

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL**

LIDIANA BARBOSA DE ANDRADE

**ATENÇÃO BÁSICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
O diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços
especializados à luz da Lei Berenice Piana**

**VITÓRIA
2025**

LIDIANA BARBOSA DE ANDRADE

**ATENÇÃO BÁSICA E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
O diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços
especializados à luz da Lei Berenice Piana**

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientador: Prof. Dr. Alan Patricio da Silva

Área de Concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local

Linha de Pesquisa: Direitos, Políticas Sociais e Estado

VITÓRIA
2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

A553a Andrade, Lidiana Barbosa de
Atenção Básica e Transtorno do Espectro Autista : o diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana / Lidiana Barbosa de Andrade - 2026.
99 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Alan Patricio da Silva.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local
– Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
EMESCAM, 2026.

1. Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. Atenção Básica. 3. Diagnóstico precoce - Autismo. 4. Políticas Públicas. 5. Crianças - TEA.
I. Silva, Alan Patricio da. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 618.928982

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

LIDIANA BARBOSA DE ANDRADE

**ATENÇÃO BÁSICA E TEA: O DIAGNÓSTICO PRECOCE E ENCAMINHAMENTO
PARA SERVIÇOS ESPECIALIZADOS À LUZ DA LEI BERENICE PIANA**

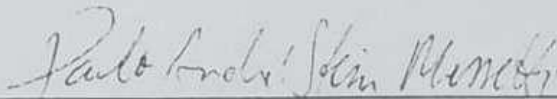
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 12 de dezembro de 2025.

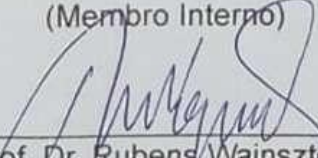
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Alan Patricio da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Orientador)



Prof. Dr. Paulo André Stein Messetti
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Membro Interno)



Prof. Dr. Rubens Wajnsztein
Centro Universitario Faculdade de Medicina do ABC
(Membro Externo)

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, pela força, sabedoria e serenidade concedidas ao longo desta caminhada, permitindo-me superar os desafios e permanecer firme.

À minha filha Gabrielly e ao meu esposo Rogério Cassiano, pelo apoio incondicional, incentivo e amor, sendo meu alicerce fundamental em todos os momentos desta trajetória.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Alan Patricio da Silva, pela orientação firme e acolhedora, pelas contribuições valiosas, disponibilidade constante e pela confiança depositada. Registro minha sincera gratidão pelo aprendizado, pela escuta atenta e pela parceria construída.

Aos colegas do mestrado, pela amizade, trocas de experiências, discussões enriquecedoras e momentos de leveza que tornaram o percurso mais significativo.

Ao corpo docente do Programa de Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, pelo conhecimento compartilhado e compromisso com a formação de excelência. À Banca de Qualificação, Prof. Dr. Paulo André Stein Messetti e Prof. Dr. Marcelo Ferraz de Campos, pelas sugestões pertinentes e olhar crítico que aprimoraram este trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde de Presidente Kennedy – ES, pelo apoio institucional e pelo financiamento (art. 64, III, da Lei nº 003/2009 – Projeto “Capacitar e Qualificar os Servidores da Secretaria Municipal de Saúde”), que viabilizou esta pesquisa e reafirmou o compromisso com a valorização dos profissionais do SUS.

À Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, pela oportunidade de cursar um Mestrado de excelência, que enriqueceu minha formação e ampliou minha compreensão sobre o papel transformador das políticas públicas.

À todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a concretização deste trabalho, o meu mais sincero muito obrigada!

RESUMO

Introdução: O diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é crucial para o prognóstico infantil, contudo, sua efetivação na Atenção Básica enfrenta obstáculos significativos. Este estudo investiga o hiato entre as diretrizes de políticas públicas, como a Lei Berenice Piana, e a realidade prática dos médicos que atuam na linha de frente do Sistema Único de Saúde. **Objetivo:** Analisar as barreiras de formação, estruturais e organizacionais que impactam a atuação dos médicos da Atenção Básica do município de Presidente Kennedy-ES no processo de diagnóstico precoce e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA. **Métodos:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com nove médicos atuantes nas unidades da Estratégia Saúde da Família (ESF) do referido município. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática para identificar os principais desafios e percepções dos profissionais. **Resultados:** Os achados revelam uma prática clínica marcada pela insegurança diagnóstica, atribuída à falta de capacitação específica e à ausência de protocolos municipais claros. As principais barreiras estruturais identificadas foram a morosidade do sistema de regulação, a escassez de serviços especializados na rede de saúde regional e uma comunicação deficitária entre a Atenção Básica e os especialistas, resultando em longos tempos de espera que geram angústia nas famílias e frustração nos profissionais. A Lei Berenice Piana, embora reconhecida, é percebida como uma normativa com pouca aplicabilidade prática no cotidiano do serviço. **Conclusão:** O estudo conclui que, apesar do reconhecimento da importância do diagnóstico precoce, a capacidade de resposta da Atenção Básica em Presidente Kennedy-ES é limitada por fragilidades sistêmicas. Os resultados oferecem subsídios para a gestão de saúde, apontando a necessidade urgente de investir em capacitações práticas, na elaboração de fluxos assistenciais definidos e no fortalecimento da rede de cuidado multiprofissional, a fim de superar o "discurso bonito" e garantir que o direito ao diagnóstico e tratamento oportunos se torne uma realidade.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Atenção Básica; Diagnóstico Precoce; Barreiras de Acesso; Políticas Públicas.

ABSTRACT

Introduction: Early diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) is crucial for children's prognosis; however, its implementation in Primary Care faces significant obstacles. This study investigates the gap between public policy guidelines, such as the Berenice Piana Law, and the practical reality of physicians working on the frontline of the Unified Health System (SUS). **Objective:** To analyze the training, structural, and organizational barriers that impact the performance of Primary Care physicians in the municipality of Presidente Kennedy-ES in the process of early diagnosis and referral of children with suspected ASD. **Methods:** This is a qualitative study conducted through semi-structured interviews with nine physicians working in the Family Health Strategy (ESF) units of the aforementioned municipality. The data were subjected to thematic content analysis to identify the main challenges and perceptions of the professionals. **Results:** The findings reveal a clinical practice marked by diagnostic insecurity, attributed to a lack of specific training and the absence of clear municipal protocols. The main structural barriers identified were the slowness of the referral system, the scarcity of specialized services in the regional health network, and poor communication between Primary Care and specialists, resulting in long waiting times that cause distress for families and frustration for professionals. The Berenice Piana Law, although acknowledged, is perceived as a regulation with little practical applicability in the daily routine of the service. **Conclusion:** The study concludes that, despite acknowledging the importance of early diagnosis, the response capacity of Primary Care in Presidente Kennedy-ES is limited by systemic weaknesses. The results provide insights for health management, pointing to the urgent need to invest in practical training, the development of defined care pathways, and the strengthening of the multidisciplinary care network, in order to move beyond mere discourse and ensure that the right to timely diagnosis and treatment becomes a reality.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Primary Care; Early Diagnosis; Access Barriers; Public Policies.

LISTA DE SIGLAS

CER	Centros Especializados em Reabilitação
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição
ESF	Estratégia Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M-CHAT-R/F	Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (Lista de Verificação Modificada para Autismo em Crianças Pequenas, Revisada com Acompanhamento)
SUS	Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TOC	Transtorno Obsessivo-Compulsivo
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 JUSTIFICATIVA	17
2 REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	19
2.2 IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TEA	22
2.3 O TEA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA	24
2.4 ETIOLOGIA E FATORES DE RISCO DO TEA	26
2.4.1 Fatores Genéticos.....	27
2.4.2 Fatores Neurobiológicos.....	27
2.4.3 Fatores Ambientais	28
2.4.4 Interação Entre Fatores.....	28
2.4.5 Implicações para o Diagnóstico e Tratamento.....	29
2.5 ASPECTOS SOCIAIS E FAMILIARES DO TEA.....	29
2.5.1 Impacto do diagnóstico na família	30
2.5.2 Relações Sociais e Preconceito	30
2.5.3 A importância do apoio social	31
2.5.4 Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores.....	32
2.5.5 Estratégias de enfrentamento e resiliência.....	32
2.6 INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS NO TEA.....	33
2.6.1 Intervenções comportamentais.....	33
2.6.2 Intervenções Educacionais.....	34
2.6.3 Terapias Multiprofissionais	34
2.6.4 Uso de medicamentos como suporte	35
2.6.5 Capacitação dos profissionais de saúde e educação.....	36
2.6.6 Importância da intervenção precoce	36
2.6.7 Síntese.....	37
2.7 PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DO TEA NO BRASIL E NO MUNDO	37
2.7.1 Prevalência Mundial.....	38
2.7.2 Distribuição por gênero e fatores associados.....	38
2.7.3 Panorama no Brasil.....	39
2.7.4 Dados Regionais e o Caso do Espírito Santo	39
2.7.5 Desafios Epidemiológicos	40

2.7.6 Síntese.....	41
2.8 BARREIRAS NO ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO TEA ...	41
2.8.1 Atraso no Diagnóstico	41
2.8.2 Barreiras Estruturais e Organizacionais no Sistema de Saúde	42
2.8.3 Aspectos Socioeconômicos e Culturais.....	43
2.8.4 Barreiras Educacionais	43
2.8.5 Sobrecarga das Famílias	43
2.8.6 Estratégias para superar as Barreiras: A Convergência entre a Literatura e a Prática.....	44
2.8.7 Síntese.....	44
2.9 CONSIDERAÇÕES FINAIS DO REFERENCIAL TEÓRICO.....	45
3 OBJETIVO.....	49
3.1 OBJETIVO GERAL.....	49
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	49
4 MÉTODO.....	50
4.1 TIPO DO ESTUDO.....	50
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	50
4.3 AMOSTRA.....	51
4.3.1 Critérios de Inclusão	52
4.3.2 Critério de Exclusão	53
4.4 COLETA DE DADOS	53
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	54
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	55
4.6.1 Riscos da Pesquisa.....	56
4.6.2 Benefícios da Pesquisa.....	57
5 RESULTADOS	57
5.1 Reconhecimento dos sinais e encaminhamento inicial.....	58
5.2 Desafios no diagnóstico precoce e barreiras de acesso.....	59
5.3 Percepção sobre políticas públicas e protocolos.....	60
5.4 Necessidades de suporte, capacitação e recursos.....	60
6. DISCUSSÃO	62
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICES.....	70

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	70
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	72
APÊNDICE C – CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA ACESSO ÀS ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA E UNIDADES BÁSICA DE APOIO	75
APENDICE D – ENTREVISTAS COM MÉDICOS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA DO MUNICÍPIO DE PRESIDENTE KENNEDY – ES.....	76
ANEXO	97
ANEXO A – Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.....	97

APRESENTAÇÃO

Sou médica vinculada ao Programa de Qualificação da Atenção Primária – Componente de Provimento e Fixação (ICEPI), na Prefeitura Municipal de Cachoeiro de Itapemirim – ES, com atuação voltada à promoção da saúde integral e ao fortalecimento das políticas públicas de base territorial. Minha trajetória é marcada por uma formação sólida e diversificada nas áreas de saúde coletiva, clínica e gestão, construída ao longo de mais de quinze anos de experiência no Sistema Único de Saúde (SUS). Sou Mestranda em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), na linha de pesquisa Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Sou Especialista em Psiquiatria, Medicina do Trabalho, Vigilância Sanitária e Saúde da Família, com graduação em Medicina pela Faculdade Redentor (2022) e graduação em Enfermagem pela Universidade Iguazu (2007). Além disso, exerço função de enfermeira estatutária na Prefeitura Municipal de Presidente Kennedy – ES, desenvolvendo atividades assistenciais no Pronto Atendimento Municipal, com foco no acolhimento clínico, na integralidade do cuidado e na articulação entre os diferentes níveis da rede de atenção à saúde.

A decisão de ingressar no Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local decorreu da vivência prática nas unidades de saúde e do contato direto com os desafios enfrentados pelos profissionais da Atenção Primária, sobretudo em municípios de pequeno porte. A experiência cotidiana revelou que muitas das dificuldades encontradas no atendimento e no encaminhamento dos usuários decorrem não apenas de limitações clínicas, mas também de barreiras estruturais, formativas e organizacionais que comprometem a efetividade das políticas públicas. A partir desse olhar, emergiu o desejo de aprofundar o estudo sobre o funcionamento das políticas de saúde, suas contradições e seus impactos no cotidiano do trabalho médico, articulando teoria e prática na busca por um cuidado mais equitativo e resolutivo.

A pesquisa intitulada “Atenção Básica e TEA: o diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana” nasceu da inquietação observada em minha prática profissional, ao perceber que o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de Transtorno do

Espectro Autista (TEA) ainda é marcado por lacunas significativas. Essas lacunas incluem a ausência de capacitação específica para os médicos da Atenção Básica, a falta de protocolos municipais claros e as limitações no acesso aos serviços especializados, o que repercute diretamente sobre o diagnóstico precoce e o prognóstico das crianças. Assim, o estudo busca analisar as barreiras de formação, estruturais e organizacionais que impactam a atuação médica na Atenção Primária do município de Presidente Kennedy – ES, confrontando a prática cotidiana com os princípios e diretrizes previstos na Lei nº 12.764/2012 – Lei Berenice Piana.

A realização deste mestrado se justifica em três dimensões complementares. No âmbito pessoal, representa o amadurecimento de uma trajetória comprometida com a ética, o conhecimento e a transformação social, reafirmando o compromisso com uma prática médica humanizada e baseada em evidências. No âmbito profissional, a formação *stricto sensu* fortalece minha capacidade de integrar as dimensões da assistência, da pesquisa e da gestão, ampliando a compreensão crítica sobre os processos que estruturam o SUS e suas redes de atenção. No âmbito social, a pesquisa busca contribuir para o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, promovendo o direito à inclusão e à atenção integral à saúde da pessoa com TEA, conforme preconiza o marco legal brasileiro.

A dissertação insere-se na linha de pesquisa “Serviço Social, Processos Sociais e Sujeitos de Direito” do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, articulando temas como direito à saúde, efetividade das políticas públicas e desenvolvimento local inclusivo. De abordagem qualitativa, o estudo baseou-se em entrevistas semiestruturadas com nove médicos da Estratégia Saúde da Família (ESF) do município de Presidente Kennedy-ES, cujos depoimentos foram analisados à luz da análise de conteúdo temática, permitindo identificar percepções, desafios e potencialidades no cotidiano da atenção à criança com suspeita de TEA.

A Sessão de Qualificação foi aprovada por parecer pela Banca Examinadora, composta pelos professores doutores Alan Patricio da Silva (orientador), Paulo André Stein Messetti (membro titular interno) e Marcelo Ferraz de Campos (membro titular externo), realizada em 15 de outubro de 2025, sob a coordenação da Profa. Dra. Italla Maria Pinheiro Bezerra. Essa aprovação reafirma a relevância científica e social da

pesquisa, bem como sua coerência com os eixos temáticos e metodológicos do Programa de Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM.

A dissertação está organizada em sete capítulos: o Capítulo 1 apresenta a introdução e a justificativa do estudo; o Capítulo 2 traz o referencial teórico sobre o TEA, com foco nos aspectos clínicos, sociais e legais; os Capítulos 3 e 4 descrevem os objetivos e a metodologia; o Capítulo 5 apresenta os resultados obtidos; o Capítulo 6 traz a discussão analítica; e o Capítulo 7 reúne as considerações finais e proposições para a melhoria da rede de cuidado.

Assim, este trabalho expressa o compromisso de unir a prática médica da Atenção Básica ao pensamento crítico sobre as políticas públicas, contribuindo para que o direito ao diagnóstico precoce e ao acompanhamento especializado de crianças com TEA deixe de ser apenas um ideal normativo e se torne uma realidade concreta no cotidiano do SUS.

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento, caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social, bem como padrões restritos e repetitivos de comportamento e interesses. Estes se manifestam durante o período inicial de desenvolvimento e causam comprometimento clinicamente significativo da função social e ocupacional (Brasil, 2015). A complexidade de sua apresentação clínica exige dos profissionais de saúde, especialmente os da Atenção Básica, um olhar atento e qualificado para a identificação de sinais precoces.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em sua quinta edição (DSM-5), da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014), refere-se ao TEA como uma condição única com diferentes níveis de gravidade, estando associado a comorbidades psiquiátricas. Essa mudança de perspectiva em relação a edições anteriores, que subdividiam o transtorno em categorias distintas, possibilitou maior clareza diagnóstica, além de ampliar o reconhecimento da diversidade clínica encontrada entre indivíduos no espectro. No entanto, a aplicação desses critérios no cotidiano da Atenção Primária permanece um desafio, muitas vezes marcado pela insegurança profissional diante da ausência de ferramentas objetivas.

Globalmente, o TEA afeta, nos Estados Unidos, uma em cada 36 crianças (Losapio et al., 2023). No Brasil, apesar de não haver dados exatos, o censo demográfico de 2020, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2024) estima que haja dois milhões de pessoas com TEA, o que corresponde a 1% da população. Essa prevalência expressiva representa um desafio para o sistema de saúde e para a educação, na medida em que exige políticas públicas robustas para diagnóstico precoce, acompanhamento e inclusão social.

Desde a década de 1990, o número de casos de TEA vem aumentando drasticamente, e fatores como a evolução dos critérios de diagnóstico e uma maior conscientização social são contribuintes para esse aumento. Isso resultou em uma crescente população de crianças atendidas por médicos da Atenção Básica com suspeita de TEA, devido a necessidades de saúde relacionadas a problemas no desenvolvimento e comprometimentos na comunicação, interação social e padrões repetitivos (Tomazelli; Girianelli; Fernandes, 2023). É importante salientar que esse aumento não deve ser compreendido apenas como crescimento real da condição,

mas também como reflexo do aprimoramento das ferramentas de triagem, da sensibilização da sociedade e do fortalecimento das redes de atenção.

O diagnóstico precoce é importante para que as terapias sejam realizadas também precocemente, a fim de obter melhores resultados funcionais e maior qualidade de vida para a criança e familiares. No entanto, embora o TEA possa ser diagnosticado aos dois anos de idade em muitas crianças afetadas ser feito muito claramente aos três anos de idade, a idade média do diagnóstico tem sido maior que cinco anos (Maciel *et al.*, 2020). Esse atraso evidencia um descompasso entre as recomendações clínicas internacionais e a realidade da prática em países em desenvolvimento, em que barreiras estruturais, culturais e econômicas interferem diretamente na detecção e intervenção precoce.

Nesse sentido, a Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, representa um marco importante na defesa dos direitos das pessoas com TEA, estabelecendo diretrizes que visam garantir o acesso a diagnósticos, tratamentos e suporte necessário (Brasil, 2012). Essa lei, juntamente com outros instrumentos legais e diretrizes do Ministério da Saúde, coloca em evidência a responsabilidade do Estado em assegurar condições de cuidado integral e multidisciplinar. Contudo, a percepção dos profissionais que atuam na linha de frente em Presidente Kennedy-ES é de que essa legislação ainda possui pouca aplicabilidade prática. Um dos médicos entrevistados sintetiza esse sentimento: “Eu conheço de ouvir falar, mas assim... na prática eu não vejo diferença. Parece que ficou mais no papel, sabe? Porque aqui a realidade continua a mesma”.

A referida Lei reconhece a necessidade de um atendimento multidisciplinar e integral e determina que o diagnóstico deve ser realizado de forma adequada, com direito a um acompanhamento contínuo e especializado. Essa abordagem busca não apenas atender às necessidades médicas, mas também considerar os aspectos sociais e emocionais que impactam a vida dos indivíduos e suas famílias (Brasil, 2015). Ao articular saúde, educação e assistência social, a legislação também reforça o princípio da inclusão como eixo estruturante das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência.

Estando na linha de frente da assistência comunitária, os médicos da Atenção Básica estão estrategicamente posicionados para o rastreio do TEA (Brasil, 2014). Essa posição, no entanto, é fragilizada por uma série de obstáculos que emergem na prática diária. Conforme desabafou um dos entrevistados: "Acho que a principal

dificuldade é que a gente não tem ferramentas objetivas... não tem um protocolo que diga 'se isso, faz aquilo'. Então fica muito na percepção. [...] eu não me sinto preparado o bastante".

Entretanto, de acordo com Zamba *et al.* (2023), apesar dos avanços proporcionados pela Lei, os médicos da Atenção Básica enfrentam desafios significativos na identificação e no encaminhamento de crianças com suspeita de TEA. A falta de formação específica sobre o transtorno, a escassez de recursos e a dificuldade de acesso a serviços especializados são barreiras que comprometem o atendimento adequado. Esses desafios podem levar a diagnósticos tardios e a intervenções menos eficazes, prejudicando o desenvolvimento das crianças. Essa realidade é confirmada pelos profissionais de Presidente Kennedy, que relatam uma sensação de desamparo e a necessidade de agir "no improvisado".

De acordo com Maciel *et al.* (2020), o processo de obtenção de um diagnóstico de TEA geralmente requer um encaminhamento de um pediatra ou outro provedor de cuidados primários para um centro especializado, o que costuma levar a família a enfrentar tempos de espera para a primeira consulta disponível. Entretanto, Portolese (2017) ressalta que, em cada etapa desse processo, barreiras financeiras e culturais podem atrasar a identificação do TEA, especialmente para crianças que dependem do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse cenário expõe a desigualdade no acesso ao diagnóstico, na medida em que famílias com maior poder aquisitivo conseguem, com maior rapidez, buscar serviços privados, enquanto famílias de baixa renda enfrentam longas esperas no sistema público. A angústia dessa espera é vivenciada tanto pelas famílias quanto pelos médicos, como relatado por um deles: "O processo de regulação é demorado, tem pouca vaga, os pais ficam ansiosos e me perguntam toda hora se já saiu... e eu também não tenho resposta. [...] eu me sinto de mãos atadas".

Não foram encontrados dados oficiais sobre o número de pessoas com o transtorno no município de Presidente Kennedy, entretanto, levantamento feito pelo Tribunal de Contas do Estado do Espírito Santo (TCEES, 2023), constatou a existência de 26 estudantes com laudos de TEA matriculados na rede pública municipal e estadual de ensino. Apesar de ser um número considerável, pode haver ainda mais pessoas, seja devido a não fazerem parte da rede educacional ou devido à falta de diagnóstico, problema considerado crônico, haja vista que, no mesmo estudo, foi constatada uma fila de espera de 16.160 consultas nas especialidades de

neurologia pediátrica e psiquiatria pediátrica em todo o estado, sendo 14.476 já autorizadas.

Tal conjuntura é resultado da falta de profissionais especialistas e do número insuficiente de Centros Especializados em Reabilitação (CER) no estado do Espírito Santo, havendo atualmente somente cinco em funcionamento que oferecem reabilitação intelectual, sendo dois na Região Sul: CER II Pestalozzi de Mimoso do Sul e o CER II APAE de Cachoeiro de Itapemirim, habilitados nas modalidades de reabilitação física e intelectual. O acesso ao CER ocorre por meio da Atenção Básica, que deve encaminhar os casos que precisam de atendimento especializado (Espírito Santo, 2022). Essa limitação estrutural coloca em evidência a fragilidade do sistema regional de saúde para lidar com a crescente demanda.

Frente ao abismo existente entre as diretrizes legais, a importância clínica do diagnóstico precoce e os desafios práticos vivenciados no cotidiano dos serviços, este estudo buscará responder à seguinte questão-problema: Quais as barreiras estruturais e de formação que impactam a atuação dos médicos da Atenção Básica do município de Presidente Kennedy-ES no processo de identificação precoce de crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista e como é realizado o seu encaminhamento para os serviços especializados?

1.1 JUSTIFICATIVA

O sistema de saúde global tem se deparado com um expressivo aumento de diagnósticos de pessoas com TEA (Nascimento; Pereira; Garcia, 2017). Esta pesquisa se justifica pela urgência de compreender como esse fenômeno se manifesta na realidade de um município de pequeno porte, a partir da perspectiva dos profissionais que constituem a porta de entrada do SUS. A motivação para este estudo partiu da necessidade de identificar os critérios, as dificuldades e os desafios que os médicos da Atenção Básica enfrentam para encaminhar crianças com suspeita de TEA aos serviços especializados.

Mendes e Silva Júnior (2020) salientam que a intervenção precoce é fundamental, pois proporciona novos estímulos à criança, atuando nos comportamentos inadequados, como também colaborando para que não haja uma intensificação deles. Entretanto, apesar de haver consenso sobre o diagnóstico e a intervenção precoce, muitas crianças são diagnosticadas e tratadas tardiamente. Esse

atraso representa não apenas prejuízo no desenvolvimento infantil, mas também impacto financeiro e emocional significativo para as famílias e para o sistema de saúde.

Desse modo, torna-se relevante verificar os desafios experimentados pelos médicos, notadamente aqueles integrantes da estrutura de saúde dos municípios, para a identificação precoce de crianças com suspeita de TEA. Entender como se dá o processo de encaminhamento permite identificar falhas, propor melhorias e fortalecer a rede de atenção.

Este estudo se justifica, ainda, pela sua dupla relevância. Social, porque o autismo é uma condição que afeta toda a dinâmica familiar e comunitária, exigindo políticas inclusivas que promovam a equidade e o amparo a essas famílias, que, nas palavras de um dos médicos, "ficam muito sobrecarregadas, [...] ansiosas, tristes, e acabam sozinhas na luta". Acadêmica, porque ainda são escassos os trabalhos que investigam a prática médica na Atenção Básica em municípios de pequeno porte como Presidente Kennedy, cujo contexto socioeconômico e geográfico impõe desafios particulares.

Ao investigar as dificuldades enfrentadas, este trabalho visa contribuir para a construção de estratégias práticas, alinhadas às necessidades apontadas pelos próprios profissionais. A demanda por "protocolos claros", "capacitações práticas" e uma "comunicação" mais efetiva com os serviços especializados emergiu de forma consistente nas entrevistas. Tais protocolos e estratégias poderiam servir de modelo para outros municípios com características semelhantes, fortalecendo a atenção primária e garantindo maior efetividade das ações de saúde.

A partir dos resultados obtidos pela pesquisa sobre os desafios diários vividos no município quanto à identificação precoce do TEA em crianças e seu encaminhamento para serviços especializados, assim como a importância do diagnóstico precoce na efetividade do tratamento, é possível propor estratégias para melhorar este processo, dentre as quais um protocolo a ser utilizado por toda a equipe médica da Atenção Básica. Assim, este estudo pretende contribuir não apenas para o avanço científico, mas também para a prática assistencial e para a formulação de políticas públicas mais eficazes.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os transtornos do neurodesenvolvimento incluem, de acordo com o DSM-5 (APA, 2014), transtornos do desenvolvimento intelectual, da comunicação, do espectro do autismo (TEA), do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), específicos de aprendizagem e motores. Essas condições frequentemente se sobrepõem e são de difícil diferenciação, principalmente nos primeiros anos de vida, o que representa um desafio diagnóstico significativo para os profissionais da Atenção Básica, que nem sempre dispõem de ferramentas para o diagnóstico diferencial.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2019), desde a primeira descrição do termo "autismo" por Leo Kanner, em 1943, a compreensão do fenômeno evoluiu radicalmente. O que foi inicialmente considerado uma forma de esquizofrenia infantil resultante de um "estilo parental frio" é agora compreendida como um distúrbio do neurodesenvolvimento com base biológica, apresentando um amplo e complexo espectro de níveis de funcionamento. Essa mudança paradigmática foi crucial para desmistificar o transtorno e direcionar o foco para intervenções baseadas em evidências, afastando a culpabilização das famílias.

A prevalência do TEA aumentou substancialmente de 1 em 2500, quando foi incluído pela primeira vez no DSM-III (APA, 1980), para uma estimativa atual de 1 em 100 (OMS, 2019). Esse aumento é multifatorial, atribuído não apenas a uma possível incidência real maior, mas, sobretudo, à ampliação dos critérios diagnósticos, à maior conscientização social e profissional, e à melhora nas ferramentas de detecção precoce.

O TEA possui etiologia multifatorial, onde a genética tem grande importância, constituindo-se em um espectro por sua grande variabilidade de sintomas, habilidades e níveis de incapacidade que as pessoas podem apresentar, caracterizados por desafios na comunicação e interações sociais, bem como comportamentos restritos ou repetitivos, heterogeneidade e complexidade, tanto nos mecanismos neurobiológicos quanto nas manifestações clínicas, trajetórias evolutivas e prognóstico (Zamba et al., 2023).

A heterogeneidade e a complexidade fenotípica são dadas pela variabilidade na intensidade dos principais sintomas, no nível de desenvolvimento geral, no gênero,

no nível de funcionamento cognitivo e adaptativo, nas habilidades verbais e nas comorbidades e patologias associadas (Aguiar; Ponde, 2020).

A partir do DSM-5 ocorreu uma mudança importante em relação às classificações anteriores e o nome Transtorno Invasivo do Desenvolvimento foi alterado para TEA, passando a existir somente uma categoria diagnóstica e exigindo que os 3 critérios do domínio comunicação social e 2 dos 4 critérios do domínio comportamentos repetitivos sejam atendidos para o diagnóstico (APA, 2014).

Em 2023, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição, Revisão de Texto (DSM-5-TR), realizou algumas revisões para melhorar a confiabilidade e validade do diagnóstico, passando a existir somente uma única categoria diagnóstica, com apenas 2 domínios de sintomas (comunicação social e comportamentos repetitivos), mantendo os mesmos critérios, como apresentado na tabela 1, ressaltando que os sinais devem estar presentes desde a infância e deve apresentar déficits nas categorias comunicação e interação social e no comportamento repetitivo restrito (APA, 2023).

Tabela 1 – Critérios diagnósticos para o Transtorno do Espectro do Autismo, segundo o DSM-5-TR

	Comunicação e interação social	Comportamento repetitivo restrito
Critério	Déficits persistentes na comunicação e na interação social em múltiplos contextos, atualmente ou na história	Padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos,
Exemplos ilustrativos de sintomas	- Déficits na reciprocidade socioemocional, que vão desde uma abordagem social anormal e falha na conversa normal, até o compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afetos, até a falha em iniciar ou responder a interações sociais. - Déficits em comportamentos comunicativos não-verbais usados para interação social, que vão desde comunicação verbal e não-verbal integrada, a anormalidades no contato visual e na linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, até uma total falta de expressões faciais e comunicação não-verbal.	manifestados por pelo menos dois dos seguintes: (1) Movimentos motores estereotipados ou repetitivos, uso de objetos ou fala. (2) Insistência na mesmice, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não-verbal (3) Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (4) Hiper ou hiporreatividade a

- Déficits em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, que vão desde dificuldades em ajustar o comportamento para se adequar a vários contextos sociais, até dificuldades em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, até a ausência de interesse pelos colegas. estímulos sensoriais ou interesse incomum em estímulos sensoriais aspectos do meio ambiente

Fonte: APA (2023)

É crucial notar que transtornos comportamentais e psiquiátricos são prevalentes em indivíduos com TEA e seu impacto é significativo. Há evidências da associação frequente com irritabilidade, comportamentos autolesivos, TDAH, ansiedade, transtorno obsessivo compulsivo (TOC), entre outros. Os sintomas dessas comorbidades podem se sobrepor às características centrais do TEA, o que resulta em desafios diagnósticos complexos, especialmente na Atenção Primária, onde o tempo de consulta é limitado e faltam especialistas para interconsulta (Rosen *et al.*, 2018).

Os comportamentos repetitivos no TEA podem incluir vocalizações recorrentes, como repetir certos ruídos, palavras ou frases, fixar-se em tópicos de interesse especial, comportamentos rígidos, como insistência inflexível em rotinas específicas na vida cotidiana, ouvir a mesma música ou assistir aos mesmos vídeos repetidamente, movimentos ritualísticos estereotipados, como bater ou girar simetricamente as mãos, balançar o corpo ou girar objetos. Os comportamentos repetitivos característicos do TEA podem parecer muito semelhantes aos rituais compulsivos frequentemente associados ao TOC (Lowenthal *et al.*, 2019).

Embora não haja cura para o TEA, existem múltiplas abordagens de suporte que visam maximizar a funcionalidade e a qualidade de vida. O gerenciamento bem-sucedido depende fundamentalmente do diagnóstico precoce e do acesso a terapias comportamentais e educacionais. O uso de medicação é direcionado a sintomas-alvo e comorbidades, como agitação, agressividade, ansiedade ou depressão, mas não trata os sintomas nucleares do TEA (Gaiato, 2018).

É importante destacar que o TEA não se manifesta de forma homogênea, mas em um contínuo que varia desde quadros mais leves, nos quais os indivíduos conseguem alcançar autonomia significativa, até casos mais graves, que demandam suporte constante ao longo da vida. Essa característica de espectro reforça a

necessidade de abordagens personalizadas, que considerem não apenas os sintomas, mas também o contexto social, familiar e educacional da criança.

Outro ponto de relevância é a crescente discussão acerca da inclusão social e escolar das pessoas com TEA. A presença em ambientes inclusivos, quando acompanhada de suporte pedagógico e terapêutico adequado, pode favorecer o desenvolvimento de habilidades cognitivas e sociais. Nesse sentido, as legislações brasileiras, como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), representam um marco importante ao garantir o direito à educação inclusiva e ao acesso a políticas públicas específicas.

Além disso, a literatura recente aponta que compreender o TEA exige também considerar aspectos culturais e regionais. Em sociedades com menos recursos, a falta de serviços especializados e a escassez de informação contribuem para diagnósticos tardios e menor acesso às intervenções. Esse fator amplia a desigualdade social e impacta diretamente o prognóstico das crianças.

Assim, estudar o TEA em profundidade é fundamental não apenas para compreender sua complexidade clínica e neurobiológica, mas também para identificar os desafios sociais, políticos e econômicos que envolvem o cuidado. Reconhecer a amplitude desse espectro possibilita a construção de políticas públicas mais efetivas, estratégias de intervenção precoce e práticas inclusivas que assegurem melhor qualidade de vida às pessoas com TEA e suas famílias.

2.2 IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TEA

O diagnóstico precoce do TEA permite iniciar prontamente o tratamento intensivo e obter efeito positivo no neurodesenvolvimento da criança. Entretanto, fazer o diagnóstico do TEA é complexo, pela sua particularidade, na forma como se manifesta e como os sintomas se expressam ao longo das diferentes fases da vida, além de não haver biomarcador específico que determine o transtorno, sendo, portanto, fundamentalmente clínico (Ribeiro et al., 2017).

A realização do diagnóstico, geralmente tem início a partir da observação das pessoas que compartilham o dia a dia da criança, como pais e professores, que a encaminham para o primeiro nível de atendimento, na atenção básica. A partir da avaliação do médico, a criança é encaminhada ao médico especialista (neurologista do neurodesenvolvimento, neuropediatra, psiquiatra infantil) para determinar o

diagnóstico e solicitar as avaliações necessárias à equipe interdisciplinar (psicólogo, terapeuta ocupacional, terapeuta de aprendizagem, fisioterapeuta e fonoaudiólogo) (Gaiato, 2018).

Nesse contexto, Zamba *et al.* (2023, p. 4676) ressaltam que:

Profissionais de saúde na atenção primária desempenham um papel vital na identificação precoce e encaminhamento de crianças suspeitas de TEA. Para isto, precisam de treinamento em epidemiologia do TEA, reconhecimento de sinais precoces e uso de ferramentas diagnósticas apropriadas. A educação contínua é crucial para manter suas habilidades atualizadas e assegurar o encaminhamento oportuno às crianças com TEA.

Ferramentas de triagem ajudam a identificar crianças que podem precisar de uma avaliação diagnóstica mais completa. A triagem formal é mais eficaz do que confiar apenas no julgamento clínico. A vigilância do desenvolvimento envolve a coleta de histórico e observação de sinais de TEA (Bellando; Fussel, 2015).

Para melhorar a sensibilidade e diminuir a idade do diagnóstico, a Sociedade Brasileira de Pediatria recomenda a Lista de Verificação Modificada para Autismo em Crianças Pequenas, revisada com Acompanhamento (M-CHAT-R/F) para uso durante avaliações de crianças saudáveis aos 18 e 24 ou 30 meses. Um resultado positivo no teste de triagem, ou preocupações dos pais em qualquer idade, devem ser seguidos por uma entrevista estruturada e, se indicado, um encaminhamento para avaliação diagnóstica no serviço especializado (Losapio *et al.*, 2023).

Adicionalmente, a literatura aponta que a confirmação diagnóstica em idade precoce está associada não apenas a melhores desfechos clínicos, mas também a maior satisfação das famílias, que passam a compreender as necessidades da criança e a buscar apoio com maior clareza. Mendes e Silva Júnior (2020) destacam que a intervenção precoce atua na redução de comportamentos inadequados, potencializa a aquisição de habilidades sociais e de comunicação e melhora o prognóstico em longo prazo.

Outro ponto relevante é o impacto econômico e social do diagnóstico precoce. Quando a criança recebe acompanhamento e estimulação desde cedo, reduz-se a necessidade de intervenções mais intensivas no futuro, além de favorecer sua inclusão escolar e social. Lowenthal *et al.* (2019) lembram que o atraso no diagnóstico acarreta custos elevados não apenas para o sistema de saúde, mas também para as

famílias, que muitas vezes precisam buscar serviços particulares diante da demora do setor público.

Portanto, a importância do diagnóstico precoce não se limita à dimensão clínica, mas alcança também aspectos sociais, emocionais e econômicos. Ele é decisivo para a organização de políticas públicas efetivas, para a elaboração de protocolos de triagem adaptados à realidade da Atenção Básica e para a integração entre saúde, educação e assistência social, assegurando que a criança com TEA tenha acesso ao cuidado integral desde os primeiros anos de vida.

2.3 O TEA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

Diante da crescente prevalência do TEA, é altamente provável que profissionais da Atenção Básica (AB) encontrem crianças com o transtorno, muitas sem diagnóstico prévio. Portanto, é imperativo que possuam conhecimento sobre os sinais de alerta para poderem orientar a criança e sua família (Bellando; Fussel, 2015). No entanto, a realidade frequentemente apontada na literatura, e confirmada pelas entrevistas desta pesquisa, é uma lacuna formativa significativa. Profissionais relatam falta de treinamento para reconhecer os sintomas do TEA (Bellando; Fussell, 2015), o que gera uma forte sensação de insegurança e impotência.

Por outro lado, Lowenthal *et al.* (2019) constataram que pais de crianças com TEA relatam que os profissionais de atenção primária geralmente se preocupam com a saúde física de seus filhos e raramente abordam questões de desenvolvimento. Essa situação reflete uma lacuna importante, já que a atenção primária é a porta de entrada para o sistema de saúde e deveria exercer um papel central na vigilância do desenvolvimento infantil, identificando sinais precoces de atrasos e realizando os encaminhamentos necessários.

A Organização Mundial da Saúde enfatiza que os países de baixa e média renda devem ter um programa de detecção precoce de TEA. Da mesma forma, a Academia Brasileira de Pediatria também promove a importância do diagnóstico precoce, e o Ministério da Saúde brasileiro divulgou diretrizes para o diagnóstico de TEA. No entanto, na maioria das unidades de saúde pública brasileiras, protocolos validados ou algoritmos de triagem para detecção precoce de TEA não foram implementados (Ribeiro et al., 2017, p. 353).

Essa ausência de protocolos torna o processo diagnóstico mais dependente da experiência individual de cada profissional, aumentando a possibilidade de falhas na identificação precoce.

De acordo com Lowenthal (2014), como a atenção primária é considerada a porta de entrada do processo de assistência à saúde, deve prover assistência, incluindo prevenção, promoção e tratamento da saúde. Conseqüentemente, esse modelo exige que os profissionais sejam mais qualificados para conhecer as necessidades dos pacientes, incluindo problemas de saúde mental, emocional e comportamental em crianças e adolescentes, especialmente no caso do TEA. Dessa forma, a capacitação contínua e a oferta de treinamentos específicos tornam-se indispensáveis para qualificar o atendimento e reduzir o tempo entre a suspeita e o diagnóstico.

Entretanto, segundo Ribeiro *et al.* (2017), apesar de mães de crianças com TEA começarem a notar distúrbios de desenvolvimento em torno de 24 meses de idade, em média, seus filhos são diagnosticados somente cerca de três anos depois.

Os mesmos resultados foram obtidos no Reino Unido por Rogers *et al.* (2014), ao constatarem que, desde o momento em que os pais abordam pela primeira vez um profissional de saúde com preocupações relacionadas ao TEA, passam-se em média 3,5 anos até que o diagnóstico seja confirmado.

Tal situação é especialmente grave ao se pensar que existem evidências que indicam que quanto mais cedo as intervenções começarem, maior será a possibilidade de reduzir a gravidade dos sintomas e evitar a manifestação completa do distúrbio (Zamba *et al.*, 2023). Por sua vez, a intervenção precoce representa uma abordagem mais eficiente em termos de custo e benefício, ao reduzir o número de intervenções necessárias no futuro. O diagnóstico também é muito importante porque a falta de reconhecimento deste transtorno tem custos elevados para as famílias, prestadores de cuidados de saúde e educação (Lowenthal *et al.*, 2019).

Adicionalmente, a ausência de diagnóstico precoce impacta negativamente a inclusão escolar e social, uma vez que crianças que não recebem apoio em tempo hábil enfrentam maiores dificuldades de adaptação em ambientes coletivos, como a escola. Esse fator reforça o papel estratégico da Atenção Básica, não apenas na triagem clínica, mas também no diálogo com escolas e famílias para a construção de uma rede de apoio intersetorial.

Portanto, fortalecer a Atenção Primária significa não apenas ampliar o número de profissionais capacitados, mas também assegurar que os protocolos existentes sejam adaptados à realidade local. Isso requer políticas públicas efetivas, financiamento adequado e integração entre serviços de saúde, educação e assistência social, criando fluxos de cuidado que garantam à criança com TEA um acompanhamento integral desde os primeiros anos de vida.

2.4 ETIOLOGIA E FATORES DE RISCO DO TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é amplamente reconhecido como uma condição de origem multifatorial, resultado da complexa interação entre fatores genéticos, neurobiológicos e ambientais. Embora não exista um marcador biológico único que determine o diagnóstico, a literatura científica contemporânea aponta que a genética exerce um papel central, sendo modulada por influências ambientais que, em conjunto, levam a alterações no desenvolvimento cerebral e às manifestações clínicas (Zamba et al., 2023). Essa complexidade etiológica é a base da heterogeneidade do espectro e, conseqüentemente, dos desafios enfrentados na prática clínica.

De acordo com Aguiar e Pondé (2020), a grande variabilidade fenotípica do TEA pode ser explicada, em parte, por diferentes combinações de fatores de risco, que impactam de maneira distinta o funcionamento cognitivo, social e adaptativo. Isso significa que cada indivíduo apresenta um padrão singular de desenvolvimento, o que reforça a concepção do autismo como um espectro heterogêneo. Essa singularidade é o que, muitas vezes, gera a dúvida no profissional da Atenção Básica, que se depara com uma criança que apresenta alguns sinais, mas não o "quadro clássico", tornando a decisão de encaminhamento um ato complexo.

2.4.1 Fatores Genéticos

Estudos recentes sugerem que o TEA apresenta elevada herdabilidade, com estimativas que variam entre 50% e 90%. Alterações cromossômicas, mutações gênicas e polimorfismos estão associados ao risco aumentado para o transtorno, embora não sejam determinantes isolados. Zamba et al. (2023) ressaltam que tais variações genéticas podem afetar a plasticidade sináptica, a comunicação neuronal e o desenvolvimento de áreas cerebrais relacionadas à interação social e à linguagem.

A heterogeneidade clínica do TEA encontra paralelo na sua complexidade genética. Atualmente, centenas de genes de risco já foram identificados, mas nenhum deles, isoladamente, é responsável pela maioria dos casos (Lord; Elsabbagh; Baird; Veenstra-Vanderweele, 2018). Enquanto algumas variantes genéticas raras estão associadas a quadros sindrômicos mais graves, com deficiência intelectual significativa, a maioria dos casos parece resultar da interação de múltiplas variantes genéticas comuns, cada uma contribuindo com um pequeno efeito. Assim, a genética não atua como um fator isolado e determinístico, mas interage com o ambiente para modular a expressão do transtorno.

2.4.2 Fatores Neurobiológicos

Do ponto de vista neurobiológico, evidências robustas apontam que o TEA envolve alterações na organização e na conectividade funcional do cérebro. Estudos de neuroimagem funcional demonstram padrões atípicos de conexão, especialmente em redes neurais associadas à cognição social (processamento de informações sociais), linguagem e funções executivas. Essas alterações explicam, em parte, as dificuldades em interpretar expressões faciais, estabelecer contato visual e compreender normas sociais implícitas.

Além disso, estudos de neuroimagem estrutural identificam diferenças no volume cerebral em determinadas fases do desenvolvimento. Conforme revisado por (Gilmore; Knickmeyer; Gao, 2018), tem sido observado um padrão de crescimento

cerebral acelerado nos primeiros anos de vida, seguido por uma normalização ou até mesmo uma redução do volume em fases posteriores. Essa trajetória de desenvolvimento atípica pode estar relacionada à maior sensibilidade a estímulos externos, contribuindo para os quadros de hiper ou hiporreatividade sensorial descritos no DSM-5-TR (APA, 2023).

2.4.3 Fatores Ambientais

Embora a genética seja central, fatores ambientais também desempenham um papel relevante, atuando principalmente como moderadores do risco genético. Zamba et al. (2023) destacam que exposições durante o período pré-natal e perinatal, como infecções maternas graves, complicações obstétricas, idade parental avançada e prematuridade extrema, podem aumentar a probabilidade de manifestação do transtorno. É crucial ressaltar que tais fatores não são causas diretas, mas contribuem para aumentar a vulnerabilidade em indivíduos geneticamente predispostos.

Nesse sentido, a literatura científica reforça, com base em estudos epidemiológicos de larga escala, que o TEA não é causado por práticas parentais ou pelo "estilo frio" dos pais, como se acreditava nas primeiras descrições clínicas (OMS, 2019). Essa mudança de paradigma foi essencial para a redução do estigma. Da mesma forma, a hipótese da associação entre vacinas e autismo foi extensivamente investigada e conclusivamente refutada por dezenas de estudos de alta qualidade, sendo considerada cientificamente infundada (Hviid et al., 2019).

2.4.4 Interação Entre Fatores

O modelo etiológico mais aceito atualmente é o de interação gene-ambiente. Isso significa que alterações genéticas podem aumentar a suscetibilidade ao TEA, mas a manifestação e a gravidade clínica dependerão de como esses genes interagem com fatores ambientais. Mecanismos epigenéticos, que são modificações químicas que alteram a expressão dos genes sem mudar a sequência do DNA, são considerados uma das principais pontes entre a predisposição genética e as influências ambientais.

Aguiar e Pondé (2020) reforçam que compreender essa interação é fundamental para o planejamento de estratégias de prevenção secundária e para a personalização das intervenções. A heterogeneidade do espectro também exige que as abordagens diagnósticas e terapêuticas sejam individualizadas, respeitando as particularidades de cada criança, adolescente ou adulto com TEA.

2.4.5 Implicações para o Diagnóstico e Tratamento

O reconhecimento da etiologia multifatorial do TEA possui implicações diretas e profundas para a prática clínica, especialmente na Atenção Básica. A complexidade científica aqui descrita é o que se traduz, no consultório, na incerteza diagnóstica relatada pelos médicos entrevistados. A ausência de um biomarcador e a vasta gama de apresentações clínicas fazem com que o diagnóstico dependa exclusivamente da observação comportamental, um processo que, como visto, os profissionais se sentem pouco seguros para conduzir sozinhos.

A necessidade de avaliações abrangentes, que considerem histórico familiar, condições perinatais e desenvolvimento neuropsicomotor, evidencia que uma consulta rápida na Atenção Básica é, muitas vezes, insuficiente. Além disso, a constatação de que não existe um único caminho terapêutico reforça a urgência de uma rede de cuidado multiprofissional articulada, um dos principais anseios dos profissionais entrevistados. Compreender os fatores de risco ajuda a reduzir preconceitos e fortalece o papel dos profissionais de saúde e das famílias na busca por intervenções precoces, mas também expõe a fragilidade de um sistema que não oferece as ferramentas e o suporte necessários para que essa compreensão se transforme em ação eficaz.

2.5 ASPECTOS SOCIAIS E FAMILIARES DO TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) não se restringe às dimensões clínicas e neurológicas; suas repercussões são profundas e se estendem por todo o tecido social e familiar do indivíduo. Por se tratar de um transtorno crônico do neurodesenvolvimento, sua presença impacta tanto a vida da pessoa diagnosticada quanto a dinâmica de seus cuidadores, familiares e da rede comunitária de apoio.

Compreender esses aspectos é fundamental para planejar estratégias de cuidado que extrapolem a dimensão biomédica e contemplem a realidade cotidiana de quem convive com o TEA, uma realidade de sofrimento e sobrecarga frequentemente observada pelos profissionais na linha de frente.

2.5.1 Impacto do diagnóstico na família

De acordo com Aguiar e Pondé (2020), a confirmação do diagnóstico de TEA representa um marco na vida dos pais, frequentemente acompanhado por sentimentos de choque, negação, tristeza e incerteza. Esse processo pode desencadear o chamado “luto antecipado”, no qual os cuidadores vivenciam a frustração diante da quebra de expectativas sobre o desenvolvimento típico da criança. Essa fase inicial é delicada e exige um acolhimento sensível por parte dos profissionais de saúde, que nem sempre se sentem preparados para oferecer esse suporte.

A sobrecarga emocional é acentuada pelo caráter contínuo das demandas de cuidado, o que exige reorganização das rotinas familiares, possíveis alterações na vida profissional dos pais e a busca, muitas vezes extenuante, por suporte terapêutico especializado. Esse cenário pode gerar estresse crônico, impactando a saúde mental dos cuidadores, principalmente em famílias com menos recursos financeiros ou com dificuldade de acesso a serviços de saúde e educação inclusiva.

Por outro lado, quando a família recebe informações claras, acolhimento adequado e um encaminhamento ágil para serviços especializados, a adaptação ao diagnóstico tende a ocorrer de forma mais positiva. A literatura ressalta que o acesso precoce ao suporte multiprofissional contribui para reduzir o impacto emocional e favorecer estratégias de enfrentamento mais eficazes (Gaiato, 2018). Contudo, a efetividade desse acolhimento depende da capacidade do profissional em orientar a família, uma lacuna percebida pelos próprios médicos entrevistados, que relatam sentir-se também sem saber "como orientar além do básico".

2.5.2 Relações Sociais e Preconceito

O TEA também está associado a desafios sociais significativos, especialmente devido ao estigma e à desinformação. Indivíduos com o transtorno ainda enfrentam preconceito e exclusão em ambientes escolares, profissionais e comunitários. Muitas vezes, suas diferenças de comportamento são interpretadas de forma equivocada como resultado de "má educação" ou falta de disciplina, o que contribui para a marginalização e para o sofrimento psíquico tanto da criança quanto de sua família.

Segundo Ribeiro et al. (2017), as barreiras sociais, aliadas ao atraso no diagnóstico, ampliam as dificuldades enfrentadas pelas famílias. Em diversos casos, os pais relatam sentimento de isolamento, pela ausência de compreensão de parentes, amigos e até mesmo de profissionais de saúde. Essa experiência reforça a necessidade de campanhas públicas de conscientização e de políticas de inclusão efetivas, como as previstas pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

2.5.3 A importância do apoio social

O apoio social, tanto formal (de serviços de saúde, educação e assistência social) quanto informal (de familiares, amigos e comunidade), é considerado um fator protetivo essencial no enfrentamento do TEA. Redes de suporte comunitário, grupos de pais e programas de assistência social auxiliam no fortalecimento da autoestima dos cuidadores, na troca de experiências e na redução do estresse.

No Brasil, documentos normativos como a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas famílias (BRASIL, 2015) enfatizam que a atenção integral deve incluir o suporte psicossocial às famílias, reconhecendo-as como protagonistas do processo de cuidado. Nesse modelo, a corresponsabilização entre família e serviços de saúde favorece maior adesão ao tratamento e contribui para a qualidade de vida de todos os envolvidos. No entanto, as falas dos médicos de Presidente Kennedy-ES evidenciam um distanciamento significativo entre essa diretriz e a realidade local, marcada pela percepção de que as famílias enfrentam o cuidado de forma isolada, com acesso limitado a uma rede estruturada de apoio e suporte institucional.

2.5.4 Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores

A literatura documenta extensivamente a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores de pessoas com TEA. Lowenthal (2019) destaca que pais e cuidadores de crianças com TEA apresentam índices elevados de ansiedade, estresse e exaustão emocional, em comparação a cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. Essa sobrecarga é multifacetada: física, pela necessidade constante de supervisão; emocional, pelas dificuldades de comunicação e manejo de comportamentos desafiadores; e financeira, pelos altos custos com terapias e suportes não ofertados pelo sistema público. Essa constatação acadêmica ecoa de forma contundente nos relatos dos médicos de Presidente Kennedy, que observam em sua prática diária que as famílias "sofrem muito. Ficam sobrecarregadas, tanto emocionalmente quanto financeiramente".

Esse cenário impacta também a qualidade de vida dos irmãos e outros familiares próximos, que podem se sentir negligenciados diante da intensidade das demandas de cuidado. Assim, torna-se indispensável a implementação de políticas públicas que contemplem programas de apoio psicossocial às famílias, ampliando a oferta de terapias e reduzindo desigualdades no acesso aos serviços.

2.5.5 Estratégias de enfrentamento e resiliência

Apesar das inúmeras dificuldades, muitas famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento (coping) que lhes permitem construir resiliência diante das adversidades. A adaptação positiva ocorre, em grande parte, quando há acesso a informações de qualidade, suporte consistente da rede de saúde e uma inclusão escolar efetiva. O empoderamento familiar, promovido por meio de capacitações e orientações adequadas, contribui para que pais e cuidadores se tornem mediadores e defensores ativos do desenvolvimento de seus filhos.

Gaiato (2018) reforça que, ao compreender melhor o funcionamento do TEA, os familiares passam a adotar estratégias educativas mais assertivas, o que favorece a autonomia da criança e reduz os níveis de estresse familiar. Assim, a resiliência familiar é um processo dinâmico, construído não apenas pela superação das dificuldades, mas também pela capacidade de transformar os desafios em

oportunidades de aprendizado e fortalecimento dos laços afetivos. Contudo, essa capacidade de resiliência é minada quando o sistema de saúde falha em prover o suporte básico, deixando os profissionais sem saber como orientar e as famílias, como afirmado por um dos médicos, "sozinhas nessa caminhada".

2.6 INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS E EDUCACIONAIS NO TEA

O manejo do Transtorno do Espectro Autista (TEA) exige uma abordagem abrangente, precoce e multiprofissional, que considere as especificidades de cada indivíduo e sua inserção no contexto familiar e social. Não há uma intervenção única que atenda a todas as necessidades, mas sim um conjunto de estratégias baseadas em evidências que, quando aplicadas de forma integrada e consistente, proporcionam maior qualidade de vida e o desenvolvimento de habilidades. Contudo, a efetividade dessas intervenções depende diretamente de sua disponibilidade e do acesso a elas, um dos pontos mais críticos levantados pelos profissionais da Atenção Básica.

De acordo com Gaiato (2018), as intervenções devem ser iniciadas o mais cedo possível, preferencialmente após o diagnóstico precoce, para aproveitar o período de maior plasticidade cerebral na primeira infância. Nessa fase, estímulos adequados e intensivos podem modificar trajetórias do neurodesenvolvimento, favorecendo avanços significativos em linguagem, interação social e comportamento adaptativo.

2.6.1 Intervenções comportamentais

Entre as intervenções mais estudadas no TEA estão as de base comportamental, voltadas para a modificação de padrões de comportamento e para o ensino de novas habilidades. Gaiato (2018) destaca a importância de programas estruturados, com rotinas claras, uso de reforço positivo e técnicas de Análise Aplicada do Comportamento (ABA). Essas abordagens possibilitam que a criança aprenda por meio da repetição e da consistência, favorecendo o ganho de autonomia.

As intervenções comportamentais também são eficazes para a redução de comportamentos disruptivos, como agressividade e autoagressão. A consistência na aplicação das técnicas, tanto por profissionais quanto por familiares, é um fator

determinante para o sucesso terapêutico. Além da ABA, outras abordagens mostram eficácia, como o modelo TEACCH, que utiliza a estruturação do ambiente e apoios visuais para promover a independência. Mais recentemente, as Intervenções Comportamentais Desenvolvimentais Naturalísticas (NDBIs, na sigla em inglês) têm ganhado destaque por integrarem princípios da análise do comportamento com abordagens desenvolvimentais, focando no ensino em ambientes naturais e seguindo a liderança da criança para promover a comunicação social (Schreibman et al., 2015; Sandbank et al., 2020). A implementação de qualquer uma dessas práticas, no entanto, exige profissionais altamente especializados, cuja ausência é um obstáculo central no SUS, especialmente em municípios menores.

2.6.2 Intervenções Educacionais

No campo educacional, o Brasil avançou com a publicação de documentos normativos, como as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (BRASIL, 2014) e a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas Famílias (BRASIL, 2015). Tais diretrizes enfatizam a importância da educação inclusiva, que garante o acesso de crianças com autismo ao ensino regular, com as devidas adaptações curriculares e recursos de apoio.

Mendes e Silva Júnior (2020) reforçam que a escola exerce papel central no processo de socialização e desenvolvimento cognitivo. Para além do currículo formal, a escola é um espaço fundamental para a promoção de habilidades sociais. Nascimento et al. (2017) acrescentam que o acolhimento no SUS deve estar articulado às redes de educação e assistência social, garantindo um acompanhamento integral e contínuo. Essa articulação intersetorial, embora essencial para o sucesso das intervenções, é frequentemente apontada como frágil ou inexistente na prática, dificultando um plano de cuidado coeso para a criança.

2.6.3 Terapias Multiprofissionais

As intervenções multiprofissionais são indispensáveis para atender à diversidade de manifestações clínicas do TEA. A combinação de diferentes áreas do conhecimento

permite um cuidado holístico e centrado nas necessidades individuais da criança e de sua família. Gaiato (2018) e Lowenthal et al. (2019) descrevem as principais contribuições:

Psicologia: Apoio no desenvolvimento emocional, treinamento de habilidades sociais e suporte aos cuidadores.

Fonoaudiologia: Estimulação da linguagem oral e alternativa, trabalho com comunicação funcional e compreensão de contextos sociais.

Terapia ocupacional: Desenvolvimento de autonomia nas atividades de vida diária, adaptação do ambiente e intervenção em dificuldades sensoriais.

Fisioterapia: Melhora do tônus muscular, coordenação motora e integração sensorial.

Pedagogia especializada: Elaboração de planos educacionais individualizados e acompanhamento das dificuldades de aprendizagem.

Essa abordagem integrada amplia as possibilidades de evolução e favorece maior inclusão. No entanto, este modelo ideal contrasta drasticamente com a realidade relatada pelos médicos em Presidente Kennedy. A ausência de uma equipe de referência foi uma queixa unânime, expressa de forma contundente por um dos entrevistados: "Ah, seria essencial ter equipe multiprofissional por perto, psicólogo, fono, terapeuta ocupacional..., mas a gente sabe que não tem. Então a gente acaba limitado". Essa fala ilustra a principal barreira para a efetivação do cuidado preconizado: a carência de recursos humanos especializados na rede pública municipal.

2.6.4 Uso de medicamentos como suporte

Embora não exista medicamento capaz de tratar a base neurológica do TEA, algumas condutas farmacológicas podem ser utilizadas como suporte. Segundo Gaiato (2018), medicações podem auxiliar no manejo de sintomas associados, como ansiedade, depressão, hiperatividade e comportamentos agressivos. O uso de fármacos deve ser criterioso e sempre acompanhado por especialistas, sendo complementar às terapias comportamentais e educacionais.

Lowenthal (2014) reforça que o excesso de medicalização deve ser evitado, já que o foco do cuidado deve ser a promoção do desenvolvimento global e da autonomia do indivíduo.

2.6.5 Capacitação dos profissionais de saúde e educação

Um dos desafios centrais apontados na literatura, e que emergiu como o principal clamor dos entrevistados, é a falta de capacitação adequada dos profissionais para lidar com o TEA. Lowenthal (2014) e Lowenthal et al. (2019) destacam que muitos médicos da atenção primária ainda apresentam dificuldades em identificar sinais precoces e orientar famílias.

Nesse sentido, programas de capacitação contínua são fundamentais. A teleeducação, por exemplo, tem se mostrado uma ferramenta eficaz para ampliar o alcance da formação (Lowenthal et al., 2019). Contudo, os médicos de Presidente Kennedy não pedem apenas por mais treinamento, mas por um modelo específico de formação, como expressam claramente: "Muita [falta de suporte]. Eu adoraria ter mais capacitações, sabe? Porque eu fico com aquela sensação de que talvez eu esteja deixando passar alguma coisa". Eles anseiam por "Capacitações práticas, com exemplos reais. Porque teoria a gente até lê, mas na hora da prática fica perdido". Essa demanda por uma pedagogia ativa e baseada em problemas reais reflete a necessidade de superar modelos de educação permanente puramente teóricos e expositivos.

2.6.6 Importância da intervenção precoce

Diversos autores reforçam que quanto mais cedo as intervenções forem iniciadas, maiores serão os benefícios no longo prazo (Mendes; Silva Júnior, 2020; Gaiato, 2018). A intervenção precoce favorece a inclusão, reduz a sobrecarga familiar e melhora o prognóstico na vida adulta. Esse enfoque dialoga com as políticas nacionais que defendem a necessidade de garantir que o diagnóstico seja seguido imediatamente por encaminhamento terapêutico (BRASIL, 2015).

Apesar de haver consenso teórico sobre essa importância, os profissionais da linha de frente vivem um paradoxo diário. Eles reconhecem a urgência, mas se veem impedidos pela falta de estrutura do sistema. A fala de um dos médicos entrevistados encapsula perfeitamente essa contradição: "É super importante, eu não tenho dúvida

disso. Mas, ao mesmo tempo, eu penso: como que a gente vai fazer diagnóstico precoce sem estrutura? Então acaba ficando só no discurso bonito”. Essa percepção demonstra que, sem investimento em recursos e na organização da rede, a recomendação da intervenção precoce corre o risco de se tornar uma meta inatingível, gerando frustração nos profissionais e desassistência para as crianças.

2.6.7 Síntese

As intervenções terapêuticas e educacionais no TEA devem ser compreendidas como um processo contínuo e adaptativo, que depende fundamentalmente de uma equipe multiprofissional qualificada e de uma forte articulação entre os setores da saúde, educação e assistência social. A literatura revisada demonstra que o sucesso dessas estratégias depende da integração de serviços e da valorização da família. No entanto, a análise também revela um profundo hiato entre o modelo de cuidado preconizado e a realidade vivenciada em muitos serviços de saúde, marcada pela carência de profissionais especializados, pela falta de capacitação prática e por uma estrutura de rede insuficiente para garantir a premissa mais importante de todas: a intervenção precoce.

2.7 PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DO TEA NO BRASIL E NO MUNDO

O TEA é reconhecido atualmente como um dos transtornos do neurodesenvolvimento de maior prevalência mundial. Sua incidência crescente, observada nas últimas décadas, tem despertado a atenção da comunidade científica, de gestores de políticas públicas e da sociedade. Contudo, compreender o panorama epidemiológico do TEA implica considerar as diferenças nos critérios diagnósticos, nas metodologias de pesquisa e, fundamentalmente, na capacidade de cada sistema de saúde em identificar e registrar seus casos. As estatísticas globais e nacionais, bem como a ausência delas, impactam diretamente a prática clínica local, definindo a percepção de demanda e a disponibilidade de recursos.

2.7.1 Prevalência Mundial

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2019), estima-se que 1 em cada 100 crianças no mundo seja diagnosticada com TEA. Essa prevalência representa um aumento expressivo em comparação às primeiras estimativas do DSM-III, em 1980, que indicavam cerca de 1 caso a cada 2.500 pessoas. Esse crescimento é explicado por uma combinação de fatores: a ampliação e o refinamento dos critérios diagnósticos, uma maior conscientização social e profissional, e a melhoria na capacidade de detecção precoce dos sistemas de saúde.

Estudos de vigilância epidemiológica em países de alta renda fornecem dados ainda mais precisos. Nos Estados Unidos, o mais recente relatório da rede *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)* do *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* aponta uma prevalência de 1 em cada 36 crianças de 8 anos, reforçando a tendência de aumento contínuo. Em contrapartida, em países de baixa e média renda, a prevalência tende a ser subestimada devido à subnotificação, à escassez de profissionais capacitados para o diagnóstico e às barreiras socioculturais que podem retardar a busca por ajuda.

2.7.2 Distribuição por gênero e fatores associados

Os estudos epidemiológicos consistentemente apontam que o TEA é mais prevalente no sexo masculino, em uma proporção que historicamente se aproxima de 4:1 (OMS, 2019). Pesquisas mais recentes, no entanto, sugerem que essa diferença pode ser, em parte, um artefato diagnóstico. Acredita-se que haja uma subnotificação do transtorno em meninas e mulheres, cujas manifestações clínicas podem ser mais sutis ou mascaradas por um repertório social mais desenvolvido, fenômeno conhecido como "camuflagem" social. Essa camuflagem, que envolve a imitação consciente ou inconsciente de comportamentos sociais, pode levar a diagnósticos tardios ou equivocados no sexo feminino (Lai et al., 2019). Além disso, fatores como idade parental avançada, prematuridade e baixo peso ao nascer são consistentemente associados a maiores taxas de prevalência, o que reforça a natureza multifatorial da etiologia do transtorno.

2.7.3 Panorama no Brasil

No Brasil, a mensuração da prevalência do TEA ainda enfrenta limitações significativas, caracterizando o que alguns autores chamam de um "apagão epidemiológico". O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023), em seu Censo mais recente, ainda não forneceu dados específicos e sistematizados sobre a população com TEA. Essa ausência de dados oficiais consolidados representa uma das principais barreiras para o planejamento de políticas públicas nacionais baseadas em evidências, dificultando a alocação de recursos e a organização da rede de serviços.

Apesar dessas lacunas, pesquisas regionais têm buscado mapear a realidade brasileira. Portolese et al. (2017) realizaram levantamento sobre serviços que atendem pessoas com TEA no Brasil e constataram desigualdades marcantes na oferta de assistência. Enquanto algumas regiões dispõem de centros especializados e equipes multiprofissionais, outras ainda carecem de estrutura mínima para diagnóstico e acompanhamento, o que contribui para atrasos na intervenção e sobrecarga das famílias.

Outro estudo, realizado por Tomazelli, Girianelli e Fernandes (2023), identificou a incidência de transtorno global do desenvolvimento em crianças acompanhadas por Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi), confirmando a demanda crescente por serviços de saúde mental voltados à infância e adolescência. Os dados apontam que os CAPSi têm sido importantes portas de entrada para o diagnóstico de TEA, mas também revelam a sobrecarga desses serviços frente ao aumento da procura.

2.7.4 Dados Regionais e o Caso do Espírito Santo

O relatório do Tribunal de Contas do Estado do Espírito Santo (TCEES, 2023) trouxe informações que, embora não sejam um censo epidemiológico, revelam as consequências da demanda crescente. A identificação de uma fila de espera de 16.160 consultas com especialistas é a tradução numérica do drama vivido por milhares de famílias e da impotência sentida pelos profissionais da Atenção Básica.

Este dado macroestatal não é uma estatística abstrata; ele materializa a angústia e a frustração expressas pelos médicos de Presidente Kennedy-ES.

A espera angustiante é uma queixa central nas entrevistas. Um médico relata: "A principal dificuldade é a demora. Você encaminha, mas sabe que vai demorar meses até conseguir uma consulta. E a família fica cobrando uma resposta que eu não tenho". Outro complementa, sobre o tempo de espera: "Eu diria que é muito longo... até angustiante, sabe? Porque a gente sabe que quanto mais cedo, melhor". Esses relatos são a face humana da estatística do TCEES, demonstrando como a insuficiência da rede especializada, concentrada em grandes centros, impacta diretamente o cuidado em municípios menores e desassistidos.

2.7.5 Desafios Epidemiológicos

O panorama epidemiológico do TEA no Brasil revela um ciclo vicioso de desafios. A subnotificação e a ausência de dados sistematizados impedem a mensuração real da prevalência, o que, por sua vez, dificulta a formulação de políticas públicas assertivas e a distribuição equitativa de recursos. Isso agrava as desigualdades regionais na oferta de serviços especializados, sobrecarrega os poucos centros existentes e compromete a articulação intersectorial entre saúde, educação e assistência social. Por fim, as barreiras culturais e o estigma, que ainda retardam a busca por diagnóstico, são perpetuados por um sistema que não consegue oferecer respostas ágeis e eficazes.

2.7.6 Síntese

O aumento global da prevalência do TEA deve ser analisado como um chamado à ação para os sistemas de saúde. No Brasil, a ausência de dados nacionais consolidados permanece como um entrave crítico, exigindo que gestores públicos invistam em estratégias de mapeamento e vigilância epidemiológica. A análise da literatura (OMS, 2019; Maenner et al., 2023; TCEES, 2023) e, fundamentalmente, sua conexão com a realidade de Presidente Kennedy, evidencia que as estatísticas de sobrecarga e as lacunas de dados não são um mero pano de fundo. Elas são, na verdade, a manifestação quantitativa das barreiras e da angústia vivenciadas diariamente por profissionais e famílias, e justificam a urgência de transformar informações epidemiológicas em políticas públicas efetivas, que assegurem diagnóstico precoce, tratamento adequado e inclusão social.

2.8 BARREIRAS NO ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO TEA

O diagnóstico e o tratamento do TEA apresentam desafios significativos em diversos contextos, sobretudo em países em desenvolvimento como o Brasil. Apesar dos avanços legais e da crescente conscientização social, persistem obstáculos que dificultam o acesso das famílias aos serviços de saúde, educação e apoio social. Esses entraves, amplamente documentados na literatura, manifestam-se de forma aguda na prática diária dos médicos da Atenção Básica em Presidente Kennedy-ES, refletindo-se diretamente no prognóstico das crianças, no bem-estar das famílias e na efetividade das políticas públicas.

2.8.1 Atraso no Diagnóstico

Um dos principais problemas é o atraso considerável entre a percepção dos primeiros sinais e a confirmação diagnóstica. Segundo Ribeiro et al. (2017), há um hiato de aproximadamente três anos entre a preocupação inicial das mães e o diagnóstico formal. Estudos internacionais, como o de Rogers et al. (2014), apontam um intervalo semelhante. Esse tempo representa uma janela crítica de neuroplasticidade perdida, comprometendo os resultados terapêuticos e aumentando

a sobrecarga familiar. Essa realidade revela um problema estrutural: a falta de preparo dos profissionais da atenção primária. A insegurança diagnóstica, uma queixa central dos médicos entrevistados, é um dos principais motores desse atraso. A fala de um profissional ilustra essa dificuldade: “eu sempre fico em dúvida, sabe? Porque algumas crianças demoram mesmo pra falar e isso nem sempre significa algo grave. [...] eu confesso que nunca fico totalmente seguro”.

2.8.2 Barreiras Estruturais e Organizacionais no Sistema de Saúde

As dificuldades vivenciadas pelas famílias estão diretamente ligadas à organização do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo a demora no acesso a especialistas, a ausência de protocolos e as desigualdades regionais (Nascimento et al., 2017). Em Presidente Kennedy, essas barreiras estruturais foram detalhadas pelos médicos e podem ser categorizadas da seguinte forma:

A Carência de Formação e de Protocolos: A lacuna formativa é a barreira mais citada. Lowenthal et al. (2019) apontam que a carência de treinamento compromete o acolhimento inicial. Isso é vivenciado como uma fonte de grande angústia pelos profissionais locais. Somada à falta de preparo, está a ausência de diretrizes claras, o que força uma prática baseada no improviso.

O “nó” da regulação e a escassez de especialistas: Após a suspeita diagnóstica, a principal barreira refere-se ao fluxo de encaminhamento para serviços especializados. Em Presidente Kennedy-ES, os encaminhamentos para neuropediatria e psiquiatria infantil ocorrem por meio do sistema estadual de regulação, direcionando os usuários para municípios de referência conforme a disponibilidade de vagas. Entretanto, a escassez de especialistas e a alta demanda tornam o processo lento e pouco resolutivo.

Os médicos descrevem a espera como “muito longa... até angustiante”, relatando que “o processo de regulação é demorado, tem pouca vaga”, o que gera ansiedade nas famílias e sensação de impotência nos profissionais. Essa dinâmica compromete o diagnóstico precoce e evidencia os limites estruturais da rede especializada.

A Fragmentação da Rede e a Falta de Comunicação: Uma barreira organizacional crítica é a falha na comunicação entre a Atenção Básica e os serviços especializados. O fluxo de cuidado deveria operar em rede, com trocas de informação

(contrarreferência), mas na prática isso não ocorre. Um médico descreve a situação de forma categórica: “Bem fraca, pra falar a verdade. A gente encaminha e depois nunca mais sabe o que aconteceu. Fica no escuro”. Essa fragmentação impede o acompanhamento longitudinal da criança e sobrecarrega o profissional da AB, que fica sem respostas para dar à família.

2.8.3 Aspectos Socioeconômicos e Culturais

As barreiras de acesso também são profundamente influenciadas pelas condições socioeconômicas. Mendes e Silva Júnior (2020) ressaltam a desigualdade gerada pelo custo elevado de terapias privadas. Os médicos de Presidente Kennedy percebem isso em sua prática, observando que as famílias ficam "sobrecarregadas, tanto emocionalmente quanto financeiramente". Além da questão financeira, aspectos culturais, como o estigma e a desinformação, interferem na busca por ajuda. A resistência de alguns pais, também relatada nas entrevistas, é outro desafio que o médico da AB precisa manejar com cuidado: “alguns já ficam na defensiva, acham que eu tô exagerando”.

2.8.4 Barreiras Educacionais

O acesso à educação inclusiva também enfrenta entraves, com muitas escolas sem profissionais capacitados ou recursos adaptados (Maciel, 2020). Essa situação compromete o desenvolvimento global da criança. A falta de articulação entre as políticas de saúde e de educação é um obstáculo significativo. A falha de comunicação *dentro* do próprio sistema de saúde, como relatado pelos médicos, é um forte indicativo de que a comunicação *entre* diferentes setores (saúde e educação) é ainda mais precária, perpetuando um cuidado fragmentado.

2.8.5 Sobrecarga das Famílias

Todas as barreiras mencionadas convergem para um ponto central: a sobrecarga massiva das famílias. A ausência de serviços acessíveis, a peregrinação por atendimentos e o desgaste emocional são uma constante (Nascimento et al., 2017). O que a literatura descreve academicamente como "sobrecarga" é observado como um drama humano pelos médicos entrevistados. Suas falas são contundentes: "As famílias... olha, elas sofrem muito. [...] Muitas vezes chegam cansadas, dizendo que não sabem mais o que fazer" e "Muitas vezes vejo pais e mães muito angustiados, sobrecarregados. Eles não têm apoio psicológico, não têm rede de suporte... ficam sozinhos nessa caminhada". A falta de suporte adequado leva ao isolamento social e evidencia a necessidade de políticas que amparem não apenas a criança, mas todo o núcleo familiar.

2.8.6 Estratégias para superar as Barreiras: A Convergência entre a Literatura e a Prática

A literatura aponta estratégias para reduzir esses obstáculos, e é notável que elas convergem diretamente com as soluções propostas pelos próprios médicos entrevistados:

Capacitação dos Profissionais: Lowenthal (2014) e outros defendem a capacitação na atenção primária. Este é o principal anseio dos médicos de Presidente Kennedy, que pedem por "Capacitações práticas, com exemplos reais. Porque teoria a gente até lê, mas na hora da prática fica perdido".

Implementação de Protocolos: A literatura aponta a necessidade de protocolos de triagem e encaminhamento. Os médicos ecoam essa necessidade ao sugerir que a principal melhoria seria ter "protocolos claros, uma linha de cuidado definida, que mostrasse exatamente o que fazer em cada situação".

Fortalecimento da Rede Multiprofissional e Intersetorial: Maciel (2020) reforça a necessidade de articulação. Os médicos sentem na pele a ausência dessa rede, clamando por uma equipe com "psicólogo, fono, terapeuta ocupacional" e uma comunicação que funcione, pois, a atual é "bem deficitária"

2.8.7 Síntese

As barreiras no acesso ao diagnóstico e tratamento do TEA refletem fragilidades estruturais, organizacionais e formativas do sistema de saúde, intensificadas por desigualdades sociais. A análise da literatura, corroborada e aprofundada pelos relatos dos médicos de Presidente Kennedy-ES, demonstra que, embora existam legislações e diretrizes, sua efetividade é severamente limitada no nível local. A escassez de profissionais, a ausência de protocolos, as longas esperas e a falta de capacitação não são problemas abstratos, mas barreiras concretas que geram atraso diagnóstico e sobrecarga familiar. Superar esses desafios exige investimento contínuo em capacitação prática, na criação de fluxos de cuidado claros e no fortalecimento de uma rede multiprofissional e intersetorial, transformando as estratégias apontadas pela ciência e demandadas pela prática em realidade.

2.9 CONSIDERAÇÕES FINAIS DO REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico evidenciou a complexidade do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em suas dimensões clínica, social, educacional, legal e epidemiológica, reforçando seu caráter multifatorial e a necessidade de respostas integradas da ciência, das políticas públicas e da sociedade.

Destacou-se a importância da Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, assegurando direitos como diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, acesso à saúde integral pelo SUS, inclusão escolar e proteção contra discriminação. Complementam esse marco as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (Brasil, 2014) e a Linha de Cuidado para Pessoas com TEA (Brasil, 2015), que orientam a organização da rede de atenção e o papel da Atenção Primária no cuidado.

Apesar dos avanços normativos, persistem desafios estruturais, especialmente em municípios de pequeno porte, como a insuficiência de serviços especializados, a carência de profissionais capacitados e a fragilidade na integração da rede. Soma-se a isso a realidade da subnotificação de casos, que compromete o planejamento das políticas públicas.

Inicialmente, discutiu-se a evolução do conceito e a caracterização clínica do TEA (seção 2.1), destacando sua etiologia multifatorial, as manifestações heterogêneas e as mudanças significativas nos critérios diagnósticos trazidas pelo DSM-5 e DSM-5-TR. Essa análise evidenciou que o reconhecimento do autismo como

um transtorno do neurodesenvolvimento foi fundamental para romper paradigmas ultrapassados e promover avanços no diagnóstico e tratamento.

A seguir, ressaltou-se a importância do diagnóstico precoce (seção 2.2), enfatizando que quanto mais cedo forem identificados os sinais, maiores são as chances de intervenções eficazes e de redução da gravidade dos sintomas. Nesse contexto, reforçou-se o papel essencial da Atenção Primária (seção 2.3), considerada porta de entrada do sistema de saúde, e dos profissionais que nela atuam, cuja capacitação é indispensável para garantir a vigilância do desenvolvimento, a triagem adequada e o encaminhamento oportuno.

No município de Presidente Kennedy-ES, os casos suspeitos de TEA são inicialmente avaliados na Atenção Básica e, quando necessário, encaminhados via sistema de regulação para serviços especializados da rede estadual, especialmente para neurologia pediátrica e psiquiatria infantil. Após a confirmação diagnóstica, os usuários podem ser direcionados aos Centros Especializados em Reabilitação (CER), com destaque para o CER II da APAE de Cachoeiro de Itapemirim e o CER II da Pestalozzi de Mimoso do Sul, referências regionais habilitadas para reabilitação intelectual. Esses serviços concentram o atendimento multiprofissional, incluindo fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional, fundamentais para o acompanhamento terapêutico das crianças com TEA.

A análise da etiologia e fatores de risco (seção 2.4) demonstrou a interação entre componentes genéticos, neurobiológicos e ambientais, confirmando a natureza multifatorial do TEA. Tal compreensão permite afastar visões reducionistas e favorece uma abordagem mais integrada e humanizada.

Os aspectos sociais e familiares (seção 2.5) foram discutidos como parte central do impacto do diagnóstico. Observou-se que, além dos desafios clínicos, o TEA impõe sobrecarga emocional e financeira às famílias, que muitas vezes enfrentam preconceito, exclusão social e dificuldades no acesso a informações confiáveis. A resiliência familiar, contudo, pode ser fortalecida por meio de apoio multiprofissional e políticas públicas de acolhimento.

Na sequência, abordaram-se as intervenções terapêuticas e educacionais (seção 2.6), reforçando a relevância de estratégias multiprofissionais que envolvem psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia e pedagogia especializada. A literatura revisada confirmou que a intervenção precoce e o envolvimento da família são determinantes para melhores prognósticos.

O referencial também destacou os marcos legais e políticas públicas (seção 2.7), analisando avanços como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA (Lei nº 12.764/2012), a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e documentos do Ministério da Saúde (2014; 2015). Apesar dos avanços normativos, persistem desafios relacionados à implementação das políticas e à desigualdade regional no acesso a serviços especializados.

Em contraste com este modelo ideal, a realidade vivenciada pelos profissionais na linha de frente, especialmente no contexto de Presidente Kennedy-ES, revela um cenário de profundas dissonâncias. As barreiras ao acesso e ao tratamento (seção 2.8) não são apenas construtos teóricos; elas são a experiência diária dos médicos entrevistados. A falta de capacitação se manifesta na sensação de "insegurança" e despreparo. A ausência de protocolos claros os força a agir no "improvisado". As falhas estruturais da rede de saúde se traduzem em frustração e na sensação de estarem "de mãos atadas" diante de uma fila de espera que parece interminável. A fragmentação da rede os deixa "no escuro", sem comunicação ou contrarreferência. Por fim, o sofrimento das famílias, que deveriam ser amparadas, é o que mais os angustia, ao vê-las "sozinhas na luta".

Por fim, a análise das barreiras no acesso ao diagnóstico e tratamento (seção 2.9) reforçou que, embora existam leis e diretrizes, sua efetivação ainda é limitada por fatores estruturais, socioeconômicos e culturais. A escassez de profissionais capacitados, a demora na confirmação diagnóstica, a sobrecarga das famílias e a falta de integração entre saúde, educação e assistência social foram identificadas como entraves centrais.

Em síntese, o referencial teórico cumpriu seu papel ao construir o alicerce científico e contextual para esta dissertação. Ele demonstrou que o TEA é um fenômeno complexo, que a ciência já aponta os caminhos para um cuidado eficaz e que as políticas públicas já estabelecem os direitos. No entanto, as evidências preliminares das entrevistas, que ecoam ao longo desta revisão, sinalizam uma falha crítica na aplicação desse conhecimento no "chão" do serviço. O conjunto de evidências aqui sistematizadas, portanto, não apenas fornece a base teórica necessária, mas, sobretudo, sustenta a urgência e a relevância da investigação proposta, que se debruçará sobre essa fratura entre o ideal e o real, buscando transformar a angústia dos profissionais e das famílias em subsídios para a construção de uma rede de cuidado mais justa e efetiva.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar, a partir da percepção dos médicos da Atenção Básica de Presidente Kennedy-ES, as barreiras de formação, estruturais e organizacionais que impactam o processo de diagnóstico precoce e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA, contrastando a realidade prática com as diretrizes da Lei Berenice Piana.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever o fluxo de atendimento e o processo de encaminhamento adotado na prática pelos médicos da Atenção Básica de Presidente Kennedy-ES diante de uma criança com suspeita de TEA;
- b) Identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos médicos para a avaliação da criança com suspeita de Transtorno do Espectro Autista na Atenção Básica.
- c) Analisar a percepção dos médicos sobre a aplicabilidade da Lei Berenice Piana no contexto local e levantar as estratégias e recursos considerados essenciais por eles para a superação dos desafios identificados

4 MÉTODO

4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa **descritiva** e **exploratória**, com **abordagem qualitativa**. O caráter descritivo visa caracterizar detalhadamente as percepções e práticas dos médicos da APS de Presidente Kennedy-ES em relação ao diagnóstico precoce e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA. A dimensão exploratória justifica-se pela busca em aprofundar a compreensão sobre as barreiras e desafios específicos enfrentados nesse contexto municipal particular, sobre o qual ainda há escassez de estudos.

A escolha pela abordagem qualitativa fundamenta-se na natureza do objeto de investigação. Como aponta a literatura metodológica, a pesquisa qualitativa é particularmente adequada para abordar questões que se concentram na compreensão do "por que" e "como" do comportamento, experiências e interações humanas, buscando apreender as perspectivas dos indivíduos em relação a fenômenos específicos (Marconi; Lakatos, 2010). Neste estudo, a abordagem qualitativa permite ir além da simples quantificação de barreiras, explorando a complexidade das vivências, os significados atribuídos pelos profissionais às suas dificuldades e as nuances do processo de cuidado em saúde, aspectos dificilmente capturáveis por métodos quantitativos (Minayo, 2021). A análise das percepções dos **nove** médicos participantes permitirá uma compreensão rica e contextualizada dos desafios operacionais, formativos e estruturais que permeiam a identificação e o manejo do TEA na Atenção Básica local.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no município de Presidente Kennedy, localizado na Região Sul do estado do Espírito Santo, possuindo 13.669 habitantes, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2024). Além da sede, o município possui 50 comunidades rurais, onde reside cerca de 70% da sua população. Essa característica predominantemente rural e a dispersão geográfica impõem desafios específicos para a organização dos serviços de saúde.

Segundo o Instituto Capixaba de Pesquisa, Assistência Técnica e Extensão Rural (INCAPER, 2020), as atividades agropecuárias são a base econômica local, embora a maior fonte de recursos municipais se origine dos royalties do petróleo. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,657, considerado médio; entretanto, o município possui significativa desigualdade social, com muitas famílias vivendo em extrema pobreza (INCAPER, 2020). Este contexto socioeconômico particular pode influenciar o acesso e a utilização dos serviços de saúde pela população

Presidente Kennedy apresenta um panorama detalhado da rede de atenção básica de saúde, com cobertura ampliada na existência de seis ESF's e seis UBS's de apoio, demonstrando um esforço para garantir o acesso da população aos serviços básicos de saúde, em um município com área geográfica extensa como Presidente Kennedy. As ESFs e as UBSs possuem equipes multidisciplinares, um diferencial importante, pois possibilitam um cuidado integral do paciente, abrangendo diversas áreas da saúde.

A distribuição das unidades de ESFs estão distribuídas em Sede 01, Sede 02, Mineirinho, Jaqueira, Santa Lúcia, Marobá, enquanto as UBSs de apoio são as de São Paulo, São Salvador, Boa Esperança, Cancelas, Gromogol, Santo Eduardo, de forma a atender às necessidades das diferentes regiões do município. Além das ESFs e UBSs de apoio, o município também possui uma UPA, que oferece atendimento para casos de urgência e emergência.

Considera-se que o município possui uma rede de APS bem distribuída territorialmente. No entanto, a complexidade do diagnóstico e manejo do TEA justifica uma avaliação contínua da capacidade resolutiva dessa rede e da qualidade dos serviços ofertados, constituindo este o cenário onde a presente investigação se desenvolveu.

4.3 AMOSTRA

O universo da pesquisa compreendeu os médicos atuantes nas doze equipes multiprofissionais da rede de APS de Presidente Kennedy-ES, distribuídas entre as seis unidades da ESF e as seis UBS de apoio, durante o período de coleta de dados. A amostra intencional inicialmente planejada correspondia à totalidade desse universo, ou seja, os 12 médicos vinculados a essas equipes.

Contudo, a amostra final foi constituída por **9 médicos** que preencheram os critérios de inclusão e consentiram formalmente em participar do estudo. As perdas amostrais decorreram de um profissional encontrar-se em período de férias e dois não possuírem o tempo mínimo de atuação exigido (seis meses na APS do município) no momento da abordagem para coleta de dados. Tais circunstâncias foram devidamente registradas.

Embora a amostra final seja numericamente inferior ao universo inicialmente previsto, considera-se que o quantitativo de participantes foi suficiente para atender aos objetivos de profundidade e compreensão inerentes a uma pesquisa de abordagem qualitativa. O critério definidor para a interrupção da coleta de dados não foi numérico, mas sim a **saturação teórica** das informações. Este conceito refere-se ao ponto em que as entrevistas subsequentes passam a apresentar recorrência nos temas e argumentos, sem agregar elementos substancialmente novos às categorias de análise emergentes, indicando que a diversidade de perspectivas sobre o fenômeno investigado foi adequadamente explorada no grupo estudado.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídos no estudo os profissionais médicos que atendessem cumulativamente aos seguintes critérios no período de coleta de dados (maio a agosto de 2025):

- Atuar como médico em uma das equipes da APS do município de Presidente Kennedy-ES, seja na ESF ou em UBS de apoio.
- Possuir tempo mínimo de atuação de seis meses na APS do referido município.
- Concordar voluntariamente em participar da pesquisa, após esclarecimentos sobre seus objetivos e procedimentos, formalizando o consentimento por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Apêndice B

4.3.2 Critério de Exclusão

Foram excluídos do estudo os profissionais médicos que, embora atuassem na APS de Presidente Kennedy-ES, se enquadrassem em uma ou mais das seguintes condições durante o período previsto para a coleta de dados:

- Recusa em participar da pesquisa ou em assinar o TCLE.
- Ausência do serviço por motivo de férias, licença médica, ou qualquer outro tipo de afastamento que impedisse o contato e a realização da entrevista.
- Tempo de atuação na APS do município inferior a seis meses.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período compreendido entre maio e agosto de 2025, utilizando como técnica a **entrevista semiestruturada individual**. Esta abordagem foi escolhida por permitir flexibilidade na condução da conversa, possibilitando ao pesquisador explorar em profundidade as percepções e experiências dos participantes, ao mesmo tempo em que um roteiro pré-definido (Apêndice A) garantia que os tópicos essenciais vinculados aos objetivos da pesquisa fossem abordados com todos os entrevistados.

O roteiro da entrevista foi organizado em duas partes principais. Inicialmente, buscou-se traçar o perfil socioprofissional dos médicos, coletando informações sobre formação acadêmica, tempo de graduação, tempo de atuação na APS e eventual especialidade médica. Esta caracterização visou contextualizar as falas dos participantes. Em seguida, a entrevista aprofundou-se nas questões centrais da pesquisa, por meio de perguntas abertas que exploraram: a percepção dos médicos sobre os sinais indicativos de TEA em crianças; as práticas adotadas no fluxo de atendimento e encaminhamento; os desafios e barreiras (de formação, estruturais, organizacionais) enfrentados no processo; o conhecimento e a percepção sobre a aplicabilidade da Lei Berenice Piana; e as sugestões para a melhoria do cuidado no município.

O processo de abordagem dos participantes iniciou-se com um contato pessoal realizado pela pesquisadora principal com cada médico elegível em seu local de trabalho. Nessa ocasião, foram explicados detalhadamente os objetivos do estudo, os procedimentos da entrevista, a garantia de anonimato e confidencialidade, e o caráter

voluntário da participação. Foram oferecidas todas as informações necessárias e sanadas eventuais dúvidas. Os profissionais que concordaram em participar formalizaram seu consentimento assinando TCLE, apresentado no Apêndice B.

Após a assinatura do TCLE, foi agendado um horário e local adequados para a realização da entrevista individual, respeitando a conveniência e disponibilidade de cada médico, buscando-se um ambiente reservado dentro da própria unidade de saúde para garantir a privacidade.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados a partir da transcrição literal das entrevistas foram organizados e analisados por meio da Análise de Conteúdo Temática, seguindo as etapas metodológicas propostas por Bardin (2015). Esta abordagem se configura como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, “indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens” (Bardin, 2015, p. 42).

O processo analítico foi operacionalizado em três polos cronológicos:

A Pré-análise: Esta fase inicial envolveu a organização do material coletado. Consistiu na transcrição na íntegra das nove entrevistas audiogravadas, seguida pela "leitura flutuante" de todo o corpus, permitindo um primeiro contato exaustivo com os discursos e a impregnação das ideias centrais. Nesta etapa, foram também formuladas as hipóteses iniciais e definidos os eixos norteadores da análise, em consonância com os objetivos da pesquisa, preparando o material para a exploração sistemática.

A Exploração do Material: Correspondeu à fase de análise propriamente dita, na qual o corpus foi codificado. Realizou-se a leitura aprofundada de cada entrevista, identificando-se as Unidades de Registro (segmentos de texto – palavras, frases ou parágrafos – portadores de significado relevante para os objetivos do estudo) e as Unidades de Contexto (o trecho maior da entrevista que confere sentido à unidade de registro). As unidades de registro foram, então, agrupadas por similaridade semântica, processo que deu origem às categorias temáticas. A categorização buscou descobrir os núcleos de sentido que constituem a comunicação e cuja presença ou frequência

de aparição pudessem ter significado para o objetivo analítico proposto (Bardin, 2015). As categorias foram definidas de forma mista, parte emergindo diretamente dos dados (categorias empíricas) e parte sendo guiada pelos objetivos específicos do estudo (categorias teóricas).

O Tratamento dos Resultados, a Inferência e a Interpretação: Nesta última etapa, os dados brutos, já organizados e categorizados, foram tratados de modo a se tornarem significativos e válidos. Realizou-se a síntese das informações contidas em cada categoria temática, buscando-se estabelecer inferências e realizar interpretações sobre os achados. Os resultados foram, então, discutidos à luz do referencial teórico adotado na pesquisa e da literatura científica pertinente, visando responder à questão-problema e alcançar os objetivos propostos pelo estudo.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A condução desta pesquisa pautou-se rigorosamente pelos princípios éticos que regem a investigação científica envolvendo seres humanos no Brasil, conforme estabelecido pelas Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e obteve parecer favorável de aprovação, atestando sua conformidade com as normas éticas vigentes. Adicionalmente, foi solicitada e obtida a autorização formal da Secretaria Municipal de Saúde de Presidente Kennedy-ES, por meio de uma declaração de anuência (Apêndice C), para a realização do estudo nas unidades de saúde sob sua gestão.

A participação dos médicos no estudo foi estritamente voluntária. Cada profissional elegível foi contatado individualmente pela pesquisadora, recebendo informações detalhadas sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos envolvidos (entrevista semiestruturada), a garantia de anonimato e confidencialidade, os potenciais riscos e benefícios, e o direito de recusar a participação ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. A inclusão dos participantes na amostra só ocorreu após a leitura, compreensão e assinatura do TCLE, apresentado no Apêndice B, formalizando a concordância em participar. Uma

via do TCLE foi entregue ao participante e outra mantida sob a guarda da pesquisadora.

Para assegurar a confidencialidade, as identidades dos participantes foram codificadas nas transcrições e nos registros da pesquisa, e nenhum dado que pudesse permitir a identificação individual será divulgado nos resultados ou publicações decorrentes do estudo. As gravações das entrevistas e as transcrições serão armazenadas de forma segura e acessadas exclusivamente pela pesquisadora, sendo descartadas após o período de guarda exigido pela legislação (cinco anos).

4.6.1 Riscos da Pesquisa

Conforme preconizam as Resoluções CNS nº 466/12 e nº 510/16, toda pesquisa envolvendo seres humanos implica riscos, em diferentes tipos e gradações. Na presente investigação, os riscos foram avaliados como mínimos e estiveram associados principalmente à esfera psicossocial. Identificou-se a possibilidade de constrangimento ou desconforto emocional por parte dos médicos ao discutirem suas dificuldades, limitações ou sentimento de frustração relacionados à prática profissional e às barreiras do sistema de saúde. Havia também o risco potencial de quebra de confidencialidade ou violação da privacidade, caso as identidades dos participantes ou informações sensíveis sobre o serviço fossem indevidamente expostas.

Para mitigar tais riscos, foram adotadas as seguintes medidas:

Garantia explícita do direito de não responder a qualquer pergunta que gerasse desconforto, sem necessidade de justificativa.

Condução das entrevistas em local reservado, assegurando a privacidade do participante.

Garantia de **anonimato** e **confidencialidade** dos dados, com codificação das identidades e omissão de qualquer informação que pudesse levar à identificação individual nos resultados da pesquisa.

Reforço do caráter voluntário da participação e do direito de retirar o consentimento a qualquer momento.

4.6.2 Benefícios da Pesquisa

A realização desta pesquisa buscou gerar benefícios diretos e indiretos aos participantes, ao serviço de saúde local e à comunidade. Os benefícios diretos aos médicos participantes incluem a oportunidade de refletir criticamente sobre sua prática profissional, compartilhar suas experiências e desafios em um espaço seguro e sigiloso, e potencialmente contribuir para a construção de soluções para os problemas enfrentados no cotidiano.

Os benefícios indiretos, de maior amplitude, referem-se ao potencial impacto do estudo na melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças com suspeita de TEA e suas famílias no município. Ao identificar as barreiras específicas e as necessidades dos profissionais, espera-se que os resultados possam:

Subsidiar a gestão municipal de saúde no planejamento e implementação de ações de educação permanente mais direcionadas e eficazes para os médicos da APS.

Contribuir para a criação ou aprimoramento de protocolos clínicos e fluxos de encaminhamento específicos para o TEA no município, conferindo maior segurança e agilidade ao processo.

Fortalecer a rede de atenção à saúde local, promovendo maior articulação entre a APS e os serviços especializados.

Dar visibilidade às dificuldades enfrentadas em municípios de pequeno porte, contribuindo para o debate acadêmico e para a formulação de políticas públicas mais equitativas e contextualmente adequadas.

Dessa forma, a pesquisa visa transcender a produção de conhecimento acadêmico, buscando gerar subsídios concretos para a qualificação do cuidado em saúde no território investigado.

5 RESULTADOS

A etapa de coleta de dados culminou na realização de nove entrevistas semiestruturadas com médicos atuantes na Atenção Básica do município de Presidente Kennedy-ES. Conforme detalhado na seção de Métodos, dos 12 profissionais elegíveis, um encontrava-se em período de férias e dois foram excluídos por não atenderem ao critério mínimo de seis meses de atuação no serviço municipal.

As transcrições das entrevistas foram submetidas à Análise de Conteúdo Temática (Bardin, 2015), processo que permitiu a identificação de quatro categorias centrais que aglutinam as percepções e experiências dos profissionais acerca do diagnóstico precoce e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA. Estas categorias são apresentadas a seguir, detalhadas com base nos relatos dos participantes.

5.1 Reconhecimento dos sinais e encaminhamento inicial

Os médicos entrevistados demonstraram conhecimento sobre os sinais clássicos de alerta para o TEA, apontando como mais relevantes o atraso ou ausência da fala, a dificuldade ou ausência de contato visual, a baixa interação social (preferência por brincar sozinho, não responder ao chamado) e a presença de comportamentos repetitivos ou estereotípias. A percepção desses sinais, contudo, frequentemente vem acompanhada de uma **forte insegurança diagnóstica**. Muitos profissionais expressaram dificuldade em diferenciar os sintomas do TEA de variações normais do desenvolvimento infantil, timidez ou outras condições, como o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

Então... olha, eu sempre fico meio em dúvida, sabe? Porque algumas crianças demoram mesmo pra falar e isso nem sempre significa algo grave. Mas, assim, quando junta com a falta de contato visual, aí eu já fico mais atento... só que, de novo, às vezes a criança é tímida, tem um jeito mais fechado, então eu não sei bem até que ponto isso já é sinal de TEA. Os movimentos repetitivos também chamam a atenção, mas... eu confesso que nunca fico totalmente seguro se é realmente algo preocupante ou não. (Participante 1)

É complicado porque não existe uma linha muito clara entre o que é normal e o que já é um sinal de TEA. (Participante 4)

Diante da suspeita, a conduta predominante relatada foi a de conversar com os pais, etapa descrita como delicada devido à possível resistência familiar, registrar a hipótese no prontuário e proceder ao encaminhamento para avaliação especializada. No entanto, esse encaminhamento muitas vezes é descrito como um ato realizado mais pela ausência de alternativas ou pela falta de segurança para conduzir uma investigação mais aprofundada na Atenção Básica, do que por seguir um fluxo estabelecido e resolutivo.

Olha, geralmente eu tento conversar com os pais, mas não é uma conversa simples... porque alguns já ficam na defensiva [...]. Registro no prontuário, encaminho... mas é meio isso, sabe? Eu não tenho uma sequência clara de como proceder, vou fazendo do jeito que eu acho melhor. (Participante 1)

5.2 Desafios no diagnóstico precoce e barreiras de acesso

Esta categoria agrupa os principais obstáculos que dificultam a efetivação do diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento. Os desafios mais enfaticamente mencionados foram:

Falta de Capacitação Específica: A ausência de treinamento adequado sobre TEA foi um ponto quase unânime, gerando a insegurança diagnóstica mencionada anteriormente. Os médicos sentem-se despreparados para aplicar ferramentas de rastreio ou para conduzir uma avaliação mais aprofundada. "Acho que a falta de preparo é o maior. Eu mesmo nunca tive um treinamento específico pra isso. Então fico inseguro..." (Participante 2).

Ausência de Protocolos Definidos: A inexistência de um protocolo municipal claro para a identificação, manejo e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA foi apontada como uma falha grave, que leva a uma prática baseada na intuição ou no improvisado. "Que eu saiba, não... pelo menos nunca vi algo específico. A gente vai pelo fluxo geral de regulação, mas não existe um passo a passo claro. Eu acho que isso faz muita falta." (Participante 1) . "Não temos protocolos locais, infelizmente." (Participante 5) .

Demora e Dificuldades na Regulação: A principal barreira estrutural relatada é a lentidão do sistema de regulação para serviços especializados (neuropediatria, psiquiatria infantil). A longa espera por consultas e a escassez de vagas geram angústia nas famílias e frustração nos profissionais.

Ah, essa parte é bem complicada. O processo de regulação é demorado, tem pouca vaga, os pais ficam ansiosos e me perguntam toda hora se já saiu... e eu também não tenho resposta. Às vezes eu me sinto de mãos atadas, porque sei que a criança precisava de atendimento rápido, mas eu não tenho como acelerar. (Participante 1)

A principal dificuldade é a demora. Você encaminha, mas sabe que vai demorar meses até conseguir uma consulta. E a família fica cobrando uma resposta que eu não tenho. (Participante 4)

Escassez de Profissionais e Serviços Especializados: A falta de especialistas na rede pública regional e a carência de centros de referência foram citadas como fatores que agravam a demora no acesso e limitam as opções terapêuticas.

5.3 Percepção sobre políticas públicas e protocolos

Houve consenso entre os médicos quanto à relevância teórica da Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) como um marco na garantia dos direitos das pessoas com TEA. No entanto, a percepção predominante é que seus efeitos práticos ainda não são visíveis no cotidiano dos serviços em Presidente Kennedy-ES. A lei é vista mais como uma diretriz distante do que como uma ferramenta que tenha modificado concretamente o fluxo de atendimento ou a disponibilidade de recursos.

Quanto a outros protocolos, apenas alguns profissionais mencionaram ter conhecimento superficial de fluxos estaduais, mas afirmaram não utilizá-los rotineiramente. A alternativa mais comum, quando possível, é a referência direta a neuropediatras conhecidos ou a orientação para que a família busque serviços na rede privada, o que evidencia a fragilidade do fluxo formal dentro do SUS municipal e regional.

5.4 Necessidades de suporte, capacitação e recursos

Diante dos desafios expostos, os entrevistados foram unânimes em apontar a necessidade urgente de suporte e recursos para qualificar a atenção ao TEA na Atenção Básica. As principais demandas foram:

Capacitação Continuada e Prática: A necessidade mais fortemente expressa foi a de treinamentos regulares, com foco em habilidades práticas para identificação de sinais, aplicação de instrumentos de rastreio e manejo inicial. "Capacitação prática, não só palestra teórica. Algo que mostre como fazer mesmo." (Participante 2).

Implementação de Protocolos Municipais Claros: A criação de um fluxo assistencial bem definido para o TEA no município foi defendida como essencial para conferir segurança à prática médica e uniformizar as condutas. "Eu acho que precisava ter protocolos claros, uma linha de cuidado definida, que mostrasse exatamente o que fazer em cada situação. Isso daria mais segurança pra gente." (Participante 1) .

Disponibilização de Ferramentas de Rastreamento: A incorporação de instrumentos validados (como o M-CHAT) na rotina da puericultura foi sugerida como uma forma de objetivar a triagem.

Fortalecimento da Rede e Equipes Multiprofissionais: A necessidade de contar com uma equipe multiprofissional de apoio (com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais) na rede municipal ou regional foi fortemente ressaltada, tanto para auxiliar no diagnóstico diferencial quanto para oferecer suporte às famílias.

Melhora na Comunicação entre Níveis de Atenção: Os médicos destacaram a importância de estabelecer um canal de comunicação efetivo com os serviços especializados, incluindo a implementação de mecanismos de contrarreferência, para garantir a continuidade do cuidado e o feedback sobre os casos encaminhados. A avaliação atual é de uma comunicação "bem fraca" ou "bem deficitária".

Para os participantes, a implementação dessas medidas é fundamental não apenas para qualificar o trabalho médico, mas principalmente para reduzir o sofrimento e a peregrinação das famílias em busca de diagnóstico e tratamento, e para garantir às crianças com TEA o direito a uma intervenção precoce e efetiva.

6. DISCUSSÃO

A análise das entrevistas evidencia a presença de desafios significativos no reconhecimento e manejo do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS). Os sinais mais frequentemente relatados pelos participantes — atraso de fala, ausência de contato visual e dificuldades de interação social — coincidem com o que é descrito na literatura científica (APA, 2014; Losapio et al., 2023).

Além da identificação dos sinais mais clássicos, como atraso na linguagem, ausência de contato visual e dificuldades de interação social, observou-se que os profissionais relataram insegurança em diferenciar manifestações do TEA de outros transtornos do neurodesenvolvimento, como o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Essa dificuldade é apontada na literatura como um dos fatores que contribuem para o atraso diagnóstico, uma vez que os sintomas podem se sobrepor nos primeiros anos de vida (Ribeiro et al., 2017).

Os resultados confirmam que, embora os médicos da Atenção Básica de Presidente Kennedy reconheçam os principais sinais do TEA, ainda existem barreiras estruturais e formativas que dificultam o diagnóstico e o encaminhamento precoce. Autores como Mendes e Silva Júnior (2020) e Losapio et al. (2023) reforçam que a detecção precoce está diretamente relacionada à capacitação dos profissionais da linha de frente, além da existência de fluxos organizados de cuidado. Essa lacuna foi evidenciada também neste estudo, já que os médicos relataram ausência de protocolos claros e dificuldades no acesso aos serviços especializados.

Outro aspecto recorrente foi a percepção de que a ausência de protocolos sistematizados compromete a uniformidade da prática clínica. Lowenthal et al. (2019) ressaltam que, quando não há diretrizes definidas, o reconhecimento dos sinais depende demasiadamente da experiência individual do médico, aumentando o risco de subdiagnóstico ou de encaminhamentos tardios. A percepção dos participantes converge com Ribeiro et al. (2017), ao apontar que a demora no diagnóstico compromete o potencial de intervenção precoce. Isso se agrava em municípios de menor porte, como Presidente Kennedy, onde a rede de saúde é geograficamente dispersa e há desigualdade social significativa (INCAPER, 2020).

A discussão também evidencia que políticas nacionais, como a Lei Berenice Piana e a Linha de Cuidado para Pessoas com TEA (Brasil, 2015), embora avancem

no campo legal, encontram barreiras de implementação no nível local. Conforme destacam Ceccim e Feuerwerker (2004), a integração entre serviços e a qualificação permanente das equipes são condições indispensáveis para que as políticas se tornem efetivas. Nesse sentido, a sobrecarga das famílias relatada pelos médicos encontra respaldo em estudos que destacam o impacto psicossocial do TEA sobre cuidadores, revelando sentimentos de desamparo diante da ausência de acompanhamento multiprofissional estruturado (Aguiar & Pondé, 2020; Nascimento et al., 2017).

Outro ponto crítico refere-se à demora no acesso a especialistas, especialmente neuropediatras e psiquiatras infantis, o que prolonga o tempo entre a identificação dos primeiros sinais e o diagnóstico formal. Esse atraso compromete o início das intervenções precoces, reconhecidamente fundamentais para o prognóstico positivo (Ribeiro et al., 2017; Mendes, 2020). As entrevistas também evidenciaram fragilidades no suporte às famílias, que frequentemente se sentem sobrecarregadas emocionalmente e sem apoio psicológico adequado

E também merece destaque diz respeito à percepção dos próprios médicos sobre sua formação acadêmica inicial. Muitos relataram que, durante a graduação, os conteúdos sobre saúde mental infantil e TEA eram superficiais ou restritos a disciplinas optativas. Esse achado converge com Maciel (2020), ao afirmar que a lacuna formativa na educação médica repercute diretamente na insegurança profissional diante de quadros complexos do neurodesenvolvimento. Tal fragilidade justifica a necessidade de investir em educação permanente e em programas de capacitação que articulem teoria e prática.

Além disso, os resultados evidenciam que o processo de encaminhamento não é apenas clínico, mas atravessado por dimensões sociais e territoriais. Municípios de pequeno porte, como Presidente Kennedy, sofrem com limitações de transporte público, baixa oferta de serviços especializados e desigualdades de acesso entre zonas urbanas e rurais. Essa constatação reforça o que Ceccim e Feuerwerker (2004) já apontavam sobre a importância de organizar redes de atenção que considerem a singularidade dos territórios e promovam equidade no acesso.

Outro ponto que emergiu das entrevistas foi a percepção de que o suporte emocional às famílias ainda é frágil, sobretudo pela ausência de equipes multiprofissionais estruturadas. A ausência de psicólogos e terapeutas ocupacionais na rede básica compromete não apenas a intervenção com as crianças, mas também

o acolhimento das famílias, que desempenham papel central na adesão ao tratamento.

Dessa forma, a discussão reforça que o fortalecimento da rede de atenção ao TEA demanda uma abordagem multifacetada: envolve ampliar a formação dos médicos, implementar protocolos locais, garantir acesso equitativo a especialistas e consolidar equipes multiprofissionais que apoiem o cuidado integral. Tais medidas estão alinhadas às diretrizes nacionais e internacionais de saúde, que reconhecem a necessidade de articular políticas públicas, formação profissional e práticas colaborativas para assegurar o direito ao diagnóstico e tratamento adequados (Brasil, 2014; Portolese et al., 2017).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se propôs a analisar as barreiras que impactam a atuação dos médicos da Atenção Básica (APS) de Presidente Kennedy-ES no processo de diagnóstico precoce e encaminhamento de crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista (TEA), à luz da Lei Berenice Piana. Os resultados evidenciaram um cenário complexo onde, apesar do reconhecimento dos principais sinais de alerta do TEA pelos profissionais, persistem obstáculos significativos de natureza formativa, estrutural e organizacional que comprometem a efetivação do cuidado preconizado.

A análise das entrevistas revelou que a ausência de protocolos claros de triagem e encaminhamento gera insegurança na prática clínica e contribui para a heterogeneidade nas condutas adotadas. Essa constatação dialoga com o que destacam Lowenthal et al. (2019), ao apontarem a necessidade de instrumentos validados que orientem a prática da Atenção Primária.

Outro aspecto relevante diz respeito à carência de especialistas na rede pública de saúde, sobretudo neuropediatras e psiquiatras infantis, que prolonga significativamente o tempo entre a suspeita inicial e o diagnóstico formal. Esse atraso compromete a possibilidade de intervenções precoces, reconhecidas pela literatura como fundamentais para o melhor prognóstico (Ribeiro et al., 2017; Mendes & Silva Júnior, 2020).

Também ficou evidente a fragilidade do suporte oferecido às famílias, que frequentemente se sentem sobrecarregadas diante da falta de acompanhamento multiprofissional e de orientações estruturadas. Esse cenário repercute não apenas no bem-estar emocional dos cuidadores, mas também na adesão aos tratamentos, conforme já observado em estudos nacionais (Aguilar & Pondé, 2020; Nascimento et al., 2017).

No âmbito das políticas públicas, a pesquisa evidenciou que, embora a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (Brasil, 2014) e a Linha de Cuidado para Pessoas com TEA (Brasil, 2015) representem avanços normativos importantes, sua efetivação ainda se mostra incipiente em municípios de pequeno porte. A triangulação entre esses marcos legais e normativos e as percepções dos médicos da Atenção Básica revelou um distanciamento significativo entre o que é preconizado oficialmente e a prática cotidiana do serviço municipal. Enquanto os documentos orientam para a organização

de fluxos assistenciais, cuidado multiprofissional e diagnóstico precoce, os profissionais relatam dificuldades estruturais, ausência de protocolos locais e limitações na rede especializada, o que compromete a operacionalização dessas diretrizes. Tal discrepância evidencia a necessidade de investimentos em estratégias de implementação territorializadas, com foco na equidade de acesso, na qualificação profissional e na integração efetiva entre os diferentes níveis de atenção.

Diante desse cenário, conclui-se que o fortalecimento da atenção ao TEA em Presidente Kennedy-ES exige uma abordagem sistêmica e ações articuladas em diferentes níveis. É fundamental investir na capacitação contínua dos profissionais da APS, associada à implementação de protocolos locais claros para triagem e encaminhamento.

Paralelamente, torna-se necessária a ampliação da rede multiprofissional, com a inserção de psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, visando o suporte às crianças e suas famílias. Ademais, a integração entre a APS e os serviços especializados deve ser aprimorada para reduzir o tempo de espera e garantir a continuidade do cuidado.

Por fim, é imprescindível fortalecer as políticas públicas no território, adaptando as diretrizes nacionais à realidade local e assegurando condições estruturais e financeiras para sua efetiva execução.

Portanto, este estudo contribui significativamente para a compreensão dos desafios enfrentados no cotidiano da Atenção Básica quanto ao reconhecimento e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA, dando voz aos profissionais da linha de frente e reforçando a importância crítica das intervenções precoces e do cuidado integral. Além de ampliar o debate acadêmico sobre a implementação de políticas de saúde em contextos de vulnerabilidade, oferece subsídios práticos que podem orientar a gestão local e regional na formulação de estratégias mais eficazes. O objetivo final é assegurar que cada criança em Presidente Kennedy-ES tenha acesso a um diagnóstico oportuno e a um tratamento adequado, impactando positivamente sua qualidade de vida e a de suas famílias, e superando o abismo entre o direito garantido em lei e a realidade assistencial.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. C. M.; PONDÉ, M. P. Autism: impact of the diagnosis in the parents. **J bras psiquiatr**, v. 69, n. 3, p. 149-155, 2020.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, quinta edição (DSM-5)**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA - APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 3 DSM-3**. Porto Alegre: Artmed, 1980.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA - APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5 Revisão de Texto DSM-5-TR**. Porto Alegre: Artmed, 2023.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2015.

BELLANDO, J.; FUSSELL, J. J. Kits de ferramentas de fala sobre autismo: recursos para médicos ocupados. **Pediatria Clínica**, v. 55, n. 2, p. 171-175, 2015.

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

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

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 29 mar. 2025.

ESPÍRITO SANTO (estado). **Nota Técnica nº 21/2022** - NEAE/NEAPRI/GEPORAS/SSAS/SESA-ES Recomendações sobre o cuidado à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista na Atenção Primária, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e na Rede de Atenção Psicossocial. Vitória: SESA, 2022.

GAIATO, M. **S.O.S autismo**: guia completo para entender o transtorno do espectro do autismo. São Paulo: Versos, 2018.

GILMORE, John H.; KNICKMEYER, Rebecca; GAO, Wei. Imaging structural and functional brain development in early childhood. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 19, n. 3, p. 123-137, 2018.

HVIID, Anders; HANSEN, Jonas V.; FRISCH, Morten; MELBYE, Mads. Measles, mumps, rubella vaccination and autism: a nationwide cohort study. **Annals of Internal Medicine, Philadelphia**, v. 170, n. 8, p. 513–520, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Dados preliminares do Censo 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023.

INSTITUTO CAPIXABA DE PESQUISA, ASSISTÊNCIA TÉCNICA E EXTENSÃO RURAL - INCAPER. **Presidente Kennedy**. Vitória: Incaper, 2020.

LAI, M.-C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. **Camouflaging in Autism: How and Why People Do It**. *Nature Reviews Neuroscience*, v. 20, n. 10, p. 675–686, 2019.

LOSAPIO, M. F. et al. Tradução para o português brasileiro e validação da escala M-CHAT-R/F para triagem precoce do transtorno do espectro autista. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 41, n. 2, p. 1-6, 2023.

LORD, Catherine; ELSABBAGH, Mayada; BAIRD, Gillian; VEENSTRA-VANDERWEELE, Jeremy. Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, [s.l.], v. 4, n. 1, p. 1–23, 2018.

LOWENTHAL R, et al. Treinamento sobre transtorno do espectro autista na atenção básica do brasil: teleducação e presencial. *Psicol. teor. prat*, v. 21, n. 3, p. 501-516, 2019.

LOWENTHAL, R. **Capacitação em Saúde Mental na Infância e na Adolescência para Profissionais da Atenção Primária**. São Paulo: Mackenzie, 2014.

MACIEL, N. G. P. Abordagem do autismo infantil na atenção básica: revisão integrativa. *Revista Interdisciplinar em Saúde*, v. 7, n. 1, p. 466-481, 2020.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da Pesquisa Científica**. São Paulo: Atlas, 2010.

MENDES, M. C. M. B.; SILVA JÚNIOR, S. C. Autismo: A importância do diagnóstico e intervenção precoce. *Revista Científica Eletrônica de Psicologia*, v. 34, n. 2, p. 1-11, 2020.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2021.

NASCIMENTO, M. A.; PEREIRA, M.; GARCIA, S. C. M. Autismo infantil: acolhimento e tratamento pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Valore*, v. 1, n. 2, p. 155-167, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Transtornos do espectro do autismo**. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2019.

PORTOLESE, J. et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017.

RIBEIRO, S. H. Et al. Barreiras à identificação precoce do autismo no Brasil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 39, n. 4, p. 352-354, 2017.

ZAMBA, Mery Anne Dos Santos Ângelo; FEITOSA, Daniela Maria Silva Santos Carvalho; VERAS, Isadora De Jesus Almeida. AS DIFICULDADES DA TRIAGEM DO ESPECTRO AUTISTA EM CRIANÇAS NA ATENÇÃO BÁSICA. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 5, n. 5, p. 4673-4691, 2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

O objetivo desta entrevista é compreender os desafios que os médicos da Atenção Básica enfrentam ao identificar e encaminhar crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista (TEA) para serviços especializados em Presidente Kennedy-ES. Suas respostas serão de grande valor para a melhoria do atendimento a essas crianças e suas famílias.

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?
2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?
3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?
4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?
5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?
6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?
7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?
8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?
9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?
10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?
12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?
13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?
14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada ATENÇÃO BÁSICA E TEA: O diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana, sob a responsabilidade da mestrandia pesquisadora Lidiana Barbosa de Andrade e orientação do Prof. Dr. Alan Patrício da Silva.

JUSTIFICATIVA: A intervenção precoce é fundamental, pois proporciona novos estímulos à criança, atuando nos comportamentos inadequados, como também colaborando para que não haja uma intensificação dos mesmos. Entretanto, apesar de haver consenso sobre o diagnóstico e a intervenção precoce, muitas crianças são diagnosticadas e tratadas tardiamente. Desse modo, torna-se relevante verificar os desafios experimentados pelos médicos, notadamente aqueles integrantes da estrutura de saúde do município, para a identificação precoce de crianças com suspeita de TEA.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA: Analisar as barreiras que impactam a atuação dos médicos da Atenção Básica do município de Presidente Kennedy-ES no diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana.

PROCEDIMENTOS: Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, a ser realizada nas seis unidades da Estratégia Saúde da Família (ESF) e seis Unidades Básicas de Saúde do município de Presidente Kennedy-ES, totalizando 12 equipes multiprofissionais. A coleta de dados será realizada por meio de uma entrevista com os médicos da Atenção Básica.

RISCOS E DESCONFORTOS: Segundo a Resolução nº 510/2016, toda pesquisa que utiliza seres humanos em sua realização envolve risco em tipos e gradações variados. Nesta pesquisa, o risco está associado à possibilidade de constrangimento e violação da privacidade dos profissionais, que serão minimizados com a possibilidade de não participar da pesquisa e da garantia de sigilo por parte da pesquisadora.

BENEFÍCIOS: Espera-se, com esta pesquisa, contribuir para melhorias da qualidade da assistência, fortalecimento da rede de atenção à saúde, visibilidade para a causa e posteriormente contribuir para a criação de protocolo no município, facilitando, assim, o diagnóstico precoce da criança com Transtorno do Espectro Autista.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: O(a) senhor(a) receberá todas as informações necessárias sobre a participação da pesquisa por parte do(s) pesquisador(es) responsáveis.

Rubrica do participante/responsável

Rubrica do pesquisador responsável

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA E/OU RETIRADA DE CONSENTIMENTO: você não é obrigado(a) a participar da pesquisa, podendo deixar de participar dela em qualquer momento, sem que seja penalizado ou que tenha prejuízos decorrentes de sua recusa. Caso decida retirar seu consentimento, você não será mais contatado(a) pelos pesquisadores.

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE: os pesquisadores se comprometem a resguardar sua identidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive após finalizada e publicada.

GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO: O(a) Sr(a) não terá custos ou compensação financeira com a participação na pesquisa. Na ocorrência de algum dano, comprovadamente decorrente da participação na pesquisa, previstos ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), será garantida a indenização, conforme determinação da legislação vigente.

GARANTIA DE INDENIZAÇÃO: Fica garantido ao participante o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Ressalto, ainda, que antes, durante e após a realização da pesquisa o(a) Sr(a) poderá solicitar esclarecimentos e em caso de dúvidas ou maiores informações o Sr(a) pode entrar em contato com:

Pesquisadora responsável: Lidiana Barbosa de Andrade

Celular: (28) 99925-2939

Endereço: Rua Primeiro de Maio, nº 113, Centro, Presidente Kennedy-ES. CEP: 29.350-000.

Você também pode contatar o **Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos – CEP/EMESCAM**

E-mail: comitê.etica@emescam.br / Telefone: (27) 3334-3586

Endereço: Av. Nossa Senhora da Penha, 2190, Vitória – ES, 29045-402.

O CEP/EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Eu _____, portador do RG _____, declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas. Portanto, manifesto o meu livre consentimento em participar como voluntário do projeto de pesquisa aqui mencionado.

Presidente Kennedy, ____ de _____ de 2025

Participante da pesquisa/Responsável legal

Rubrica do participante/responsável

Rubrica do pesquisador responsável

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa “ATENÇÃO BÁSICA E TEA: O diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana”, eu, Lidiana Barbosa de Andrade, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4, da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas.

Pesquisadora responsável

Rubrica do participante/responsável

Rubrica do pesquisador responsável

APÊNDICE C – CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA ACESSO ÀS ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA E UNIDADES BÁSICA DE APOIO

CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA USO DE DADOS

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Lidiana Barbosa de Andrade, a desenvolver o seu projeto de pesquisa **ATENÇÃO BÁSICA E TEA:O diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana**, que está sob a orientação do Prof. Dr. Alan Patricio da Silva, cujo objetivo é **analisar as barreiras que impactam a atuação dos médicos da Atenção Básica do município de Presidente Kennedy-ES no diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços especializados à luz da Lei Berenice Piana**, nesta Instituição, no setor Secretaria Municipal de Saúde de Presidente Kennedy- ES, bem como o acesso as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de apoio, para serem utilizados na referida pesquisa.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se a mesma utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas.

Uma vez que a resolução do Conselho Nacional de Saúde N° 466/2012 no seu artigo V, item V.6, determina que "o pesquisador, patrocinador e as instituições e/ou organizações envolvidas nas diferentes fases da pesquisa devem proporcionar assistência imediata, bem como responsabilizarem-se pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa" declaro que recebi cópia do projeto e estou de acordo com sua execução no serviço/departamento/ambulatório do qual sou responsável.

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

Presidente Kennedy em 15/10/2025


Alessandra das Neves

Alessandra das Neves Lima
Secretaria Municipal de Saúde
Decreto nº 031/2021

APENDICE D – ENTREVISTAS COM MÉDICOS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA DO MUNICÍPIO DE PRESIDENTE KENNEDY – ES.

Participante 1

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Então... olha, eu sempre fico meio em dúvida, sabe? Porque algumas crianças demoram mesmo pra falar e isso nem sempre significa algo grave. Mas, assim, quando junta com a falta de contato visual, aí eu já fico mais atento... só que, de novo, às vezes a criança é tímida, tem um jeito mais fechado, então eu não sei bem até que ponto isso já é sinal de TEA. Os movimentos repetitivos também chamam a atenção, mas... eu confesso que nunca fico totalmente seguro se é realmente algo preocupante ou não."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Olha, geralmente eu tento conversar com os pais, mas não é uma conversa simples... porque alguns já ficam na defensiva, acham que eu tô exagerando. Então eu tento falar de forma mais leve, mas nem sempre sei se consigo. Registro no prontuário, encaminho... mas é meio isso, sabe? Eu não tenho uma sequência clara de como proceder, vou fazendo do jeito que eu acho melhor."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Acho que a principal dificuldade é que a gente não tem ferramentas objetivas... não tem um protocolo que diga 'se isso, faz aquilo'. Então fica muito na percepção. E como a consulta é rápida, eu fico naquela insegurança: será que observei o suficiente? Será que deveria ter perguntado mais coisas pros pais? Então acaba sendo um desafio porque eu não me sinto preparado o bastante."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "Ah, essa parte é bem complicada. O processo de regulação é demorado, tem pouca vaga, os pais ficam ansiosos e me perguntam toda hora se já saiu... e eu também não tenho resposta. Às vezes eu me sinto de mãos atadas, porque sei que a criança precisava de atendimento rápido, mas eu não tenho como acelerar."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "Eu diria que é muito longo... até angustiante, sabe? Porque a gente sabe que quanto mais cedo, melhor, e aí ver a criança esperando meses ou até mais de ano... é desanimador. Eu fico com a sensação de que a gente perde tempo precioso."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu conheço de ouvir falar, mas assim... na prática eu não vejo diferença. Parece que ficou mais no papel, sabe? Porque aqui a realidade continua a mesma."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Que eu saiba, não... pelo menos nunca vi algo específico. A gente vai pelo fluxo geral de regulação, mas não existe um passo a passo claro. Eu acho que isso faz muita falta."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "As famílias... olha, elas sofrem muito. Ficam sobrecarregadas, tanto emocionalmente quanto financeiramente. Muitas vezes chegam cansadas, dizendo que não sabem mais o que fazer. E eu... eu também fico sem saber como orientar além do básico."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Muita. Eu adoraria ter mais capacitações, sabe? Porque eu fico com aquela sensação de que talvez eu esteja deixando passar alguma coisa."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Ah, seria essencial ter equipe multiprofissional por perto, psicólogo, fono, terapeuta ocupacional... mas a gente sabe que não tem. Então a gente acaba limitado."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É super importante, eu não tenho dúvida disso. Mas, ao mesmo tempo, eu penso: como que a gente vai fazer diagnóstico precoce sem estrutura? Então acaba ficando só no discurso bonito."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Eu acho que precisava ter protocolos claros, uma linha de cuidado definida, que mostrasse exatamente o que fazer em cada situação. Isso daria mais segurança pra gente."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Capacitações práticas, com exemplos reais. Porque teoria a gente até lê, mas na hora da prática fica perdido."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "Bem fraca, pra falar a verdade. A gente encaminha e depois nunca mais sabe o que aconteceu. Fica no escuro."

Participante 2

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Bom... eu diria que quando a criança demora muito a falar já me chama atenção, mas ao mesmo tempo eu penso: tem criança que fala mais tarde mesmo, né? Então eu nunca sei se é um sinal de alerta ou só o ritmo dela. Também percebo quando a criança não olha nos olhos, ou quando fica repetindo gestos, mas... eu sempre fico em dúvida se é realmente TEA ou outra coisa qualquer."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Ah... eu tento conversar com os pais, explicar que pode ser alguma coisa que precisa de atenção, mas confesso que não sei sempre as palavras certas. Muitos pais não aceitam, já acham que eu tô rotulando a criança. Então eu acabo encaminhando pro especialista, mas fico com aquela sensação de que não ajudei de verdade, sabe?"

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Acho que a falta de preparo é o maior. Eu mesmo nunca tive um treinamento específico pra isso. Então fico inseguro... não sei se estou exagerando, se estou perdendo alguma coisa... fico nesse dilema."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "Olha, são várias... mas principalmente a falta de vaga. Eu faço o encaminhamento, mas sei que vai demorar. A família fica me cobrando e eu não tenho o que responder. Isso é bem frustrante."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "Excessivo... acho que essa é a palavra. É angustiante pra família e pra gente também. Parece que o tempo fica parado."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Já ouvi falar, mas não sei muito bem como funciona na prática. Pra ser sincero, não vi mudança nenhuma aqui."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não temos, infelizmente. Vamos meio que na tentativa e erro, usamos apenas regulação".

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "As famílias ficam muito sobrecarregadas, eu vejo isso. Elas ficam ansiosas, tristes, e acabam sozinhas na luta."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Faz falta, muita falta. Se a gente tivesse mais capacitação, acho que teria mais confiança."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Mais especialistas, sem dúvida, e uma equipe multiprofissional pra apoiar as famílias. Sozinho, a gente não dá conta."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É essencial, mas se não tiver estrutura e preparo, a gente só fala que é importante e não consegue fazer."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Precisaria ter protocolos claros e ampliar a quantidade de especialistas. Não tem muito mistério nisso."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Capacitação prática, não só palestra teórica. Algo que mostre como fazer mesmo."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "É bem deficitária. A gente encaminha, mas não tem retorno nenhum."

Participante 3

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Eu noto principalmente quando a criança não interage muito, não fala ou repete movimentos... mas, sinceramente, às vezes eu penso: será que não é só uma fase? Eu fico inseguro, porque cada criança é de um jeito."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu registro, converso com os pais e encaminho, mas sem muita segurança se estou fazendo o certo. É mais no automático."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Falta de tempo e falta de ferramentas. Eu gostaria de ter algo mais objetivo, mas não temos. Então fico naquela sensação de estar fazendo menos do que deveria."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "A regulação é lenta e as famílias desanimam. Eu também me sinto frustrado."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "Longo demais. Prejudica muito o início das terapias. A criança poderia estar evoluindo, mas fica parada esperando."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu conheço de nome, mas na prática não vejo diferença. Parece algo distante daqui."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não existe um específico, seguimos fluxos gerais. Isso não ajuda muito."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "Financeiras, emocionais, sobrecarga enorme. Muitas vezes não conseguem dar conta."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Faz falta, e muita. A gente precisava de treinamentos constantes, senão fica sempre inseguro."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Precisamos de protocolos claros e de uma rede multiprofissional. Sem isso, é só improviso."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "Eu sei que faz toda a diferença, mas falta preparo pra conseguir identificar cedo. Eu recomendaria uma formação ampla pra todos."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Investir em protocolos municipais, ampliar o acesso. Acho que já seria um avanço."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Cursos regulares e treinamentos dentro da prática, acompanhando casos."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "Fraca e pouco resolutiva. Encaminhamos e não sabemos o que acontece depois."

Participante 4

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Ah... então, eu geralmente reparo quando a criança demora a falar, sabe? Isso sempre me deixa um pouco preocupado... mas, ao mesmo tempo, eu penso que tem criança que fala tarde mesmo, e não necessariamente é um problema. Também percebo quando a criança não se enturma, não interage, mas aí eu já fico em dúvida: será que é só timidez? É complicado porque não existe uma linha muito clara entre o que é normal e o que já é um sinal de TEA."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu procuro registrar no prontuário e conversar com os pais... mas confesso que nem sempre me sinto preparado pra dar essa notícia. Muitas vezes fico com medo da reação deles, então tento falar de um jeito bem cuidadoso, mas nem sei se consigo ser claro. No fim, encaminho... mas é mais porque é o que sei fazer, não porque tenho certeza do que é o mais adequado."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Olha, acho que a maior dificuldade é a falta de estrutura... não tem protocolo, não tem nada definido. Então a gente acaba decidindo meio no improviso. Isso gera muita insegurança."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "A principal dificuldade é a demora. Você encaminha, mas sabe que vai demorar meses até conseguir uma consulta. E a família fica cobrando uma resposta que eu não tenho."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "É longo demais. Eu sinto que atrapalha até a motivação da família. Elas começam animadas, mas com o tempo vão desanimando."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu já ouvi falar, mas... sinceramente, não vejo efeito nenhum aqui. Acho que é mais uma lei que não sai do papel."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não temos protocolos específicos, só o fluxo geral. Isso deixa a gente sem um norte."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "Muitas vezes vejo pais e mães muito angustiados, sobrecarregados. Eles não têm apoio psicológico, não têm rede de suporte... ficam sozinhos nessa caminhada."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Sim, sinto falta demais. Se tivéssemos treinamento pra identificar sinais precoces, eu ficaria mais seguro."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Acho que o ideal seria ter protocolos municipais e uma rede multiprofissional. Mas, por enquanto, parece bem distante disso."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "Eu sei que é essencial, mas na prática é difícil. Faltam recursos, faltam fluxos claros. Então a gente acaba identificando tarde."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Se houvesse uma linha de cuidado municipal bem definida, acho que facilitaria muito."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Treinamentos regulares, oficinas... algo que mostrasse casos reais. Isso ajudaria bastante."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "Bem limitada... a gente encaminha, mas não recebe retorno. Parece que o caso some no meio do caminho."

Participante 5

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Eu costumo reparar no contato visual... quando a criança não olha muito nos olhos, já me chama atenção. Também o atraso na fala e alguns movimentos repetitivos. Mas, ao mesmo tempo, eu penso: será que não pode ser só uma característica da criança? Eu sempre fico em dúvida, não consigo afirmar com segurança."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu tento orientar os pais, mas nem sempre sei como explicar. Às vezes eles acham que estou exagerando. Então eu acabo encaminhando para o especialista... meio que porque não tenho muito o que fazer além disso."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "A resistência dos pais é muito difícil. Muitos não aceitam de jeito nenhum a possibilidade. Além disso, a gente não tem instrumentos de triagem. Então é tudo na base da observação, o que deixa a gente inseguro."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "Demora, regulação, falta de especialistas... é sempre o mesmo problema. E a família sofre esperando."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "É muito longo, angustiante. Eu mesmo fico aflito, porque sei que cada mês faz diferença."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu conheço, mas... sinceramente, não vejo efeito no dia a dia. Parece que não chegou até a gente."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não temos protocolos locais, infelizmente."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "A maior é a falta de rede de apoio. Elas acabam sozinhas, sem equipe multiprofissional por perto."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Sim, sinto falta de treinamentos regulares. Se tivesse algo sistemático, a gente ficaria mais preparado."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Uma equipe multiprofissional estruturada faria toda a diferença. Mas estamos longe disso."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É essencial, mas precisa de protocolos e capacitação pra ser de fato possível."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Investimento em formação e serviços especializados. Sem isso, não melhora."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Capacitações frequentes e práticas, não só teóricas."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "Fraca, quase inexistente. A gente encaminha e nunca sabe o que aconteceu."

Participante 6

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Eu noto quando a criança não interage muito, não fala, e também quando tem estereotípias. Mas, de novo, eu fico na dúvida: será que é TEA mesmo ou pode ser só comportamento da idade? Eu nunca tenho certeza absoluta."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu registro no prontuário e encaminho. É o que eu sei fazer. Mas sempre fico com aquela sensação de que faltou algo antes."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "A maior dificuldade é a falta de tempo e de protocolos. A gente vai fazendo meio no improvisado."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "Demora demais... acesso a especialistas é muito difícil. Isso desanima as famílias e a gente também."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta "Muito demorado, e isso atrapalha demais a evolução. A criança perde oportunidades de intervenção."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu conheço, mas... quase não vejo aplicação aqui. Parece que não saiu do papel."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não tem. Seguimos fluxos gerais, sem nada específico."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "As famílias ficam sobrecarregadas, sem terapias contínuas. É difícil de ver."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Sim, eu sinto muita falta de treinamento constante. Sem isso, a gente nunca fica seguro."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Precisamos de protocolos bem estruturados e de uma equipe multiprofissional."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É essencial, mas sem preparo fica inviável. Eu recomendaria capacitações práticas, que mostrem como agir."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Criar fluxos claros e ampliar especialistas. Seria o mínimo."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Capacitações permanentes, que acompanhem a prática."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "Muito limitada... a gente quase não tem retorno."

Participante 7

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "Eu digo isso com bastante segurança porque vivi isso em casa com meu filho. O atraso na fala foi um dos primeiros sinais, mas o que mais me marcou foi a falta de contato visual, aquele olhar que não se sustentava. Além disso, ele preferia brincar sozinho, sempre repetindo os mesmos movimentos. Esses sinais, quando aparecem juntos, são muito fortes. Eu aprendi a reconhecê-los não só como médico, mas como pai."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Acolher a família é sempre meu primeiro passo. Eu sei o quanto é doloroso ouvir essa suspeita, então falo com cuidado, mas também com firmeza. Registro no prontuário e encaminho sem demora, porque aprendi, na prática, que cada mês perdido faz diferença enorme. Eu insisto que o encaminhamento não é burocracia, é urgência."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Um dos maiores problemas é que muitos profissionais ainda não se sentem preparados para identificar cedo. Eu mesmo só percebi a gravidade da demora no diagnóstico quando vivi isso na pele. Então, sim, é falta de preparo, mas também de protocolos claros."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "A maior barreira é a falta de especialistas e a burocracia do sistema. Como pai, eu vivi essa angústia. Por isso, quando oriento uma família, eu já tento mostrar caminhos alternativos — instituições, associações, terapias possíveis — porque só esperar pelo sistema pode custar muito caro pro desenvolvimento da criança."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "É inaceitável. Eu conheço famílias que ficaram mais de um ano esperando. No caso do meu filho, esse atraso significou perder oportunidades de intervenção. Eu não desejo isso pra ninguém."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Sim, conheço bem e acompanhei de perto. Foi um avanço importante, mas que infelizmente não foi colocado em prática de forma consistente. É uma lei que precisa sair do papel."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta "Aqui não temos protocolos municipais, e isso é grave. Eu acredito que precisamos urgentemente de um guia claro, acessível, que organize esse fluxo."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "São enormes: emocionais, financeiras e até físicas. É uma sobrecarga que desgasta a família inteira. Eu falo isso porque vivi e sei que não é fácil carregar tudo sozinho."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Mesmo tendo essa vivência, eu sei que o aprendizado nunca acaba. Defendo capacitações contínuas para todos os profissionais, porque o TEA é complexo."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Uma equipe multiprofissional é indispensável. Não adianta ter só médico: precisa de fono, psicólogo, terapeuta ocupacional, professor capacitado. Só assim conseguimos apoiar de verdade."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "Faz toda a diferença. Com meu filho, o início precoce das terapias mudou o prognóstico. Eu falo com experiência: se deixar para depois, perde-se muito."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Implantar uma linha de cuidado municipal. Isso dá clareza e garante que a criança não vai se perder no meio do caminho."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Capacitação prática, com casos reais e supervisão. Não adianta só palestra teórica."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "A comunicação ainda é muito falha. Precisamos de protocolos que garantam devolutiva dos especialistas. Isso ajudaria todo mundo: médicos, famílias e principalmente as crianças."

Participante 8

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "No meu filho, o que mais me chamou atenção foi a ausência de contato visual. Ele parecia não responder quando eu chamava, e a fala demorou demais pra aparecer. Quando vejo isso em outras crianças, eu não ignoro. Esses sinais precisam de atenção imediata."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu falo com os pais de forma acolhedora, mas deixo claro que precisam buscar ajuda especializada. Não dá pra esperar. Registro e encaminho, sempre reforçando que o diagnóstico precoce é o que pode mudar tudo."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "O maior desafio é o tempo que se perde. O sistema é lento, e a família fica de mãos atadas. Eu vivi isso, sei como é."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "A regulação é demorada, os profissionais são poucos e sobrecarregados. Eu costumo preparar a família para essa demora, mas também mostro alternativas paralelas, porque só esperar não resolve."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "É excessivo, e chega a ser cruel. Cada mês perdido é um mês sem intervenção, e isso afeta diretamente o desenvolvimento."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Eu conheço, claro. Mas vejo que ficou mais no papel do que na prática. A ideia é boa, mas precisa ser executada."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não temos protocolo local, e isso deixa tudo desorganizado. Um fluxo claro ajudaria muito."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "A carga emocional é imensa. Muitas vezes os pais se sentem sozinhos e não têm com quem dividir a responsabilidade. Isso pesa muito."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Mesmo sendo pai de uma criança com TEA, eu sei que não dá pra depender só da experiência pessoal. A prática médica exige atualização constante."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, todos trabalhando juntos. Essa rede é fundamental."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É a chave de tudo. Quanto antes começar a intervenção, maior o potencial de evolução da criança."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Criar protocolos municipais bem estruturados e investir na formação dos profissionais."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Treinamentos práticos, periódicos, com acompanhamento em campo."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta "Muito limitada. Precisamos de devolutivas dos especialistas, porque só assim conseguimos acompanhar de perto."

Participante 9

1. Quais sinais ou sintomas você considera mais relevantes para a suspeita de TEA em crianças?

Resposta: "No meu caso, a ausência da fala foi o primeiro sinal. Depois percebi movimentos repetitivos e a falta de interação. Isso ficou evidente em casa. Então, quando vejo crianças com esses sinais, não penso duas vezes: precisa investigar."

2. Quando você suspeita que uma criança pode ter TEA, quais são os seus próximos passos?

Resposta: "Eu encaminho imediatamente e explico para os pais que não dá pra esperar. Sei que dói ouvir, mas o tempo é decisivo."

3. Quais os principais desafios que você enfrenta ao tentar realizar um diagnóstico precoce de TEA?

Resposta: "Falta de especialistas e de protocolos claros. Eu vivi isso com meu filho, e sei que é o que mais atrasa o processo."

4. Quais dificuldades você encontra ao encaminhar crianças para serviços especializados? Existem barreiras relacionadas a recursos ou acesso?

Resposta: "O sistema de regulação é lento e trava tudo. A família fica perdida, sem resposta."

5. Qual a sua percepção sobre o tempo de espera para o atendimento especializado?

Resposta: "É demorado demais. E nesse tempo, a criança poderia estar evoluindo. Eu senti isso na pele."

6. Você conhece a Lei Berenice Piana? Em sua opinião, a Lei Berenice Piana trouxe mudanças significativas na abordagem do TEA? Como você percebe essas mudanças na prática clínica?

Resposta: "Conheço bem. Foi uma conquista, mas pouco aplicada aqui. Falta fazer valer."

7. Existe algum protocolo ou guia de encaminhamento para crianças com TEA na rede municipal de saúde? Se sim, você o utiliza? Se não, quais são as suas alternativas?

Resposta: "Não temos protocolos. Isso gera insegurança. Um protocolo bem definido ajudaria muito."

8. Do seu ponto de vista, quais as principais dificuldades que as famílias enfrentam após o diagnóstico de TEA? E como é realizado o seu acompanhamento?

Resposta: "Além do impacto emocional, existe o financeiro. Muitas famílias não conseguem pagar terapias particulares e ficam desamparadas."

9. Você sente falta de algum tipo de suporte ou treinamento para lidar com casos de TEA?

Resposta: "Faz muita falta. Eu sempre busco aprender mais, porque sei que não basta a experiência pessoal."

10. Quais recursos você considera essenciais para melhorar o atendimento a essas crianças e suas famílias?

Resposta: "Equipes multiprofissionais completas e protocolos claros."

11. Qual a sua opinião sobre a importância do diagnóstico precoce do TEA e quais recomendações você daria para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com suspeita de TEA na Atenção Básica?

Resposta: "É essencial. No caso do meu filho, foi o que fez toda a diferença. Sem isso, ele teria perdido muito do potencial."

12. O que poderia ser feito para melhorar o processo de identificação e encaminhamento de crianças com TEA em Presidente Kennedy-ES?

Resposta: "Ampliar recursos e criar uma rede estruturada de cuidado. Não pode ser cada um por si."

13. Quais as suas sugestões para capacitar os profissionais da atenção básica sobre o TEA?

Resposta: "Treinamentos práticos, oficinas, simulações, tudo que seja próximo da realidade."

14. Como você avalia a comunicação entre a atenção básica e os serviços especializados?

Resposta: "É insuficiente. Precisamos de uma ponte real entre atenção básica e especialistas."

ANEXO

ANEXO A – 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.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

§ 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

§1º Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado. (Redação dada pela Lei nº 15.131, de 2025)

§ 2º A nutrição adequada e a terapia nutricional a que se refere a alínea “c” do inciso III do caput deste artigo compreendem todas as ações de promoção e de proteção da pessoa com transtorno do espectro autista sob o ponto de vista nutricional, realizadas por profissional de saúde legalmente habilitado, observados os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas publicadas pela autoridade competente. (Incluído pela Lei nº 15.131, de 2025)

Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir 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. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

§ 1º A Ciptea será expedida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações: (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

I - nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo

sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

II - fotografia no formato 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

III - nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

IV - identificação da unidade da Federação e do órgão expedidor e assinatura do dirigente responsável. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

§ 2º Nos casos em que a pessoa com transtorno do espectro autista seja imigrante detentor de visto temporário ou de autorização de residência, residente fronteiriço ou solicitante de refúgio, deverá ser apresentada a Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), a Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou o Documento Provisório de Registro Nacional Migratório (DPRNM), com validade em todo o território nacional. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

§ 3º A Ciptea terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do identificado, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com transtorno do espectro autista em todo o território nacional. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

§ 4º Até que seja implementado o disposto no caput deste artigo, os órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista deverão trabalhar em conjunto com os respectivos responsáveis pela emissão de documentos de identificação, para que sejam incluídas as necessárias informações sobre o transtorno do espectro autista no Registro Geral (RG) ou, se estrangeiro, na Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou na Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), válidos em todo o território nacional. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior