”</p> <p>“Foi um grande baque para nós pais, pois mesmo conhecendo um pouco do TEA pais idealizam os filhos.”</p>

Quanto ao aspecto financeiro após o início das terapias e tratamentos, a grande maioria das famílias em todas as unidades (variando de 62 a 93%) relatou que o cuidado com a criança trouxe impacto financeiro para a família. Os principais impactos apresentados foram: a saída de um dos pais do trabalho com a redução de renda, o custo com as terapias (mesmo com o uso do convênio há o coparticipativo), o gasto com medicações e com transporte. Um aspecto importante a ser relatado sobre o transporte é que, apesar das crianças com TEA terem direito a passe livre com acompanhante no transporte público, esse direito é pouco utilizado. Pelas dificuldades sensoriais que elas apresentam e alterações comportamentais a grande

maioria das famílias tem que usar transporte por aplicativo ou carro próprio para todos os deslocamentos que fazem com a criança. As respostas dos cuidadores ilustram as principais dificuldades financeiras apresentadas (Quadro 5).

Quadro 5 – Unidade de Contexto (Q4): Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico

Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico	
<p>Q4: Unidade de registro: perda de renda, aumento dos gastos, remédios, terapias, transporte.</p>	<p>“Houve aumento do plano de saúde de consultas médicas e terapias”.</p> <p>“Tratamentos, cursos realizados pelos pais sobre TEA, mudança do local onde moramos, brinquedos pedagógicos, criação de uma brinquedoteca em casa.”</p> <p>“Eu pai sai do serviço para estar presente no dia a dia para melhorar o desenvolvimento do meu filho e hoje rodo em aplicativo de transporte à noite.”</p> <p>“Transporte para os locais de tratamento, alimentação especial (seletividade alimentar) custos das terapias particulares até conseguir a vaga pelo plano de saúde, entre outros.”</p>

Quanto ao aspecto social, a maioria das famílias relatou que o cuidado com a criança trouxe impacto no convívio da família com outras pessoas. Ao analisar as respostas qualitativas (Quadro 6) as principais dificuldades apresentadas foram: dificuldade de permanecer com a criança do espectro em locais de maior movimento, aglomeração de pessoas e barulho – essa dificuldade vem das alterações sensoriais que as crianças apresentam; o pouco entendimento da sociedade frente ao TEA e as alterações comportamentais que a criança pode apresentar gerando momentos de desgaste importante das famílias.

Contudo, houve aspectos positivos. Algumas famílias relataram que a principal modificação foi uma maior proximidade de todos os membros da família,

formando uma rede de apoio e um tratamento mais adequado e eficaz para a criança (Quadro 6).

Quadro 6 – Unidade de Contexto (Q5): Quanto ao aspecto social

Quanto ao aspecto social	
<p>Q5: Unidade de registro: distanciamento social, proximidade social e familiar.</p>	<p>“Evito lugares que possam desregular o comportamento do meu filho ou onde acho que corra risco dele ser julgado ou discriminado.”</p> <p>“Tivemos que adaptar saídas como ir para a igreja, festas de aniversário, passeios de férias, restaurantes. Diminuímos consideravelmente essas saídas.”</p> <p>“Preconceito e distanciamento.”</p> <p>“Todos passaram a relevar o comportamento dele após o diagnóstico e ter mais paciência e carinho.”</p>

Quanto à estrutura familiar, apesar de sempre esperar uma mudança na estrutura frente a um diagnóstico como o TEA, o que se percebeu em todas as unidades foram relatos de que não houve mudança na estrutura familiar após o a possibilidade diagnóstica e início do tratamento – essa resposta variou nas unidades de 71 a 84%. Nos casos em que relataram mudança, a grande maioria foi o divórcio dos pais, sendo que algumas famílias tiveram reconciliação após o diagnóstico a fim de melhorar os cuidados com a criança. Ao iniciar o estudo se acreditava que haveria uma proporção muito maior de divórcio do que realmente foi visto com as respostas quantitativas, contudo, em alguns casos ocorreu o contrário, uma aproximação dos casais para um melhor tratamento do filho.

Nas respostas qualitativas o que mais chamou atenção foi o impacto negativo nos outros filhos que, inclusive, em vários casos iniciaram quadros de alteração de humor após o início dos tratamentos. Os cuidadores correlacionam essa alteração a uma menor disponibilidade para os outros filhos após a possibilidade diagnóstica de TEA e o seu tratamento (Quadro 7).

Quadro 7 – Unidade de Contexto (Q6): Quanto à estrutura familiar

Quanto à estrutura familiar	
<p>Q6: Unidade de registro: mudança, impacto nos outros filhos.</p>	<p>“Outras mudanças, o impacto da dedicação para o autista supera o convívio normal com os outros filhos. Caso de depressão dos meus outros filhos pela ausência e pelas dificuldades financeiras.”</p> <p>“Impacto no casamento e alteração psicológica no irmão mais velho.”</p> <p>“Percebo que houve armamento no casamento muito por conta do cansaço e demanda das terapias. O foco na evolução da criança.”</p> <p>“Como eu era o chefe da casa meus filhos mais velhos precisaram sair de casa para que eu pudesse receber o Loas.”</p>

As duas últimas perguntas do formulário estavam voltadas para a escola e o atendimento prestado a criança com TEA. Quando questionados sobre a necessidade ou não de mudança de escola após o diagnóstico, houve uma grande variedade de respostas entre as opções disponibilizadas. Porém, a resposta C (não foi necessário mudar de escola porque ela se disponibilizou a atender as necessidades da criança) se manteve a mais prevalente, junto com um padrão de resposta em que a maioria dos pacientes estudavam em escola pública. Ou seja, a escola pública se mostrou mais preparada para a inclusão de acordo com a impressão dos cuidadores. Corroborando com as respostas quantitativas, teve-se, portanto, amostras de respostas qualitativas (Quadro 8).

Quadro 8 – Unidade de Contexto (Q7): Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar

Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar	
<p>Q7: Unidade de registro: pública, particular, inclusão.</p>	<p>“Mudei da escola particular para a municipal, por indicação da neuropediatra e também por achar que eles estavam mais preparados.”</p> <p>“Estava na escola particular. A instituição não se mostrou preparada para lidar com a criança. Foi para escola pública. EMEI.”</p> <p>“Houve necessidade de mudar de escola duas vezes, uma por falta de inclusão escola particular e outra porque ele sofria abuso emocional por parte da professora mediadora - escola estadual.”</p> <p>“Estudava em escola particular e tem dois anos que mudamos para pública e foi a melhor coisa!”</p>

Observou-se que a grande maioria das crianças estava estudando em escola pública no momento da pesquisa, pois os pais consideraram que a possibilidade de inclusão melhor. Ao serem avaliadas as respostas obtidas na última questão do formulário, existe uma desigualdade de respostas, variando desde um esforço para fazer inclusão até a inclusão com apoio pedagógico específico. A principal conclusão que se pode chegar é uma heterogeneidade no atendimento escolar, sobre o que é considerado inclusão escolar e como ela deve ser feita. Essa heterogeneidade foi vista independentemente da idade da criança, do bairro da escola, se municipal ou estadual. Sobre a inclusão escolar, houve uma variação de respostas quantitativas, porém, na análise das respostas qualitativas, os principais temas encontrados estão colocados nos trechos escolhidos.

Quadro 9 – Unidade de Contexto (Q8): Em relação à escola que a criança frequenta

Em relação à escola que a criança frequenta	
<p>Q8: Unidade de registro: Tentativa de inclusão pela escola, dificuldade da escola compreender o que deve ser a inclusão.</p>	<p>“Escola oferece um apoio, porém ela falta muito. Sinto que esse apoio não é totalmente qualificado. A escola tem dificuldade de receber a equipe, já ofereci várias vezes da psicóloga e a assistente a terapêutica irem, e sempre que consigo é com muita dificuldade.”</p> <p>“Alimentação na escola. Eles não conscientizam e não procuram dedicar a enfrentar as debilidades apresentadas ao aprendizado da criança. O AEE não contempla a busca pelo aprimoramento da criança.”</p> <p>“Que a mediação na inclusão e socialização de fato ocorra, pois por falta de capacitação ou mesmo vontade os profissionais isolam a criança, a levam para fora de sala quando o comportamento não está de acordo com o esperado. Além disso, os profissionais precisam explorar as habilidades do aluno de inclusão, mas compreender as limitações, pois o que pode ser uma dificuldade inerente ao TEA por vezes é confundida com preguiça.”</p> <p>“A falta de compreensão dos próprios profissionais da escola em relação ao TEA. Adaptações de para casa por exemplo.”</p>

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como em todos os estudos que necessitam de entrevista, esperava-se dificuldades no recrutamento das famílias e em as envolver com a aplicação dos formulários. Para reduzir esse risco, fizemos o estudo em local onde as famílias já estariam e aplicamos os formulários enquanto tais famílias aguardavam o tratamento de seus filhos. Apesar de termos acreditado que haveria dificuldade, essa crença se mostrou completamente equivocada. Das 211 famílias abordadas, 208 se mostraram prontamente interessadas em participar da pesquisa, inclusive querendo incluir novas famílias, e apenas 4 não realizaram a pesquisa, sendo que, 2 famílias por não terem tempo e 2 porque naquele período não era o principal cuidador que estava levando a criança. A partir daí, já percebemos uma diferença importante nessa população, que o tempo todo quer criar estratégias e quer ser ouvida na tentativa de uma melhor qualidade de vida.

Com esse estudo pretendemos lançar um novo olhar sobre os impactos e dificuldades do diagnóstico do TEA para a família, porém deve ficar claro que a nossa população é uma amostra da saúde suplementar, e, em Minas Gerais apenas 30% da população tem acesso à saúde suplementar. Não foi possível fazer um desenho de estudo avaliando a população atendida pelo SUS por vários motivos, tais como: falta de médico na rede para concluir em definitivo o diagnóstico de TEA, a não centralização das terapias, impedindo a localização dos pacientes TEA, a falta de organização no sistema muitas vezes impedindo a transparência de dados. O ideal seria conseguirmos fazer um estudo que englobasse as múltiplas realidades populacionais – SUS, saúde suplementar e saúde particular.

Apesar das limitações, é possível concluir que:

Os impactos financeiros a curto, médio e longo prazo, não só na família, mas também o impacto social pela perda de mão de obra. Enquanto sociedade, precisamos criar estratégias para incluir os TEA na sociedade. Com o passar dos anos, nossas crianças irão virar adultos, e, eles não estão sendo treinados para assumir papéis sociais.

O despreparo e falta de treinamento adequado das escolas, com um despreparo ainda maior da rede particular e uma heterogeneidade da inclusão escolar na escola pública. Sendo que, essa deficiência fica clara quando a escola não sinaliza para a família que aquele aluno apresenta atrasos e diferenças comportamentais,

muitas vezes comprometendo o diagnóstico. Todas as equipes das escolas devem ser treinadas, não apenas para o que são os critérios de TEA, mas também dentro da inclusão.

A desigualdade de acesso aos serviços de saúde nas populações de mais baixa renda, nos negros e pardos gera, muitas vezes, um diagnóstico tardio e um pior acesso as terapias. Temos que trazer essa discussão ao coletivo social, pois decorre das várias facetas dos preconceitos em que estamos mergulhados.

Uma menor prevalência de diagnóstico no sexo feminino, indica que várias meninas não estão sendo diagnosticadas, e, assim, não são tratadas. Precisamos chamar atenção da comunidade médica e reduzir falas como: “cada criança tem seu tempo”, “não faz fonoaudiologia antes dos dois anos de idade”, “espera os 3 anos que melhora”, entre outras. Essas falas essas podem ser reproduzidas pela maioria das famílias com crianças TEA, pois elas ouviram essas falas e seguiram buscando um diagnóstico e/ou tratamento.

É necessário lembrar sempre que o diagnóstico não é da criança, ele é da família, sendo assim, causa impacto em todos ao redor da criança TEA. Tem crescido o número de diagnóstico de TEA e, também, de irmãos, mães e pais deprimidos, com transtorno de ansiedade, estafa e vários outros transtornos. Temos que elaborar planos de tratamento não apenas para a criança, mas para a unidade familiar. E, sempre, avaliar como está o principal cuidador, afinal quem cuida também precisa ser cuidado e, normalmente, o cuidador é o mais negligenciado e pela estatística são as mulheres, mães das crianças TEA que sofrem em silêncio e são invisíveis para a sociedade.

A intensa dificuldade que a sociedade tem em aceitar o que não é típico, a necessidade da rotulação muitas vezes não empática ao sofrimento e sobrecarga do outro, preferindo muitas vezes fingir que não sabe, não vê ou não percebe. Considerando que o diagnóstico de TEA vem aumentando em todo o mundo, precisamos sim, ter uma atitude mais proativa de treinamento social em todos os âmbitos, não só na saúde, mas nas escolas, nos transportes, nos serviços; só assim poderemos realmente falar em inclusão, do TEA e de sua família.

REFERÊNCIAS

ADAMS, D.; PAYNTER, J.; CLARK, M.; ROBERTS, J.; KEEN, D. The Developmental Behaviour Checklist (DBC) profile in young children on the autism spectrum: the impact of child and family factors. **J Autism Dev Disord.**, v. 49, n. 8, p. 3426-3439, 2019. doi: 10.1007/s10803-019-04067-0. PMID: 31115773.

ALTER, M. D.; KHARKAR, R.; RAMSEY, K. E.; CRAIG, D. W.; MELMED, R. D.; GREBE, T. A.; BAY, R. C.; OBER-REYNOLD, S. ; KIRWAN, J.; JONES, J. J.; TURNER, J. B.; HEN, R.; STEPHAN, D. A. Autism and increased paternal age related changes in global levels of gene expression regulation. **PLoS One**, v. 6, n. 2, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0016715>. Acesso em: 12 fev. 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)**. 5th Edition. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

ARAUJO, A. G. R.; SILVA, M. A. D.; ZANON, R. B. Autism, neurodiversity and stigma: political and inclusive perspectives. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 27, Article e247367, 2023.

ARORA, M.; REICHENBERG, A.; WILLFORS, C.; AUSTIN, C.; GENNINGS, C.; BERGGREN, S.; LICHTENSTEIN, P.; ANCKARSÄTER, H.; TAMMIMIES, K.; BÖLTE, S. Fetal and postnatal metal dysregulation in autism. **Nature Communications**, v. 8, 2017.

AYLWARD, B. S.; GAL-SZABO, D. E.; TARAMAN, S. Racial, ethnic, and sociodemographic disparities in diagnosis of children with autism spectrum disorder. **J Dev Behav Pediatr.**, v. 42, n. 8, p. 682-689, 2011. doi:10.1097/DBP.0000000000000996

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARKER, E. T.; HARTLEY, S. L.; SELTZER, M. M.; FLOYD, F. J.; GREENBERG, J. S.; ORSMOND, G. I. Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. **Developmental Psychology**, v. 47, p. 551–561, 2011.

BARROS, F. C.; MATIJASEVICH, A.; MARANHÃO, A. G.; ESCALANTE, J. J.; RABELLO NETO, D. L.; FERNANDES, R. M.; VILELLA, M. E.; MATOS, A. C.; ALBUQUERQUE, C.; LÉON, R. G.; VICTORA, C.G. Cesarean sections in Brazil: will they ever stop increasing? **Rev Panam Salud Publica**, v. 38, n. 3, p. 217-225, 2015.

BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 51, p. 702-714, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>. Acesso em: 12 fev. 2024.

BEGGIATO, A. *et al.* Gender differences in autism spectrum disorders: divergence among specific core symptoms. **Autism research**, v. 10, n. 4, p. 680-689, 2017.

BEKHET, A. K.; MATEL-ANDERSON, D. Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: caregivers' perspectives. **Perspectives in psychiatric care**, v. 53, n. 3, p. 199-207, 2017.

BELARDINELLI, C.; RAZA, M.; TANELI, T. Comorbid behavioral problems and psychiatric disorders in autism spectrum disorders. **J Child Dev Disord.**, v. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.4172/2472-1786.100019>. Acesso em: 12 fev. 2024.

BENITES, M. C.; DE MELLO, C. A. Acessibilidade e educação especial: visibilidade e inclusão. **Revista Foco**, v. 17, n. 1, p. e4241-e4241, 2024. Disponível em: <https://nossabh.org.br/uploads/2021/06/Mapa-das-desigualdades-da-RMBH-2021.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2024.

BLACK, K.; LOBO, M. A conceptual review of family resilience factors. **Journal of Family Nursing**, v. 14, n.1, p. 33-55, 2008. doi:10.1177/1074840707312237

BOLTON, P.; MACDONALD, H.; PICKLES, A.; RIOS, P.; GOODE, S.; CROWSON, M.; BAILEY, A.; RUTTER, M. A case-control family history study of autism. **J Child Psychol Psychiatry**, v. 35, n. 5, p. 877-900, 1994. doi: 10.1111/j.1469-7610. 1994.tb02300.x. PMID: 7962246.

BOZZI, Y.; PROVENZANO, G.; CASAROSA, S. Neurobiological bases of autism-epilepsy comorbidity: a focus on excitation/inhibition imbalance. **The European Journal of Neuroscience**, v. 47, n. 6, p. 534-548, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ejn.13595>. Acesso em: 12 fev. 2024.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília: Supremo Tribunal Federal. Recuperado a partir de <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)**. 2014. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (Documento original datado de 2013).

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 12 fev. 2024.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências, 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 12 fev. 2024.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília: Diário Oficial da União, 2011.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014**. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Diário Oficial da União, 2014.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília: Diário Oficial da União, 2012.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13370.htm. Acesso em: 02 mar. 2024.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **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), e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm#view. Acesso em: 02 mar. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

BROWN, A. S.; CHESLACK-POSTAVA, K.; RANTAKOKKO, P.; KIVIRANTA, H.; HINKKA-YLI-SALOMÄKI, S.; MCKEAGUE, I. W.; SURCEL, H. M.; SOURANDER, A. Association of maternal insecticide levels with autism in offspring from a national birth cohort. **Am J Psychiatry**, v. 175, n. 11, p. 1094-1101, 2018. doi: 10.1176/appi.ajp.2018.17101129.

BRUCATO, M.; LADD-ACOSTA, C.; LI, M.; CARUSO, D.; HONG, X.; KACZANIUK, J.; STUART, E. A.; FALLIN, M. D.; WANG, X. Prenatal exposure to fever is associated with autism spectrum disorder in the Boston birth cohort. **Autism Res.**, v. 10, n. 11, p.1878-1890, 2017.

BRUNI, A. R.; GADIA, C. M. D; MARCO, C. L. S. T.; HORA, C. L.; GUILHARDI, C.; BORDINI, D.; PORTOLESE, J.; BAGAILOLO, L.; MACEDO, L. M.; MARTONE, M. C. C.; ANDRADE, M.; MENDES, M. H. T. O. S.; DUARTE, V. R. Cartilha autismo e educação, **Autismo & Realidade**, São Paulo, 2013.

CANO, D.S.; GABARRA, L. M.; MORÉ, C. O.; CREPALDI, M. A. As transições familiares do divórcio ao recasamento no contexto brasileiro. **Psicol Reflex Crit.**, v. 22, n. 2, p. 214–22, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722009000200007>. Acesso em: 03 nov. 2023.

CARPENTER, Egerton; CARPENTER, Barry. Girls and autism: flying under the radar, a quick guide to supporting girls with autism spectrum conditions. **Nasen House, Retrieved**. Tamworth: Nasen, 2016; Acesso em: 01 de março de 2024.

COELHO, Alinne Maria Maciel; ABREU, Ana Mylena de Lima. **Dificuldades enfrentadas pelos pais na rotina de crianças com transtorno do espectro autista: revisão de literatura.** 2020. 22 f. Artigo (Graduação em Fisioterapia) – Centro Universitário Fametro, Fortaleza, 2020. Disponível em: <http://repositorio.fametro.com.br/jspui/handle/123456789/687>. Acesso em: 03 nov. 2023.

CORBETT B. A.; SCHWARTZMAN, J. M.; LIBSACK, E. J.; MUSCATELLO, R. A.; LERNER, M. D.; SIMMONS, G. L.; WHITE, S. W. Camouflaging in autism: examining sex-based and compensatory models in social cognition and communication. **Autism Res.**, v. 14, n. 1, p. 127-142, kan, 2022. doi: 10.1002/aur.2440. Epub 2020 Nov 21. PMID: 33220170; PMCID: PMC7986572.

CORREIA, T. L. B. V.; CUNHA, T. F. Q.; ANDRADE, E. R. R.; SANTOS, R. C.; MACIEL, E. A. F.; SILVA, F. M. R.; PENA, L.; CARVALHO, T. V.; PENA, H. P. Epigenetic changes in autism spectrum disorder: na integrative literature review. **Research, Society And Development**, v. 10, n. 11, 2021. doi: 10.33448/rsd-v10i11.19449.

CRANE, L.; CHESTER, J. W.; GODDARD, L.; HENRY, L. A.; HILL, E. Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. **Autism**, v. 20, n. 2, p. 153-162, 2016.

CURTIN, P.; AUSTIN, C.; CURTIN, A.; GENNINGS, C.; ARORA, M.; TAMMIMIES, K.; WILLFORS, C.; BERGGREN, S.; SIPER, P.; RAI, D.; MEYERING, K.; KOLEVZON, A.; MOLLON, J.; DAVID, A. S.; LEWIS, G.; ZAMMIT, S.; HEILBRUN, L.; PALMER, R. F.; WRIGHT, R. O.; BÖLTE, S.; REICHENBERG, A. Dynamical features in fetal and postnatal zinc-copper metabolic cycles predict the emergence of autism spectrum disorder. **Sci Adv**, v.4, n. 5, 2018. doi: 10.1126/sciadv. aat1293. PMID: 29854952; PMCID: PMC5976276.

DAN, B.; BENJAMIN, H. K. Y.; GAYLE, C.; WINDHAM *et al.* Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. **JAMA Psychiatry**, v. 76, n. 10, p. 1035-1043, 2019.

DEVILBISS, E. A.; MAGNUSSON, C.; GARDNER, R. M.; RAI, D.; NEWSCHAFFER, C. J.; LYALL, K.; DALMAN, D.; LEE, B. K. Antenatal nutritional supplementation and autism spectrum disorders in the Stockholm youth cohort: population based cohort study. **BMJ**, v. 359, j4273, 2017.

DOUBRAWA, D.; DE MENEZES, K. A. S. Importância do diagnóstico precoce do autismo: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 9, n. 6, p. 19884–19892, 2023. doi: 10.34117/bjdv9n6-077. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/60660>. Acesso em: 02 mar. 2024.

DUARTE, A. F. **Conversando sobre autismo com pais e educadores**. São Paulo: All Print Editora, 2016.

DUNN, Judy. Children's friendships: the beginnings of intimacy. **Sunwolf. Journal of Communication**, v. 56, n. 3, 2006. doi:10.1111/j.1460-2466.2006.00306.x.

DUVEKOT, J.; VAN DER ENDE, J.; VERHULST, F. C.; SLAPPENDEL, G.; VAN DAALEN, E.; MARAS, A.; GREAVES-LORD, K. Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. **Autism**, v. 21, n. 6, p. 646–658, 2017.

DWORZYNSKI, K.; RONALD, A.; BOLTON, P.; HAPPÉ, F. How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 8, p. 788–797, 2012.

ELDER J. H.; KREIDER, C. M.; BRASHER, S. N.; ANSELL, M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. **Psychol Res Behav Manag**, v. 24, n. 10, p. 283-292, 2017. doi: 10.2147/PRBM.S117499. PMID: 28883746; PMCID: PMC5576710.

FERREIRA DA SILVA, A. C.; ARAÚJO, M. L.; DORNELAS, R. T. A importância do diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista. **Psicologia & Conexões**, v. 1, n. 1, 2020.

FILIPEK, P. A.; ACCARDO, P. J.; ASHWAL, S. *et al.* Practice parameter: screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. **Neurology**, v. 55, n. 4, p. 468-479, 2000.

FOMBONNE, E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. **J Autism Dev Disord**, v. 33, p. 365-382, 2003.

GARDENER, H.; SPIEGELMAN, D.; BUKAS, L. Prenatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. **Br J Psychiatry**, v. 195, n. 1, p. 7-54, 2009.

GIALLO, R.; WOOD, C.E.; JELLETT, R.; PORTER, R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. **Autism.**, v. 17, n. 4, p. 465-480, 2013. doi: 10.1177/1362361311416830. Epub 2011 Jul 25. PMID: 21788255.

GOMES, P. T.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr**. v. 91, n. 2, p.111-121, 2015. doi: 10.1016/j.jpmed.2014.08.009. Epub 2014 Dec 10. PMID: 25499896.

GOODRICH, A. J.; VOLK, H. E.; TANCREDI, D. J.; MCCONNEL, R.; LURMANN, F. W.; HANSEN, F. L.; SCHMIDT, R. J. Joint effects of prenatal air pollutant exposure and maternal folic acid supplementation on risk of autism spectrum disorder. **Autism Res.**, v. 11, n. 1, p. 69-80, 2018.

GUINCHAT, V. *et al.* Pre-, Peri- and Neonatal Risk Factors for Autism. **Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica**, v. 91, n. 3, p. 287-300, 2012.

HAPPÉ, F.; EHLERS, S.; FLETCHER, P.; FRITH, U.; JOHANSSON, M.; GILLBERG, C.; DOLAN, R.; FRACKOWIAK, R.; FRITH, C. 'Theory of mind' in the brain. evidence from a PET scan study of Asperger syndrome. **Neuroreport**, v. 8, n. 1, p. 197-201, 1996.

HILL, M. S. Marital stability and spouses shared time: a multidisciplinary hypothesis. **Journal of Family**, v. 9, n. 4, p. 427-451, 1998.

HODGETTS, S.; MCCONNELL, D.; ZWAIGENBAUM, L.; NICHOLAS, D. The impact of autism services on mothers' occupational balance and participation. **OTJR (Thorofare N J)**, v. 34, n. 2, p. 81-92, 2014. doi: 10.3928/15394492-20130109-01. Epub 2014 Jan 17. PMID: 24651599.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2021**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estudos e Pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica**. Capítulo 7. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. Estudos e Pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica. Rio de Janeiro: IBGE, 2007. V. 21.

INSTITUTO NOSSA BH. **Mapa das desigualdades**: Belo Horizonte e Região Metropolitana de Belo Horizonte - 14 municípios. Belo horizonte: Instituto Nossa BH, 2021. Disponível em: <https://nossabh.org.br/uploads/2021/06/Mapa-das-desigualdades-da-RMBH-2021.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2024.

JANECKA, M.; SVEN, S.; ABRAHAM, R. Autism risk and serotonin reuptake inhibitors-reply. **JAMA psychiatry** (Chicago, Ill.), v. 76, n. 5, p. 548, 2019.

JONES, K. L.; VAN, D.; WATER, J. Maternal autoantibody related autism: mechanisms and pathways. **Mol Psychiatry**, v. 24, n. 2, p. 252-265, 2018.

JORDE, L. B.; HASSTEDT, S. J.; RITVO, E.R.; MASON-BROTHERS, A.; FREEMAN, B. J.; PINGREE, C.; MCMAHON, W. M.; PETERSEN, B.; JENSON, W. R. Complex segregation analysis of autism. **Sou J Hum Genet.**, v. 49, n. 5, p. 932-938, 1991. PMID: 1928098; PMCID: PMC1683259.

KHACHADOURIAN, V.; MAHJANI, B.; SANDIN, S. *et al.* Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. **Transl Psychiatry**, v. 13, p. 71, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>. Acesso em: 02 mar. 2024.

KOPP, S.; GILLBERG, C. Girls with social deficits and learning problems: autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 1, n. 2, p. 89-99, 1992.

KRAKOWIAK, P.; WALKER, C. K.; BREMER, A. A.; BAKER, A. S.; OZONOFF, S.; HANSEN, R. L.; HERTZ-PICCIOTTO, I. Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. **Pediatrics**, v. 129, n. 5, p. e1121-8, 2012. doi: 10.1542/peds.2011-2583. Epub 2012 Apr 9.

KUHN, A.; WOLPE, A. **Feminism and materialism: women and modes of production.** London: Routledge, 2013.

KWEE, C. S.; SAMPAIO, T. M. M; ATHERINO, C. C. T. **Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no Programa TECCH.** v. 11, p. 217- 226, 2009. Supl. 2.

LEE, B. K.; MCGRATH, J. J. Advancing parental age and autism: multifactorial pathways. **Trends Mol.**, v. 21, n. 2, p.118-125, 2015.

LOOMES, R.; HULL, L.; MANDY, W. P. L. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? a systematic review and meta-analysis. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 56, n. 6, p. 466-474, 2017.

LORD, C. *et al.* The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. **The Lancet**, v. 399, n. 10321, p. 271-334, 2021. doi: 10.1016/S0140-6736(21)01541-5. Epub 2021 Dec 6.

LUELMO, P.; LAURA, J. H.; RYAN, E. Examination of racial/ethnic disproportionality of autism in California. **Research in autism spectrum disorders**, v. 96, n. 1, 2022. doi: 10.1016/j.rasd.2022.102001

MAENNER, M.J.; WARREN, Z.; WILLIAMS, A.R. *et al.* Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 8-year-old children: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR Surveill Summ**, v. 72, n. SS-2, p.1-14, 2023. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w#suggestedcitation. Acesso em: 02 mar. 2024. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

MANDELL, D. S.; LISTERUD, J.; LEVY, S. E.; PINTO-MARTIN, J. A. Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 41, n. 12, p. 1447-1453, 2002. doi: 10.1097/00004583-200212000-00016

MAPELLI, L. D. *et al.* Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, 2018.

MASTEN, A. S. Ordinary magic: resilience processes in development. **American Psychologist**, v. 56, n. 3, p. 227-238, 2001.

MCAULIFFE, T.; THOMAS, Y.; VAZ, S.; FALKMER, T.; CORDIER, R. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: managing family

routines and mothers' health and wellbeing. **Aust Occup Ther J.** v. 66, n. 1, p. 68-76, 2019. doi: 10.1111/1440-1630.12524.

MCCUBBIN, H. I.; MCCUBBIN, M. A. Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. **Family Relations**, v. 37, n. 3, p. 247-254, 1988.

MENDES, M. H. T. O. S.; DUARTE, V. R. Cartilha Autismo e Educação. **Autismo & Realidade**, São Paulo, 2013.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). **Familismo**: direitos e cidadania: contradições da política social. São Paulo: Cortez, p.147-178, 2015.

MONTAGNER, J.; SANTIAGO, E.; SOUZA, M. G. G. Dificuldades de interação dos profissionais com crianças autistas de uma instituição educacional de autismo. **Arq. Cienc. Saude**, v. 14, n. 3, p. 169-74, 2007.

MONTENEGRO, Maria Augusta Santos; CELERI, Eloisa Helena; RUBELLO, Valler; CASELLA, Erasmo Barbante. **Transtorno do Espectro Autista - TEA**: manual prático de diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Thieme, 2018.

MONTENEGRO, R. C. F. **Idosos em situação de dependência**: quem cuida? Elementos para o debate. 2017. 346 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Programa de Estudos Pós-graduados em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

NAGUY, A.; BIBI, A. Girls with autism - any sex-based peculiarities? **The journal of nervous and mental disease**, v. 206, n. 7, p. 579, 2018.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de; FELDMAN, Clara; COUTO, Maria Cristina Ventura; LIMA, Rossano Cabral. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.

Physis: Revista de Saúde Coletiva, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>

PARNER, E. T.; BARON-COHEN, S.; LAURITSEN, M. B.; JØRGENSEN, M.; SCHIEVE, L. A.; YEARGIN-ALLSOPP, M.; OBEL, C. Parental age and Autism Spectrum Disorders. **Annals of epidemiology**, v. 22, n. 3, p. 143, 2012.

PHAM, H. H.; SANDBERG, N.; TRINKL, J.; THAYER, J. Racial and ethnic differences in rates and age of diagnosis of autism spectrum disorder. **JAMA Netw Open**, v. 5, n. 10, e2239604, 2022. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.39604

PICKARD, S. The 'good carer': moral practices in late modernity. **Sociology**, v. 44, n. 3, p.471-487, 2010.

PIRES, R. C. R. *et al.* Tendências temporais e projeções de cesariana no Brasil, macrorregiões administrativas e unidades federativas. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 28, n. 7, p. 2119-2133, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023287.14152022>. Acesso em: 10 mar. 2024.

POHL, A. L. *et al.* A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. **Molecular autism**, v. 11, n. 1, p. 3, 2020.

RATTNER, D.; MOURA, E. C. Nascimentos no Brasil: associação do tipo de parto com variáveis temporais e sociodemográficas. **Rev Bras Saúde Matern Infant.**, v. 16, n. 1, p. 39, 2016.

REICHENBERG, A.; GROSS, R.; WEISER, M.; BRESNAHAN, M.; SILVERMAN, J.; HARLAP, S.; RABINOWITZ, J.; SHULMAN, C.; MALASPINA, D.; LUBIN, G.; KNOBLER, H. Y.; DAVIDSON, M.; SUSSER, E. Advancing paternal age and autism. **Arch. Gen. Psychiatry**, v. 63, n. 9, p. 1026-1032, 2006.

ROMAN-URRESTARAZU, A. *et al.* Association of race/ethnicity and social disadvantage with autism prevalence in 7 million school children in England. **JAMA pediatrics**, v. 175, n. 6, 2021.

RUSSELL, A.; SCRINEY, A.; SMYTH, S. Educator attitudes towards the inclusion of students with autism spectrum disorders in mainstream education: a systematic review. **Rev J Autism Dev Disord**, n. 3, p.477-491, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00303-z>. Acesso em: 03 nov. 2023.

RUSSELL, R. V. **Pastimes**: the context of contemporary leisure. Dubuque: Brown & Benchmark, 1996.

RUTTER, M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, v. 21, n. 2, p. 119-144, 1999.

SALOMONE, E; BERANOVÁ, Š; BONNET-BRILHAULT, F.; BRICIET LAURITSEN, M.; BUDISTEANU, M.; BUITELAAR, J.; CANAL-BEDIA, R.; FELHOSI, G.; FLETCHER-WATSON, S.; FREITAG, C.; FUENTES, J.; GALLAGHER, L.; GARCIA PRIMO, P.; GLIGA, F.; GOMOT, M.; GREEN, J.; HEIMANN, M.; JÓNSDÓTTIR, S.L.; KAALE, A.; KAWA, R.; KYLLIAINEN, A.; LEMCKE, S.; MARKOVSKA-SIMOSKA, S.; MARSCHIK, P.B.; MCCONACHIE, H.; MOILANEN, I.; MURATORI, F.; NARZISI, A.; NOTERDAEME, M.; OLIVEIRA, G.; OOSTERLING, I.; PIJL, M.; POP-JORDANOVA, N.; POUSTKA, L.; ROEYERS, H.; ROGÉ, B.; SINZIG, J.; VICENTE, A.; WARREYN, P.; CHARMAN, T. Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. **Autism**, v. 20, n. 2, p. 233-249, 2016. doi: 10.1177/1362361315577218. Epub 2015 Apr 27. PMID: 25916866.

SCHMIDT, R. J.; HANSEN, R. L.; HARTIALA, J.; ALLAYEE, H.; SCHMIDT, L. C.; TANCREDI, D. J.; TASSONE, F.; HERTZ-PICCIOTTO, I. Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism. **Epidemiology**, v. 22, n. 4, p. 476-85, 2011.

SCHMIDT, R. J.; IOSIF, A. M.; GUERRERO, A. E.; OZONOFF, S. Association of maternal prenatal vitamin use with risk for autism spectrum disorder recurrence in young siblings. **JAMA Psychiatry**, v. 76, n. 4, p. 391-398, 2019.

SCHMIDT, R. J.; KOGAN, V.; SHELTON, J. F.; DELWICHE, L.; HANSEN, R. L.; OZONOFF, S.; MA, C. C.; MCCANLIES, E. C.; BENNETT, D. H.; HERTZ-PICCIOTTO, I.; TANCREDIT, D. J.; VOLK, H. E. Combined prenatal pesticide exposure and folic acid intake in relation to Autism Spectrum Disorder. **Environ Health Perspect.**, v. 125, n. 9, p. 097007, 2017.

SCHOFIELD, D.; ZEPPEL, M. J. B.; TANTON, R.; VEERMAN, J. L.; KELLY, S. J.; PASSEY, M. E.; SHRESTHA, R. N. Intellectual disability and autism: socioeconomic impacts of informal caring, projected to 2030. **Br J Psychiatry**, v. 215, n. 5, p. 654-660, 2019. doi: 10.1192/bjp.2019.204. PMID: 31524109.

SHELTON, J. F.; TANCREDI, D. J.; HERTZ-PICCIOTTO, I. Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. **Autism Res.**, v. 3, n. 1, p. 30-39, 2010.

SILLOS, I. R. *et al.* A importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 1, p. 19-24, nov. 2020.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo singular: entenda o autismo.** Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SILVA, M. A.; WENDT, G. W.; ARGIMON, I. I. L. Inventário de Depressão de Beck II: análises pela teoria do traço latente. **Aval. psicol.**, v. 17, n. 3, p. 339-350, 2018.

SKINNER, Burrhus Frederic. **Tecnologia do ensino.** São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1972.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Manual de orientação: Transtorno do Espectro Autista.** 5. ed. Rio de Janeiro: SBP, 2019.

STAVETEIG, Sarah; WIGTON, Alyssa. Racial and ethnic disparities: key findings from the national survey of america's families. **Urban Inst.**, series B, n. B-5, 2000. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED438376.pdf> . Acesso em: 03 nov. 2023.

STEINBRENNER, J.R. *et al.* Patterns in reporting and participant inclusion related to race and ethnicity in autism intervention literature: data from a large-scale systematic review of evidence-based practices. **Autism: the international journal of research and practice**, v. 26, n. 8, p. 2026-2040, 2020.

TALANTSEVA, O. I. *et al.* The global prevalence of autism spectrum disorder: a three-level meta-analysis. **Frontiers in Psychiatry**, v. 14, p. 1071181, 2023.

TAYLOR, M. J.; ROSENQVIST, M. A.; LARSSON, H. *et al.* Etiology of Autism Spectrum Disorders and autistic traits over time. **JAMA Psychiatry**, v. 77, n. 9, p. 936–943, 2020. doi:10.1001/jamapsychiatry.2020

TEIXEIRA, Gustavo. **Manual do autismo**. Rio de Janeiro: Best Seller, 2016.

THOMAS, P.; ZAHORODNY, W.; PENG, B.; KIM, S.; JANI, N.; HALPERIN, W. *et al.* The association of autism diagnosis with socioeconomic status. **Autism**, v. 16, p. 201-213, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361311413397>. Acesso em: 03 nov. 2023.

VERNHET, C.; MICHELON, C.; DELLAPIAZZA, F.; RATAZ, C.; GEOFFRAY, M. M.; ROEYERS, H.; PICOT, M. C.; BAGHDADLI, A.; ELENA study group. Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers. **Qual Life Res**, v. 31, n. 5, p. 1499-1508, 2022. doi: 10.1007/s11136-021-03045-3.

VOGEL, L. **Marxism and the oppression of women: toward a unitary theory**. [online] Boston: Brill Cop., 2013.

WALSH, Froma. **Strengthening family resilience**. New York: Guilford, 1998.

WINNARD, R.; ROY, M.; BUTLER-COYNE, H. Motherhood: female perspectives and experiences of being a parent with ASC. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 52, n. 5, p. 2314-2324, 2022.

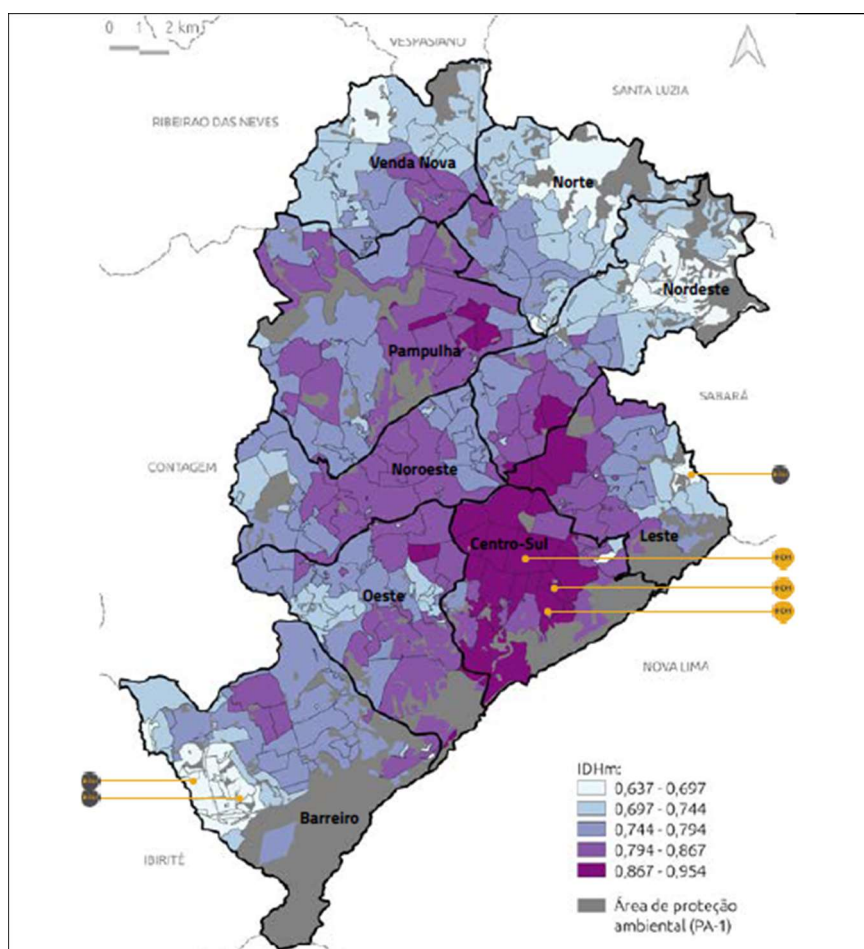
WU, S. *et al.* Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. **Acta psychiatrica Scandinavica**, v. 135, n. 1, p. 29-41, 2017.

YOUNG, Heloise; ORÊVE, M. J.; SPERANZA, Mario. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. **Archives de Pédiatrie**, v. 25, n. 6, 2018. doi: 10.1016/j.arcped.2018.06.008

ZEIDAN, J. *et al.* Global prevalence of autism: a systematic review update. **Autism research.**, v. 15, n. 5, p. 778-790, 2022.

ANEXOS

ANEXO A – Mapa da desigualdade da cidade de Belo Horizonte no quesito IDH



Fonte: Instituto Nossa BH, 2021.

ANEXO B - As famílias foram categorizadas quanto à renda familiar, utilizando como referência a classificação do IBGE para a época do estudo (IBGE, 2023).

- Classe A: **renda** mensal domiciliar superior a R\$ 22 mil.
- Classe B: **renda** mensal domiciliar entre R\$ 7,1 mil e R\$ 22 mil.
- Classe C: **renda** mensal domiciliar entre R\$ 2,9 mil e R\$ 7,1 mil.
- Classes D/E: **renda** mensal domiciliar até R\$ 2,9 mil.

APÊNDICES

**APÊNDICE A – Formulário preenchido pelo responsável da criança.
Perguntas objetivas de múltiplas escolhas com espaço em cada questão para que o familiar pudesse comentar as respostas.**

FORMULÁRIO TEA DE ACOMPANHAMENTO FAMILIAR

Informações gerais:

Idade do entrevistado: _____ Sexo do entrevistado: _____

Estado civil: _____

Grau de parentesco com a criança acompanhada: _____

Idade da criança no início do acompanhamento: _____

Idade atual da criança: _____ Escola: () pública () particular

Instruções

Este formulário está estruturado com perguntas sobre suas experiências enquanto cuidador de uma criança diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Tem o objetivo de compreender os desafios enfrentados na rotina de vida desta criança e seus familiares, envolvidos em seu cuidado. Marque com um X a opção que mais se adequa, compartilhe detalhes escrevendo livremente sobre os tópicos levantados.

Questões

O que levou a procura pela avaliação e diagnóstico?

() Observação de atraso no desenvolvimento da criança.

() Indicação de familiares

() Indicação de pessoas fora do círculo familiar.

() Indicação da escola.

Outros:

Houve mudanças na rotina familiar após o diagnóstico?

() Não houve mudanças.

() Houve poucas mudanças.

() Houve mudanças significativas.

Quais as mudanças principais?

O diagnóstico foi:

Uma surpresa, pois não se percebia nada incomum com o comportamento da criança.

Uma surpresa, pois não conhecia este distúrbio.

Esperado, porque havia percepção de algo incomum no comportamento da criança.

Esperado, pois já conhecia o distúrbio e identificava na criança comportamentos relacionados.

Outro:

Quanto ao aspecto financeiro, após o diagnóstico:

O cuidado com a criança não trouxe impacto financeiro para a família.

O cuidado com a criança trouxe impacto financeiro para a família.

Quais as origens dos gastos adicionais ou perda de renda?

Quanto ao aspecto social:

O cuidado com a criança não trouxe impacto no convívio da família com outras pessoas.

O cuidado com a criança trouxe impacto no convívio da família com outras pessoas.

Quais situações houve alteração do convívio social por causa do diagnóstico?

Quanto à estrutura familiar:

Não houve mudança na estrutura familiar após o diagnóstico.

Houve mudança na estrutura familiar após o diagnóstico, tais como divórcio ou casamento.

Quais foram as mudanças ocorridas?

Caso a criança tenha sido diagnosticada em idade escolar:

Foi necessário mudar de escola para atender melhor as necessidades da criança.

Gostaria de ter mudado de escola, mas não foi possível.

Não foi necessário mudar de escola porque ela se disponibilizou a atender as necessidades da criança.

Não foi necessário mudar de escola porque ela já possuía estrutura de atendimento pedagógico específico para as necessidades da criança com TEA.

Outra situação:

Em relação a escola que a criança frequenta:

Não atende bem a criança, não oferece apoio pedagógico específico.

Não atende bem a criança, oferecendo apoio não especializado.

Tem se esforçado em atender as necessidades da criança, embora não ofereça apoio pedagógico específico.

Atende as necessidades da criança e oferece apoio pedagógico específico.

Quais são os maiores desafios enfrentados na inclusão escolar?

APÊNDICE B – Formulário dirigido – respondido oralmente pelos familiares ao pesquisador

IDADE						
RAÇA						
SEXO						
PARTO						
ID. DO PAI						
ID. MÃE						
ESCOLARIDADE PAIS						
INÍCIO DO TRATAMENTO						
RELIGIAO						
RENDA						
ESCOLA						

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

A sua família está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa **“Estudo da População TEA atendido por equipe multidisciplinar na cidade de Belo Horizonte”**. O objetivo da pesquisa é delinear um perfil dos pacientes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e suas famílias atendidas por essa clínica multidisciplinar de Belo Horizonte estudo quantitativa. Iremos utilizar dados como idade da criança, idade dos pais quando engravidaram da criança, sexo da criança, raça, endereço, renda familiar mensal, trabalho dos pais, escolaridade dos pais, religião, sendo que esses dados serão mantidos anônimos.

Uma segunda parte da pesquisa já tem como objetivo conhecer as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias, maiores sofrimentos emocionais maternos, a necessidade de abandono do trabalho para o tratamento da criança, as dificuldades de inclusão e os pontos de apoio que geram maior conforto à família. Nessa fase os dados estudados serão também anônimos.

A coleta dos dados será feita de forma remota (online) ou durante a terapia das crianças minimizando assim o impacto no tempo das famílias.

A família ao participar deste estudo não terá nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira. A participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que a criança é atendida pela clínica. Os resultados obtidos pela pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado. A família ou a criança não serão identificadas em nenhuma publicação.

Este termo de consentimento tem duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida à família. Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos no sob a responsabilidade da Dra. Susana Satuf Rezende Leis. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa “**Estudo da População TEA atendido por equipe multidisciplinar na cidade de Belo Horizonte**” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____

Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

Nome completo do participante

Data

Assinatura do participante

Pesquisador Responsável: Susana Satuf Rezende Lelis

Endereço: Avenida do Contorno 4852 / 701 Funcionários. BH. Minas Gerais.

CEP: 30110032/ Belo Horizonte – MG

Telefones: (31) 32255387; 031 988095001;

E-mail: susana.neuropediatria@gmail.com

Assinatura do pesquisador responsável

Data

APÊNDICE D – Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador responsável

Eu, **Susana Satuf Rezende Lelis**, pesquisadora responsável pelo projeto intitulado: “**Estudo da População TEA atendido por equipe multidisciplinar na cidade de Belo Horizonte**”, declaro estar ciente e que cumprirei os termos da Resolução 466/12 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e declaro: (a) assumir o compromisso de zelar pela privacidade e sigilo das informações; (b) tornar os resultados desta pesquisa públicos sejam eles favoráveis ou não; e, (c) comunicar o Comitê de Ética em Pesquisa da FM-UFMG sobre qualquer alteração no projeto de pesquisa, nos relatórios anuais ou através de comunicação protocolada, que me forem solicitadas.

Local

Data

Assinatura

**APÊNDICE E – Termo de Compromisso de Utilização de Dados
(TCUD). Identificação dos membros do grupo de pesquisa**

Nome completo	RG	Assinatura

Identificação da pesquisa

Título do Projeto: Estudo da População TEA atendido por equipe multidisciplinar na cidade de Belo Horizonte

Departamento/Faculdade/Curso: Departamento de pós-graduação da Faculdade de Medicina da UFMG.

Pesquisador Responsável: Susana Satuf Rezende Leis

Descrição dos Dados

São dados a serem coletados somente após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG): coleta de dados de prontuários de pacientes com TEA atendidos em clínica multidisciplinar – retrospectivamente de 2020 a 2022 e no ano de 2023.

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para o projeto vinculado. Para dúvidas de aspecto ético, pode ser contactado o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG): Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha – Belo Horizonte – MG – CEP 31270-901. Unidade Administrativa II – 2º Andar – Sala 2005. Telefone: (031) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Declaração dos pesquisadores

Os pesquisadores envolvidos no projeto se comprometem a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos arquivos do **local do banco ou instituição de coleta**, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam a Resolução 466/12, e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde.

Declaramos entender que a integridade das informações e a garantia da confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas estão sob nossa responsabilidade. Também declaramos que não repassaremos os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para este projeto. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à apreciação do COEP UFMG. Devido à impossibilidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os sujeitos, assinaremos esse Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados, para a salvaguarda dos direitos dos participantes.

Local

Data

APÊNDICE F – Termo da Autorização da Instituição Parceira

Declaramos para os devidos fins, que cederemos aos pesquisadores apresentados neste termo, o acesso aos dados solicitados para serem utilizados nesta pesquisa.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se o(a) mesmo(a) a utilizar os dados dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Local

Data

Nome legível/assinatura e carimbo do responsável pela anuência da Instituição

“Não se pode escrever nada com indiferença.”
(Simone de Beauvoir)