

FUCAPE PESQUISA E ENSINO S/A

BETINA DOS SANTOS BRITO

**ENTENDIMENTO DAS NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS
COM TEA E PROPOSIÇÕES DE MELHORIAS**

**VITÓRIA
2024**

BETINA DOS SANTOS BRITO

**ENTENDIMENTO DAS NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS
COM TEA E PROPOSIÇÕES DE MELHORIAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Contábeis e Administração, da Fucape Pesquisa e Ensino S/A, como requisito para obtenção do título de Doutora em Ciências Contábeis e Administração.

Orientadora: Profa. Dra. Marcia Juliana d'Angelo

**VITÓRIA
2024**

BETINA DOS SANTOS BRITO

**ENTENDIMENTO DAS NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS
COM TEA E PROPOSIÇÕES DE MELHORIAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Contábeis e Administração da Fucape Pesquisa e Ensino S/A, como requisito para obtenção do título de Doutora em Ciências Contábeis e Administração.

Aprovada em 06 de agosto de 2024.

COMISSÃO EXAMINADORA

Profª Dra.: MÁRCIA JULIANA D'ANGELO
Fucape Pesquisa e Ensino S/A

Profº Dr.: SÉRGIO AUGUSTO PEREIRA BASTOS
Fucape Pesquisa e Ensino S/A

Profª Dra.: RENATA GEÓRGIA MOTTA KURTZ
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Profª Dra.: AMANDA SOARES ZAMBELLI FERRETTI
Fucape Pesquisa e Ensino S/A

Profº Dr.: RUBENS AMARO DE ARAUJO
Universidade Federal do Espírito Santo

AGRADECIMENTOS

Primeiramente atribuo toda essa jornada a Jeová. As experiências são muitas e, portanto, a Ele, por Ele e para Ele são todas as coisas.

Ao meu filho Otávio Brito, que entendeu que ficaria de lado por vários dias, noites e finais de semana e que me ajudou a construir esse sonho.

A minha orientadora, Prof.^a Dra. Márcia Juliana d'Ângelo, pela leveza, conhecimento e disponibilidade, demonstrou sua competência nos momentos em que a solução era manter a calma e não desistir. Ela foi meu alicerce, capaz de entender os tormentos que embalavam meu dia a dia.

Para minhas filhas Natalie Brito e Brenda Brito agradeço, porque mesmo longe, ajudaram, eu queria mostrá-las que tornar sonhos em realidade é possível.

Para minhas irmãs, Aída Tereza e Clarissa Brito, agradeço pelas palavras de apoio e a atitude de sempre confiarem em mim.

Aos meus diamantes João Gabriel e Luiza Brito, para eles eu vivo.

E em especial, a mulher mais lutadora de todas, minha mãe Maria Tereza.

A todos os profissionais e colegas de percurso da FUCAPE, que nos momentos de necessidade, apresentaram soluções que fizeram toda diferença.

“¹Senhor, tu me sondas e me conheces. ²sabes quando me sento e quando me levanto; de longe conheces os meus pensamentos. ³observas o meu andar e o meu deitar e conheces todos os meus caminhos. ⁴ A palavra ainda nem chegou à minha língua, e tu, Senhor, já a conheces toda. ⁵Tu me cercas por todos os lados e pões a tua mão sobre mim⁶ Tal conhecimento é maravilhoso demais para mim. ⁸ se subo aos céus, lá estás; se faço a minha cama no mais profundo abismo, lá estás também⁹ se tomo as asas da alvorada e me detenho nos confins dos mares, ¹⁰ ainda ali a tua mão me guiará, e a tua mão direita me susterá. ²³ Sonda-me, ó Deus, e conhece o meu coração, prova-me e conhece os meus pensamentos; ²⁴ ver se há em mim algum caminho mal e guia-me pelo caminho eterno.”

(Salmos 139)

RESUMO

A presente Tese é composta por três entregas – artigo tecnológico, artigo científico e produto tecnológico. O artigo tecnológico objetiva propor melhorias para as políticas públicas em prol das famílias com crianças com TEA. Para tanto, é elaborado o Projeto Aldeia com foco no acolhimento dessas famílias. Inspirado no Projeto Aldeia, foi construído a segunda entrega, o artigo científico, que teve como objetivo analisar as impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência de Análise do Comportamento Aplicada, dos planos de saúde privados e da saúde mental. Esta pesquisa envolveu 1.613 evocações de 321 atores sociais envolvidos com TEA – pais, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, contadores, administradores – usando a Técnica de Evocações de Palavras acerca dos planos de saúde no Brasil, das crianças com TEA e das mudanças na política de saúde brasileira. Teve como resultado evocações relacionadas ao descaso de algumas operadoras de planos de saúde, preço e custo dos tratamentos, bem como a garantia do acesso à assistência igualitária pelos que prestam serviços em saúde. Por fim, a proposta do produto tecnológico teve como objetivo desenvolver um sistema de gestão, um aplicativo para a gestão de processos ABA (*Applied Behavior Analysis*) em clínicas que trabalham com atendimentos a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As clínicas que prestam serviços em ABA, visto a complexidade dos atendimentos, sentem dificuldades nos cálculos dos custos dos seus serviços e conseqüentemente, não chegando no modelo ideal de preço de venda dos atendimentos. A proposta desse produto tecnológico – Programa de Gestão em Processos ABA – visa facilitar a alocação dos custos e a conseqüente aplicação justa do preço de venda, com a inclusão de linhas novas e específicas para as clínicas que trabalham com o procedimento ABA.

Palavras-chave: TEA; acolhimento; pais; Poder público; inclusão.

ABSTRACT

This Thesis comprises three deliverables – technological article, scientific article and technological product. The technological article aims to propose improvements to public policies in favors of families with children with ASD. To this end, it proposes the Village Project focusing on welcoming these families. Inspired by the Aldeia Project, the second delivery is a scientific paper that aims to analyze the discursive impressions about Autism Spectrum Disorder (ASD) in the contexts of inclusion, the science of Applied Behavior Analysis, private health plans, and mental health. This research involved 1,613 evocations from 321 social actors involved with ASD – parents, physiotherapists, psychologists, occupational therapists, speech therapists, accountants, and administrators – using the Word Evocation Technique about health plans in Brazil, children with ASD and changes in Brazilian health policy. The result was evocations related to the neglect of some health plan operators, the price and cost of treatments, and the guarantee of access to equal assistance for those who provide health services. Finally, the technological paper presents a management system, an application for managing ABA (Applied Behavior Analysis) processes in clinics that work with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Clinics that provide services in ABA, given the complexity of the services, experience difficulties in calculating the costs of their services and, consequently, do not reach the ideal sales price model for services. The proposal for this technological product – ABA Process Management Program – aims to facilitate the allocation of costs and the consequent fair application of the sales price, including new and specific lines for clinics that work with the ABA procedure.

Keywords: ASD; reception; parents; Public authorities; Inclusion.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO GERAL.....	10
CRIANÇAS AUTISTAS: E QUEM CUIDA DOS PAIS? PROPOSIÇÕES E MELHORIAS PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA	13
1 INTRODUÇÃO	14
1.1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?	14
1.2 CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM TEA PARA A FAMÍLIA.....	17
1.3 ATUAIS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS CRIANÇAS COM TEA	20
2 PERCURSO METODOLÓGICO.....	22
3 RESULTADOS DO ESTUDO.....	23
3.1 RESULTADOS DO ESTUDO – PERGUNTAS FECHADAS	35
3.2 PROPOSIÇÕES PARA MELHORIA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA	38
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS..	39
REFERÊNCIAS.....	41
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO.....	39
APÊNDICE B – PROPOSTA DO PROJETO ALDEIA.....	39
APÊNDICE C - CARTILHA “PROJETO ALDEIA”	39
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO DA EMPRESA PARA A PESQUISADORA E ORIENTADORA.....	39
AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS ATORES SOCIAIS ENVOLVIDOS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL.....	53
1 INTRODUÇÃO..	53
2 REFERENCIAL TEÓRICO	56
2.1 DO DISTÚRBO AUTÍSTICO DE CONTATO AFETIVO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NÍVEIS 1, 2 E 3.....	56

2.2 A LUTA DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS À LUZ DO ARCABOUÇO JURÍDICO BRASILEIRO	61
2.3 A TEORIA DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	76
3 METODOLOGIA.....	79
3.1 A PESQUISA QUALITATIVA.....	81
3.2 A PESQUISA QUANTITATIVA	84
3.2.1 Categorização das palavras/expressões	84
3.2.2 Análise das frequências evocadas	85
3.2.3 Construção dos quadrantes de evocações de palavras (QEP)	86
3.2.4 Construção dos quadrantes	86
4 ANÁLISE DOS DADOS	88
4.1 O NÚCLEO CENTRAL	88
4.2 O SISTEMA PERIFÉRICO PRIMÁRIO.....	90
4.3 O SISTEMA PERIFÉRICO SECUNDÁRIO	91
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
REFERÊNCIAS	95
APÊNDICE A - TESTE DE EVOCAÇÃO DE PALAVRAS.....	105
FERRAMENTA DE GESTÃO PARA CLÍNICAS DE ATENDIMENTO A CRIANÇAS AUTISTAS BASEADA NA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA (ABA) – SIGEP.....	107
1 INTRODUÇÃO..	107
2 CARACTERÍSTICAS DA PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS NAS CLÍNICAS ABA .	110
2.1 OS PROBLEMAS IDENTIFICADOS NA GESTÃO DE PROCESSOS ABA	113
3 APRESENTAÇÃO DO PROGRAMA E MEMORIAL DESCRITIVO DAS FUNCIONALIDADES.....	114
3.1 MEMORIAL DESCRITIVO DAS FUNCIONALIDADES	114
3.2 ANÁLISE DO IMPACTO DO PRODUTO INOVADOR SIGEP NA GESTÃO DA EMPRESA – PÓS TESTAGEM.....	125
3.3 TREINAMENTO E SUPORTE	125
3.4 PROBLEMAS INICIAIS E SOLUÇÕES	126

3.5 DESAFIOS E APRIMORAMENTOS	127
3.6 RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS E CONTINUIDADE	128
3.7 CONCLUSÕES E PRÓXIMOS PASSOS	130
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS	133
APÊNDICE A - DECLARAÇÃO DE ACEITE PARA O TESTE DO SIGEP	120
APÊNDICE B - PATENTE DO SIGEP	121
CONCLUSÃO GERAL	136

Capítulo 1

INTRODUÇÃO GERAL

Desde 1940, pesquisadores se procumbem sobre os mistérios que envolvem o Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas ainda não conseguiram explicar como e por que ele acontece. Essas pesquisas são necessárias, contudo, nesse universo TEA existe um outro viés desconhecido, a batalha invisível dos responsáveis por essas crianças autistas. Responsáveis aqui, quero explicar, são os pais e mães que cuidam, sendo que a mãe, se sobressai em número maior. Esse problema se agrava se pararmos para refletir que essas crianças de hoje serão os adultos de amanhã, e essa responsabilidade tem um vazio que não tem resposta, pelo menos, por enquanto, aumentando a tensão das mães, que geralmente entram em colapso quando começam a pensar em futuro.

Com a crescente conscientização e a busca por igualdade de direitos, é fundamental estar inquieto tentando compreender as questões específicas enfrentadas pela comunidade autista no contexto brasileiro. Essa inquietação está diretamente ligada aos três artigos apresentados nessa tese. No primeiro deles a pesquisadora buscou entender como o diagnóstico da criança com TEA modificou a vida dos pais, quais foram os fatos que ocorreram ao buscarem assistência em saúde aos filhos e como aconteceram as adaptações necessárias para a adequação nessa nova realidade. A partir desses achados foi elaborado uma cartilha (Projeto Aldeia), que será encaminhada ao Poder Público, visando complementar as ações em

políticas públicas referentes à construção do primeiro Centro de Referência para Atendimento às Pessoas com Transtorno do Autismo, em Teresina, no estado do Piauí.

No segundo artigo, depois dos achados da primeira entrega, onde ficou evidente a necessidade de programas de apoio psicológico a essas mulheres nas redes públicas de saúde, e para corroborar esses achados, foi elaborado um novo estudo, com o objetivo de analisar as impressões discursivas sobre o TEA nos contextos da inclusão, da ciência de Análise do Comportamento Aplicada, dos Planos de Saúde Privados e da Saúde Mental. Neste estudo foram necessários ouvir as evocações dos atores sociais envolvidos nesse processo (TEA) e para isso, foi enviado um questionário *forms* para coleta de respostas que corroborariam ou não com o vasto mundo das incertezas Autística. Foram tabuladas 4.869 palavras e/ou expressões em torno do objeto de pesquisa e os resultados, mais uma vez, corroboraram a necessidade de acolhimento aos pais com apoio da sociedade e do Poder Público, corroborando com Melo (2017) quando destaca que é preciso um olhar atencioso e livre de preconceitos ou julgamentos, a fim de garantir um atendimento humanizado para essa criança.

Ao surgimento de mais detalhes e vieses sobre a comunidade TEA, tais como, custos, reembolsos, profissionais na área, diagnósticos, tratamentos e judicialização de processos, a pesquisa então se debruçou na terceira entrega, um produto tecnológico que facilitasse encontrar quanto seria o custo de tratamento de uma criança TEA. Surgindo assim, para as clínicas que prestam serviços em ABA, visto a complexidade dos atendimentos, um “APP” que facilitasse a construção dos cálculos em custos com o tratamento TEA, o Programa de Gestão em Processos baseado na

Análise do Comportamento Aplicada (em inglês, *Applied Behavior Analysis* [ABA]), que visa facilitar a alocação dos custos e a consequente aplicação justa do preço de venda, com a inclusão de linhas novas e específicas para as clínicas que trabalham com o procedimento ABA.

Diante do que foi exposto acima, conclui-se que é imprescindível que os pais sejam acompanhados após o diagnóstico do filho, que exista acolhimento, tanto na sociedade, mas principalmente, que envolvam Políticas Públicas efetivas, que de fato, orientem e ajudem, pois a união de todos (as), como uma aldeia, poderá fazer a diferença no dia a dia do desenvolvimento saudável dessa criança, sendo necessário que os profissionais estejam preparados para atender estas famílias que muito sofrem em buscas de respostas e de um diagnóstico com rapidez para seu filho.

Se faz importante também a compreensão que o TEA não é uma doença e, sim, uma condição neurológica que afeta a maneira como uma pessoa se comunica, interage com o mundo e processa suas informações sensoriais. O autista é considerado uma pessoa com deficiência (PCDs) com direitos assegurados por lei. São diagnosticados com base em critérios específicos estabelecidos em manuais de diagnóstico, como o DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) e na CID 11 (Gaiato & Teixeira, 2018; Sampaio & Farias, 2020; American Psychiatric Association, 2014).

Capítulo 2

CRIANÇAS AUTISTAS: E QUEM CUIDA DOS PAIS? PROPOSIÇÕES E MELHORIAS PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA

RESUMO

Este artigo tecnológico apresenta uma análise e uma proposta. Na análise foi estudado as políticas públicas preventivas e interventivas para as famílias com crianças com TEA. Teve o viés de investigar como o diagnóstico da criança com TEA modificou a vida dos pais, quais foram os fatos que ocorreram ao buscarem assistência em saúde aos filhos e como aconteceram as adaptações necessárias para a adequação nessa nova realidade. A partir disso foi possível trazer como resultado tecnológico uma cartilha intitulada “Projeto Aldeia”, que será apresentada ao Poder Público, contendo uma melhoria para as políticas públicas em prol das famílias com crianças com TEA, com ações para ampliar o apoio para pais de crianças com autismo, acolhendo-os e fornecendo-lhes um momento particular para o cuidado com sua saúde mental e física, fornecendo-lhe um espaço de cuidados específicos do seu filho no mesmo período. O “Projeto Aldeia” visa complementar as ações do projeto de políticas públicas referentes à construção do primeiro Centro de Referência para Atendimento às Pessoas com Transtorno do Autismo, em Teresina, no estado do Piauí. Os resultados do estudo apontam que os pais de crianças com TEA precisam de assistência contínua nas políticas públicas relacionadas a saúde mental e bem-estar social.

Palavras-chave: Autismo; Pais; Acolhimento; Políticas Públicas.

1 INTRODUÇÃO

1.1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um grupo heterogêneo de fenótipos de neurodesenvolvimento que traz conceitos clínicos subjetivos com três níveis de comprometimento, curso crônico, não degenerativo e que contribuem para auxiliar a condução da avaliação e do diagnóstico da criança com TEA. Também compreendido “como uma síndrome comportamental complexa, possuindo etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos e ambientais” (Rutter, 2011, p. 23).

Para a *American Psychiatric Association* (APA), o “TEA compartilha sintomas centrais no comprometimento de três áreas específicas do desenvolvimento: déficits de habilidades sociais, déficits de habilidades comunicativas (verbais e não verbais) e presença de comportamentos repetitivos, restritos e estereotipados” (APA, 2003). Trata-se de uma síndrome que se apresenta em três níveis de suporte distintos – 1, 2 e 3, segundo o conceito da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – 5, 2014). Cohen (2013, p.75) destaca que “as manifestações clínicas do TEA ocorrem antes dos 36 meses de idade e tornam-se mais perceptivas especialmente quando a criança é inserida no contexto social”.

Barbaro (2009) e Daley (2004) explicam que esse transtorno tem bases biológicas que são apenas parcialmente conhecidas, e que os diagnósticos devem ser baseados tanto na história do indivíduo quanto no comportamento que ele apresenta. Além disso, e como o próprio nome indica (espectro), é cientificamente comprovado que o nível de capacidade intelectual varie entre os indivíduos com TEA. Ou seja,

pode comprometer profundamente indo até um nível superior de inteligência, segundo a *Pan American Health Organization* (2018). Essas complicações justificam a necessidade de apoio nas áreas comportamental, educacional, familiar, saúde, lazer e outros (APA, 2013).

Os estudos sobre TEA têm sido conduzidos em diversos países desde 1942, quando iniciou com o termo distúrbio de contato afetivo, denominado por Kanner (1942). Desde então, perpassa por uma linha de tempo longa de conceitos até chegar ao DSM V (Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais), em conceitos de três níveis de suporte. A tendência é que a partir dos avanços tecnológicos e com novos estudos, fomentem novos achados e novas terminologias, permitindo que a observação do passado sirva para a compreensão do futuro. De acordo com Silva e Mulick (2009, p.118), “o TEA é um transtorno que acomete pessoas em todo o mundo, em famílias de toda configuração racial, étnica e social”.

No que se refere às políticas públicas, de acordo com Cavalcante (2003), as iniciativas do poder público em relação ao TEA foram tardias, fato esse que acabou por criar dois grupos diferentes, que historicamente desenvolveram ações ao mesmo tempo em prol do autista. O primeiro grupo foram os integrantes de ações ligadas às políticas públicas de saúde mentais, no SUS (Sistema Único de Saúde). O segundo grupo são as associações de famílias e pais de crianças com autismo, que começaram a ter ações em benefício dos filhos.

A partir das ações desenvolvidas por esses dois grupos sociais, bem como das ações desenvolvidas relacionadas à saúde mental, os serviços do poder público começaram a ter um maior protagonismo na linha de cuidados para crianças com

TEA. Para Cabral (2018), na política de assistência social faz-se necessário implantar e implementar as ações públicas nos setores da saúde, capacitando esses órgãos para a inclusão das Pessoas com Deficiência na perspectiva da intersetorialidade.

Diante do exposto, emerge a relevância de programas que apoiem aos pais dessas crianças, principalmente, na inserção de ações que previnam e ao mesmo tempo intervenham no processo de adaptação e acompanhamento da família, para o fortalecimento da autoestima, esperança e desejos de mudanças (Martão, 2009). Por isso, o foco deste estudo tecnológico são as políticas públicas preventivas e interventivas para as famílias com crianças com TEA. Trata-se de observar como o diagnóstico dessa criança com TEA modificou a vida dos pais¹, quais foram os fatos que ocorreram ao buscarem assistência em saúde para os filhos e como aconteceram as adaptações para se adequarem a essa nova realidade.

Os motivos para o estudo desse artigo tecnológico abrangem, além das poucas pesquisas relacionadas ao tema, as quase inexistências de políticas públicas voltadas às famílias de crianças com TEA, devendo o poder público observar que essas crianças TEA de hoje serão os adultos com TEA amanhã. Desta feita, é proposto um projeto de acolhimento aos pais de crianças com TEA em complementação às ações do projeto de políticas públicas referentes à construção do primeiro Centro de Referência para Atendimento às Pessoas com Transtorno do Autismo, em Teresina, no estado do Piauí.

¹ O foco são os pais e não os responsáveis, porque quem cuida da criança com TEA são os pais, principalmente a mãe.

1.2 CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM TEA PARA A FAMÍLIA

Antes de tudo é importante frisar que existem outros estudos que corroboram o resultado deste artigo tecnológico, contudo, com outro viés, onde destaca que mães de crianças com TEA experimentam níveis significativamente mais altos de estresse e níveis mais baixos de bem-estar psicológico do que mães de crianças sem TEA (Abbeduto et al. 2004; Blacher & McIntyre 2006; Eisenhower et al., 2005). Ou quando Smith et al. (2010) destacam que o estresse dos pais de crianças com TEA é comprável ao estresse que sente um soldado no campo de batalha. Portanto, fica claro que cuidar desse problema é uma questão de saúde pública. No entanto, pouco se conhece sobre as intervenções que o Poder Público propicia aos pais dessas crianças.

Nessa linha é importante perceber que a primeira surpresa dos pais em relação ao autismo, é o diagnóstico. Baptista (2012) destaca que não se deve rotular a criança TEA, porque essa criança TEA não é unicamente autista, na realidade são junções de sintomas, doenças e padrões de comportamentos diferentes e ele ainda acrescenta que, alguns sintomas englobam problemas “aos quais as pessoas já estão familiarizadas, e a outra também engloba o estigma e a exclusão social, o que vem tornando a vida dos pais bem difícil” (Christofari & Baptista, 2012, p.134).

O diagnóstico de TEA inesperado é a fase mais difícil para os pais, pois representa uma perda sentimental (Duarte, 2003; Simões, 2014). Segundo Sá (2006, p. 71), “o nascimento de um filho com necessidades especiais pode levar à interrupção do sonho pela realidade, acarretando um choque na mãe, pois o filho imaginário é

substituído por um ser real, diferente do imaginado”. Após a descoberta de um filho com TEA, “este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos” (Dantas et al., 2019, p. 34). A tristeza, para Brunhara e Peatean (1999, p. 35), “revela sentimentos de decepção, frustração, mágoa e aflição na presença de um filho que não foi sonhado”.

Raines (1999, p. 17) relata que os pais passam por cinco estágios após o diagnóstico TEA. Primeiro, o estágio inicial do luto, quando ficam chocados com o diagnóstico, “acompanhado de choro, sentimentos de desamparo e desejo de fugir. No segundo estágio, há a negação desse diagnóstico; no terceiro, existe ansiedade, mais choro e o surgimento da raiva”. No quarto estágio, há o equilíbrio e, no quinto, os pais passam por um processo de reorganização, mediante a reintegração e reconhecimento familiar desse filho. No quinto estágio “os pais entram em um processo de adaptação, em que se observa uma instabilidade emocional, porque os momentos ainda oscilam entre a aceitação e a rejeição” (Sá & Rabinovich, 2006, p. 80). Algumas famílias relatam que sofrem continuamente após o diagnóstico de TEA, e que a fase de luto é permanente, pois o impacto causado por essa descoberta traz à tona preocupações constantes em como se comportar diante dessa nova realidade (Silva et al., 2009).

Para Nogueira e Rio (2011), os questionamentos dos pais são constantes, permeando os pensamentos deles cotidianamente e acarretando ansiedade. Por exemplo, “quem cuidará do meu filho autista quando eu morrer? Quem irá tomar o meu lugar de cuidador desse filho quando eu estiver ausente? Como será a vida dele sem mim? A maioria dos pais deseja morrer depois dos filhos para que estes não fiquem sozinhos” (Telmo, 2005, p. 37).

Percebe-se que nesse novo contexto familiar, “o nascimento de um filho com TEA é um acontecimento inesperado que afeta fortemente sua estrutura. Caso essa família não seja capaz de aceitar positivamente o acontecimento, adaptando-se aos novos padrões dessa relação”, procurando encontrar o equilíbrio, tem grande possibilidade de tornar-se disfuncional e até mesmo vir a separar-se (Febrá, 2009, p. 15).

As famílias de crianças com TEA passam a ter em seus cotidianos uma vulnerabilidade causada pelo medo da nova situação e do preconceito que a sociedade demonstra (Monte & Pinto, 2015). Mesmo dentro da própria família, há o preconceito velado e que, a qualquer momento, eclode, no instante em que entra em contato com a nova realidade familiar e social. Bosa (2006, p. 51) relata que “mães das crianças com autismo apresentam estresse e depressão significativamente mais elevados, além de intimidade marital menor do que as mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com Síndrome de Down”.

Miller (1995) entende, por um lado, que a tristeza sentida pelos pais é crônica e nunca deixa de ser vivenciada ou superada. Por outro lado, tornam-se mais fortes em datas importantes para a vida das crianças com TEA e segue dando exemplos dos aniversários ou quando vão para a escola.

Hastings et al. (2005) destacam como resultado o estresse e o enfrentamento que pais e mães de crianças com autismo têm de enfrentar continuamente, principalmente quando as crianças são pequenas. Benson e Karlof (2009) enfatizam que quanto mais sintomas possui a criança com TEA, maior é o estresse dos pais. Gomes (2015, p.114) defende que o enfrentamento dessa situação depende de

alguns fatores: “da gravidade e do tipo do comprometimento da criança, do significado que cada família atribui à deficiência, do nível sociocultural da família e da capacidade de adaptação de cada um”.

1.3 ATUAIS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS CRIANÇAS COM TEA

No Brasil, as políticas públicas para indivíduos com TEA foram implementadas muito tarde. Até 1988, não havia qualquer ação em benefício do TEA. Somente no ano de 2002, após a criação do SUS, foi publicada uma Portaria, com caráter meramente administrativo, que incluía, no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA SUS), procedimentos relacionados a pacientes com problemas mentais e com TEA. Somente 24 anos depois da criação do SUS, a Lei nº 12.764/2012 “instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Brasil, 2012). Trata-se da primeira ação do poder público para um indivíduo com TEA.

Com a publicação da Portaria nº 324, de 31 de março de 2016, foi aprovado o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo” (Ministério da Saúde, 2016). Assim, a conclusão do diagnóstico do TEA deveria ser feita de forma clínica e diferencial e as informações desse diagnóstico deveriam abranger: “o nível de comunicação verbal e não verbal, o nível intelectual, a extensão do campo de interesses, o contexto familiar e educacional, e a capacidade para uma vida autônoma do TEA” (Ministério da Saúde, 2016). Em 2020, a Lei nº 13.997/2020, criava a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), que “garante atenção integral, pronto

atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social”. Isso foi um marco no avanço da inclusão do indivíduo com TEA na sociedade (Brasil, 2020).

No contexto estadual, o Piauí tem se sobressaído no desenvolvimento de políticas públicas em prol dos autistas. No ano de 2022, o governo sancionou a Lei nº 7.761, garantindo às pessoas com TEA “a realização de atividades laborais compatíveis com sua aptidão, formação, experiência e opinião, sendo vedada sua discriminação” (Piauí, 2022). Em 13 de fevereiro de 2023 sancionou a Lei nº 7.963 (Piauí, 2023b), que teve origem no Projeto de Lei nº 40 (2022), estabelecendo “penalidades administrativas às pessoas físicas ou jurídicas e agentes públicos que discriminem as pessoas autistas no Estado do Piauí”. Também foi sancionada a Lei nº 7.960 (Piauí, 2023a), advinda do Projeto de Lei nº 175 (2022), alterando a Lei nº 7.468 (2021) e incluindo os autistas adultos e acompanhantes em sessões de cinema adaptadas.

Para os próximos anos, há o projeto de construção do primeiro “Centro de Referência para Atendimento às Pessoas com Transtorno do Autismo”, para entrega em 2024, em Teresina. Este Centro vai contar com consultórios; sala de observação; posto de enfermagem; salas de escape; acolhimento parental; sala de capacitação para familiares; copa para familiares; sala de assistência social; salas voltadas para práticas terapêuticas; piscina com vestiários acessíveis; área externa de acesso com tratamento paisagístico; áreas de recepção; brinquedoteca; auditório para 114 lugares; *foyer*; baterias de banheiros acessíveis em toda a edificação, bem como a parte administrativa e operacional.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa é qualitativa, exploratória e descritiva. A pesquisa qualitativa permite a observação dos fatos em sua ocorrência espontânea, buscando compreender o fenômeno que está sob investigação a partir dos sujeitos que o vivenciam. Nesse viés, foi aplicado o questionário aos pais das crianças com TEA para formar um arcabouço teórico que sustentasse a proposta tecnológica da cartilha “Projeto Aldeia”.

A pesquisa exploratória permite que o pesquisador entenda o assunto ainda pouco conhecido e pouco explorado e descritiva porque vai além da simples identificação da existência de relações entre sujeitos, explora também a relação desses sujeitos no aspecto qualitativo, tendo a preocupação da abrangência do grupo social (Gil, 2002; Duarte, 2002).

A população-alvo do presente estudo são os pais de crianças com TEA e abrangeu 70 famílias, assistidas em três clínicas especializadas no atendimento com crianças autistas, localizadas em São Paulo, Rio de Janeiro e Curitiba. Desse total, duas famílias preferiram não participar. Assim, a amostra final foi de 68 famílias que têm crianças com TEA.

Para a coleta dos dados, foi disponibilizado aos pais um questionário padronizado no formato *Google Forms*, com seis perguntas sociodemográficas (idade, gênero, estado civil, e quantidade de filhos, 20 perguntas fechadas e 17 abertas. Para as perguntas fechadas, foi utilizado o questionário adaptado de Balestro (2012). Foi empregada uma escala Likert de cinco pontos variando de 1 [Discordo totalmente] a 5 [Concordo totalmente]. As perguntas abertas foram elaboradas a partir do referencial

teórico abordado nesse artigo, pois a partir dele, foram fortalecidas as ideias, justificativas e argumentos que serviram de base para a proposta desenvolvida. As perguntas estão no Apêndice A.

Foram considerados também nessa pesquisa a Resolução nº 510/2016, que regulamentam a “condição da pesquisa com seres humanos em ciências humanas e sociais” (Conselho Nacional de Saúde [CNS], 2016). Os responsáveis pelas clínicas, que colaboraram com esse estudo, assinaram um “Termo de Autorização Institucional”, enquanto os familiares respondentes, assinaram um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, o qual lhes garantia os direitos à privacidade e de desistirem de participar da pesquisa no momento que lhes conviessem.

3 RESULTADOS DO ESTUDO

Diante da amostra selecionada observa-se o perfil demográfico dos respondentes a partir da Tabela 1. Observa-se que a maioria dos respondentes é do sexo feminino. A idade dos respondentes varia entre 17 e 45 anos. A maioria das famílias são casadas ou estão em união estável (69%). Contudo, chama a atenção que 31% dos respondentes são solteiros, separados ou divorciados e que 31% são ou mães ou pais solos.

TABELA 1: PERFIL DA AMOSTRA DA PESQUISA

Dados demográficos		n	%
Gênero	Masculino	29	43,20
	Feminino	38	56,80
Idade	Entre 17-30 anos	8	12,00
	Entre 31-45 anos	44	66,00
	Acima de 45 anos	15	22,00
Estado civil	Casado (a)	21	32,00

	Solteiro(a)	8	12,00
	União Estável	25	37,00
	Separado (a)	6	8,90
	Divorciado (a)	7	10,10
Quantidade de filhos autistas na família	Um Filho	42	63,00
	Mais de Um Filho	25	37,00
Casal mora junto?	Sim	46	69,10
	Não (mães solos)	15	22,00
	Não (pais solos)	6	8,90
Total da Amostra		68	100

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

As respostas coletadas a partir da seguinte pergunta: Quando você descobriu que tinha um filho com TEA o que você sentiu? A pesquisadora coletou 68 respostas, que podem ser resumidas a partir dos discursos alocados nas Figuras 1 e 2 abaixo. Percebe-se diferentes sentimentos que se alternam entre preocupação, confusão, solidão, medo e sensação de impotência. Verifica-se o quanto o diagnóstico tem grande impacto no sentimento dos pais. A letra (E) refere-se a entrevistado.

(E) A minha família negou no início, depois veio o medo e preocupação e por fim o apoio. Me senti triste e culpada por ter tido um filho com deficiência. (E) A minha família não aceitou o diagnóstico e até hoje alguns fingem que isso não existe, me senti muito solitária, perdida. (E) Foram acolhedores, porém nunca foram muito próximos. Me sinto indiferente sobre eles. (E) Entraram em negação com o diagnóstico e eu os confrontei. (E) Minha família reagiu bem (...), mas ao mesmo tempo a reação deles foi de preocupação por não sabermos nada sobre o autismo e não saber lidar com algumas situações. (E) Até hoje existe preconceito. Alguns ainda tem ideia de incapacidades, de que seja uma pessoa doente. Sofro muito com o preconceito familiar, que no meu ver é o pior.

Figura 1: O que sentiu diante do diagnóstico TEA

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Na Figura 2, a pesquisadora destacou as respostas das mães e pais solos, observa-se nas respostas colhidas o desgaste da mulher-mãe cuidadora, onde o discurso é um pouco diferente do pai-cuidador, mas que carregam a visão de Nunes (2015), que relata que a morte do futuro imaginado, como idealizado pela família, gera

luto, não se sabe o que esperar. Mas, certamente é lidar com o imprevisível. E tudo isso gera impactos na qualidade de vida dessas famílias pelos frequentes problemas com o estresse (Gomes et al., 2015).

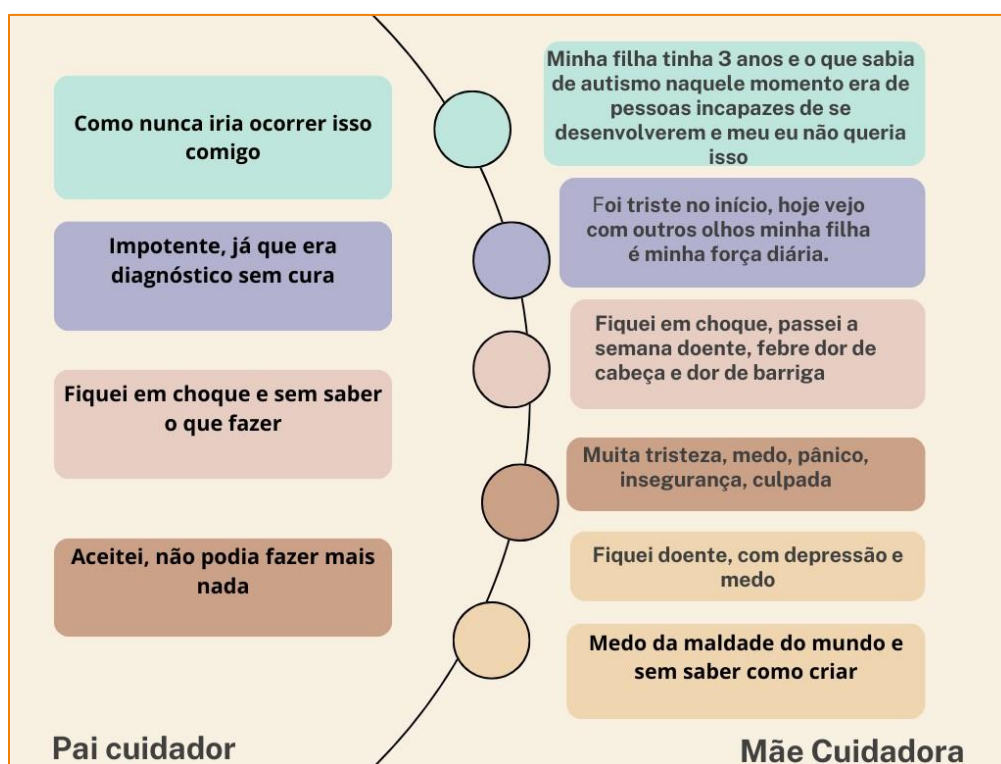


Figura 2: O que sentiu diante do diagnóstico TEA (mães e pais solos)

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Pais e mães com o diagnóstico TEA, tendo que cuidar sozinhos dos filhos, primeiro vem o choque, depois o medo, a insegurança. Para Pinto et al. (2016, p. 27) as “experiências vivenciadas pelos familiares, no momento do diagnóstico, são intensificadas devido ao desconhecimento acerca do TEA” e para Takeda (2016), todas as negativas sociais direcionadas às pessoas com deficiência, em especial as que estão dentro do espectro autista, possuem, como plano de fundo, o preconceito e discriminação.

Outro ponto observado nesse estudo foi como ficou a vida profissional dos pais. Para as mães o diagnóstico implicou em mais renúncias, elas relatam que deixaram de trabalhar para se dedicarem somente ao filho. Fato esse corroborado pelos pesquisadores Pinto et al. (2016), quando relatam que essa renúncia é feita mais pelas mães e Smeha e Cezar (2011, p.47), “quando destacam que a responsabilidade de cuidar da criança autista recai sobre a mãe, que, para se adaptarem a essa nova realidade, deixam a carreira profissional de lado e se dedicam exclusivamente ao filho”. Isso fica visível a partir da Figura 3.

(E) Sim. No começo eu fiquei tranquila, depois fiquei muito ansiosa em precisar de mais renda para ajudar nos tratamentos. (E) Sim, precisei renunciar à carreira para conseguir levar minha filha nas terapias. É muito frustrante ter que renunciar a tudo aquilo que você teve metade de uma vida para construir. (E) Mudei tudo. De emprego a horários. Passei anos sem trabalhar, só estudando e me dedicando a entender o TEA. (E) Sim, na verdade não consegui trabalhar ainda porque vivo só com ele e o irmão, toda a rotina tem que ser desenvolvida comigo. (E) Não trabalho, não consigo conciliar trabalho, terapia ocupacional, fono, consultas com psiquiatra e atividades extras. (E) Eu abandonei o trabalho e acabei mudando de profissão para trabalhar com ABA. O pai da criança abandonou o lar para ter dedicação exclusiva ao trabalho dele. (E) Fiz a escolha de estudar para tratar do meu filho. (E) Por dois anos fiquei bem, e a culpa que eu sentia foi se diluindo. Após 2 anos sem trabalhar comecei a sentir muita falta de recuperar um pouco da minha vida e como não estou conseguindo achar um emprego, hoje sinto tristeza.

Figura 3: Pais x trabalho
Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Diante das renúncias feitas pelos pais das crianças com TEA, observadas acima, Walsh (2005, p.70) destaca que “a capacidade de superação nas adversidades diante de um momento de crise, chama-se resiliência”. É nessa hora que também precisa existir acolhimento para esses pais, através de políticas públicas que favoreçam o fortalecimento e crescimento de inclusões e de programas educativos

para a sociedade em relação a todo e qualquer tipo de deficiência. Como o poder público pode atuar para desenvolver competências que ensinem a coletividade a enfrentar esses problemas existentes? Como o poder público pode promover a inserção dessas pais nessa nova realidade? Frise-se novamente ao destaque que Walsh (2005, p. 12) declarou, “não basta encorajar a resiliência de crianças e famílias em risco para que elas possam ‘vencer obstáculos’; devemos também lutar para mudar os obstáculos que são colocados para elas”. Diante desse fato, foi perguntado aos respondentes: O que você acha que poderia ser feito para mudar ou melhorar sua vida? Segue um compilado resumido de frases das 68 respostas (Figura 4).

O que você acha que poderia ser feito para mudar ou melhorar sua vida?	
MAMÃES	PAPAIS
(E) Só mudaria com políticas públicas ou com dinheiro para arcar com cuidadores.	Tudo agora gira em torno de meu filho (E) Acredito que uma rede de apoio ajudaria muito. Eu poderia ter mais tempo para mim, para respirar um pouco
(E) Eu queria investir mais na minha carreira Profissional.	(E) Nada. Sou bem feliz, muitas vezes a tristeza bate, mas temos que ser fortes. Por ele faço o possível e impossível.
(E) Ter mais motivação/tempo para me cuidar.	(E) Ver meu filho bem encaminhado também seria um grande alívio, embora ele faça as terapias, ainda não vejo grandes avanços suficientes para me dar tranquilidade.
(E) Um emprego com carga horária que desse também para acompanhar as terapias. (E) Ter a certeza da manutenção do tratamento do meu filho.	(E) Em questões financeiras, se o plano cumprir com o que foi determinado pela ação judicial, minha vida voltaria aos trilhos.
(E) Gostaria de ter mais tempo para mim, mas não vejo possibilidade	(E) Uma rede de apoio maior.
(E) Ter mais apoio da rede de saúde, mais apoio para as mães	(E) Se o governo desse o suporte digno, como valor para assistência saúde e despesas em geral.
(E) um emprego e mais tempo	(E) Ter paz.
(E) Costaria de ter mais tempo para mim, mas não vejo possibilidade em virtude das demandas. .	(E) Rede de apoio real, possibilidade de encontro com colegas, inclusão de verdade.
(E) Eu so quero morrer, queria desistir de tudo.	(E) ter um país melhor que ajudasse meu filho.
(E) Minha vida está do jeito que eu sempre quis. Estamos todos bem e com saúde. Meu filho está desenvolvendo muito bem e eu estou feliz por isso..	(E) Ter um plano de saúde.
(E) Tenho vontade de cuidar mais de mim, mas não tenho ainda disposição para isso.	(E) Ganhar um pouco mais, porque o governo não ajuda
(E) Apenas um trabalho para que eu possa ter tempo para meu filho também.	(E) Que o plano cumprisse a liminar
(E) Ter mais apoio da rede de saúde	(E) Ter mais apoio da rede de saúde, mais direitos em empresas para pais de autistas

Figura 4: O que poderia ser feito para melhorar a vida dos pais
Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Percebe-se que as respostas dos pais giram em torno de preocupações ligadas ao trabalho, plano de saúde, inclusão, rede de apoio, depressão, saúde pública e independência financeira. Esses pais desempenham um papel ímpar no desenvolvimento dos filhos, mas carecem de apoio em relação ao cuidado com eles mesmos, gostariam de ter mais segurança no campo profissional, as mães gostariam de sentirem-se úteis para a sociedade, a sensação de insegurança permeia a vida cotidiana de todos eles, o poder público poderia ser mais participativo nesse sentido.

Ao serem questionados sobre como os familiares se comportaram ao saberem do diagnóstico de autismo da criança, os relatos mostram reações de negação (Figura 5), positivas, como aceitação desde o início e até uma certa neutralidade (Figura 6). Constata-se que os familiares expressaram o quão difícil foi receber o diagnóstico do autismo na criança. A maioria deles buscou a negação, em um misto de medo e insegurança.

Reações	Algumas respostas
Reações negativas	Achavam que ele não tinha nada, que iria melhorar com o tempo. Eu fiquei triste.
	Alguns negaram, o que me deixou muito decepcionada e outros apoiaram.
	Choraram, me senti culpada.
	Duvidaram, me senti desamparada.
	Em negação. Não queriam aceitar.
	Entraram em negação com o diagnóstico e eu os confrontei.
	Sentimentos de pena né
	Sim. Que não tinha nada disso, era mimado demais.
	Sofro muito com o preconceito familiar, que a meu ver é o pior.

	Triste, em luto. Eu sempre brinquei e fiz desse diagnóstico um detalhe irrelevante para o amor que devemos ter por minha filha. Mostrei que há luz, só devemos lutar pelo tratamento adequado.
	A família negou no início, depois veio o medo e preocupação e, por fim, o apoio. Me senti triste e culpada por ter tido um filho com deficiência.

Figura 5: Reações negativas dos familiares ao receberem o diagnóstico do TEA

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para qualquer pessoa é muito difícil para a família que tem filhos TEA. Envolve sentimentos confusos, medo, insegurança, susto, frustração. Para Ebert et al. (2013, p. 13), o “nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados”.

Apesar dessa ruptura, algumas famílias aceitam bem o diagnóstico, apoiando e acolhendo os pais. Maughan et al. (2023) mostraram que a Terapia de Aceitação e Compromisso (em inglês, *Acceptance and Commitment Therapy*) pode ser um dos caminhos a serem trilhados pelos cuidadores para melhorar a saúde mental, diante dos sintomas de depressão, estresse etc. Trata-se de uma abordagem baseada na terceira onda das terapias comportamentais e cognitivas, cujo objetivo não é eliminar diretamente pensamentos e emoções negativas, mas sim ajudar o indivíduo a aceitar suas experiências internas e comprometer-se com ações alinhadas a seus valores (Hayes et al., 2012).

Reações	Algumas respostas
Reações positivas	Acreditaram na situação e me deram apoio. Mesmo negando, ainda, me senti bem
	Foram acolhedores, porém nunca foram muito próximos. Me sinto indiferente sobre eles.

	Graças a Deus todos aceitaram com facilidade.
	Me senti amparada. A família abraçou a causa.
	Minha família deu apoio e via e até hoje vê as terapias como salvação.
	Minha família já suspeitava, eles me incentivaram a levar na psiquiatra, pois eu estava em negação.
	Minha família não aceitou o diagnóstico e até hoje alguns fingem que isso não existe, me senti muito solitária, perdida
	Minha família reagiu bem pois minha família temos outros parentes especiais e todos já tinham percebido que ele para sua idade não se desenvolvia igual os outros.
	Todo a reagiram bem
	Todos foram e são muito participantes e amorosos. Todos me apoiaram nas mudanças para ajudar ela.
	Todos me apoiaram e juntos fomos buscar ajuda. Me senti encorajada
	Todos nos apoiaram e senti que meu filho ganhou mais amor do que já tinha.
	Ficaram surpresos, me senti mais encorajada para falar sobre o assunto
	Segura
Neutralidade	Fui contando individualmente, não teve reação nem negativa nem positiva.

Figura 6: Reações positivas dos familiares ao receberam o diagnóstico do TEA

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Quanto à indagação referente à necessidade de revisão do horário de trabalho para ficar mais em casa para cuidar do filho, as repostas mostradas na Figura 7 vão desde a renúncia total até a redução ou manutenção da carga de trabalho. Também há casos de mães que optaram pelos estudos, sem contar as que não trabalham.

Decisões	Algumas respostas
Renúncia ao trabalho	Deixei tudo e me sinto frustrada, chateada, triste e inútil
	Deixei tudo, só cuido do filho (a)
	Eu não pude retornar ao mercado de trabalho, pois a demanda com ele é sempre bem intensa. Me senti frustrada durante muito tempo, pois fiz faculdade pensando em exercer minha profissão, mas não pude.
	Larguei o emprego e me dedico somente ao filho (a)
Opção pelos estudos	Fiz a escolha de estudar para tratar do meu filho. Por dois anos, fiquei bem, e a culpa que eu sentia foi se diluindo. Após 2 anos sem trabalhar, comecei a sentir muita falta de recuperar um pouco da minha vida e como não estou conseguindo achar um emprego, hoje sinto tristeza.

	Mudei tudo. De emprego a horários. Passei anos sem trabalhar, só estudando e me dedicando a entender o TEA
Não trabalha	Não trabalho, não consigo conciliar trabalho, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, consultas com psiquiatra e atividades extras.
	Nunca trabalhei. Tem muitas terapias e sou eu que levo.
	O pai trabalha e eu fico cuidando das crianças
	Consegui reduzir minha carga horária
Redução ou manutenção da carga de trabalho	Reduzi minha carga horaria para atender a demanda do meu filho.
	Precisei renunciar à carreira para conseguir levar minha filha nas terapias.
	Mudei de horário de trabalho, dando tudo certo.
	Continuo trabalhando.
	Trabalho em tempo integral de manhã e tarde. Não tenho apoio de marido; logo, tenho que fazer tudo sozinha, levar meu filho para as terapias, psicóloga, psicopedagoga, psiquiatra, fonoaudióloga, escola, lidar com as crises, ensiná-lo as coisas do cotidiano para ele criar independência, limpar a casa e me organizar para o serviço.

Figura 7: Decisões das mães ao receberem o diagnóstico do TEA

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

É muito difícil para os pais, especialmente para as mães, vivenciarem as diferenças que a sociedade muitas vezes impõe, homens trabalham e mulheres ficam em casa, Soares e Carvalho (2017, p. 2) citam que “quando não respondem aos anseios da representação patriarcal, os processos de culpabilização da mulher se estendem”, porque quando a família rompe o laço matrimonial, o certo é a mulher tomar toda a carga para si, renunciando a tudo, tanto ao aspecto físico, quanto ao cultural e profissional.

Para Sprovieri e Assunção (2001), as mães acabam abandonando seus empregos porque não conseguem quem cuide de seus filhos, obrigam-se desta forma a faltarem ao trabalho, resultando, quase sempre, no abandono ou na demissão desses empregos. Diante disso percebe-se que essas mães “mesmo vivendo em um mar de incertezas sobre o futuro e sobre como será a vida deles, nasce neste momento um amor incondicional, capaz de enfrentar todo e qualquer obstáculo que a vida ainda possa impor” (Zanatta et al., 2014, p. 276).

Acredita-se que, quando for sancionada a Medida Provisória (MP) que deu início ao processo de ratificação da Convenção de nº 156 (2023) da OIT (Organização Internacional do Trabalho), intitulada "Igualdade de Oportunidades e de Tratamento para Homens e Mulheres" as discriminações relacionadas ao ambiente de trabalho e às responsabilidades familiares se tornem menores, essa convenção traz um instrumento a mais na luta pelos direitos dessas famílias que pretendem manter seus trabalhos em paralelo aos cuidados com seus filhos com deficiências.

Para as respostas relacionadas aos planos de saúde, foi indagado aos pais se eles possuíam ou não planos de saúde. Somente 10% dos entrevistados não têm plano de saúde. Contudo, entre aqueles que possuem algum plano de saúde, há uma luta com liminares impostas às operadoras de saúde, que não são obedecidas. São relatos angustiantes e que merecem apoio do poder público.

Outro viés questionado no estudo diz respeito aos aspectos social e psicológico dos pais, se tomam remédio controlado, se vão ao cinema, qual diversão possuem, como cuidam de si mesmos, que tempo é dedicado para estar com amigos. De acordo com a Figura 8, é visível o quão carecem de qualidade de vida, não usufruindo de momentos de lazer, sem contar aqueles que utilizam alguma medicação controlada. Ou seja, não há tempo nem para o cuidado pessoal nem para o mental.

É necessário ressaltar que a dedicação das mães, centralizando os cuidados no filho, marido, tarefas domésticas, outros filhos, caso os tenha, pode acarretar problemas físicos e mentais. Para Barbosa e Fernandes (2009), o lazer é um dos recursos necessários para manter a qualidade de vida, sobretudo, quando são pais que convivem diretamente com crianças com o TEA.

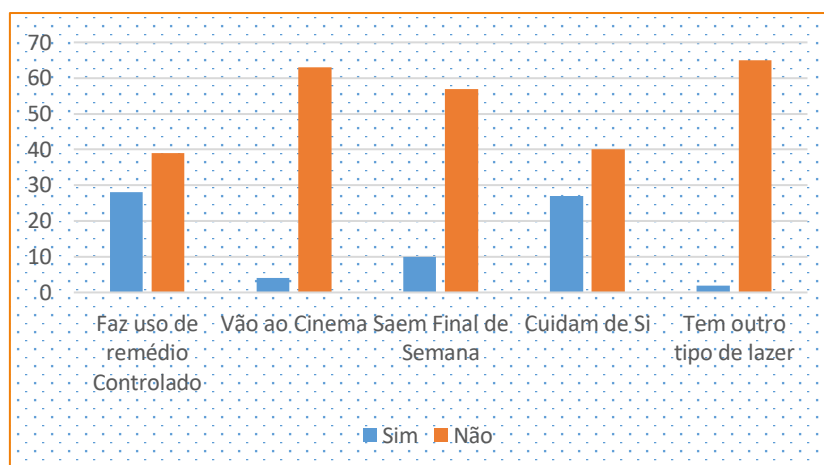


Figura 8: Atividade de lazer dos pais
Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Na pergunta relacionada ao maior medo dos pais em relação à criação do filho TEA, as respostas abrangem receios do futuro, da falta de suporte financeiro e emocional, da discriminação e da falta de suporte social e de uma evolução suficiente para ter uma vida mais funcional, conforme mostrado na Figura 9.

As respostas mostram a preocupação dos pais relacionadas ao futuro de seus filhos, que são extremamente dependentes. Destacam também a frustração ao percebem a discriminação e que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista, constituindo-se em um gesto de preconceito. Ademais, qualquer ofensa direcionada ao filho é tomada como se fosse para os próprios pais. Devido ao prejulgamento e à discriminação, os pais superprotegem ainda mais o filho, caracterizando-o como um ser frágil e indefeso. Essa visão modela ainda mais, a preocupação em relação ao futuro de seus filhos.

Receios	Algumas respostas
Receio do futuro	Meu maior medo é de um dia eu partir (morrer) e meu filho não conseguir ser independente, porque ninguém vai cuidar dele como eu cuido
	Que eu morra e não haja ninguém para cuidar da minha filha. E que ela não consiga cuidar de si e/ou ser feliz.

	Não ter saúde e não ter meu companheiro para me ajudar nesse processo e infelizmente estou vivendo isso agora.
	Não ter tempo para estar com ele nos momentos de críticas, mas tento ensiná-lo a ser forte!
	Meu maior medo é pensar no futuro, quando eu não estiver mais aqui, como ele ficará? Se terá apoio de alguém, se conseguirá se virar sozinho.
	Que aconteça algo comigo e o pai e o meu filho fique sem aparo. Porque ele vai crescer e não teremos como cuidar dele sozinhos.
	O Futuro... saber que meu filho tenha sua independência.
	Tenho medo de como será seu futuro, como adulto.
	Não cheguei a pensar nesse assunto ainda estou vivendo um dia de cada vez
Receio da falta de suporte financeiro e emocional	Não poder dar o melhor de terapia para minha filha se desenvolver plenamente.
	Não poder dar todo o apoio que meu filho precisa, em relação ao financeiro, pois terapias, lazer e atividades... tudo tem seu custo.
	O plano deixar de cobrir o tratamento e meu filho regredir!
	Que eu não consiga orientar totalmente para a vida
	Que minha filha fique sem as terapias e regrida. Tenho medo da regressão.
Receio da discriminação e da falta de suporte social	Tenho medo dele ser excluído, do preconceito do mundo. Dele sofrer na adolescência... de eu morrer e ele não ter quem lute por ele.
	Ele enfrente preconceito e dificuldades se não se encaixar na sociedade
	Que ele seja discriminado por sua condição
	Preconceito da sociedade e falta dos direitos do meu filho.
	Meu maior medo é o preconceito que meu filho poderá sofrer.
Receio de uma evolução suficiente para ter uma vida mais funcional	Que ele não consiga viver em comunidade, não saiba se expressar, ou seja mal compreendido
	Não ser feliz
	Não ter autonomia.
	Não falar e não ter autonomia para ter uma vida sem ajuda de terceiros
	Que não construa autonomia para uma vida adulta
	Ele não conseguir se virar sozinho quando eu não estiver mais aqui
	Meu maior medo é a fase adulta
	Eles são muito dependentes e não sei como viveriam sem mim

Figura 9: Principais preocupações dos pais
 Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Diante dessas respostas, observa-se que o problema social é bem maior. As crianças tornam-se adultos, que não terão seus pais para sempre, sendo angustiante para todos os respondentes. Gomes et al. (2015, p. 20) “sustentam a ideia de que

suportes sociais e programas de atenção aos pais e/ou responsáveis mostram-se importantes ferramentas para a superação das fragilidades familiares diante da presença de um membro com TEA”. Todos os respondentes preocupam-se com o futuro dos filhos. No entanto, as mães absorvem mais para si essa responsabilidade, corroborando com os estudos de Cardoso e Françoso (2015), Gomes et al. (2015) e Mapelli (2018), que mostram a relação entre mãe e filho autista, e destacam a mãe preocupada com o cuidado, com a inclusão, com a saúde. Esses estudos também destacam como que a preocupação maior é como o filho ficará quando ela não estiver mais presente.

3.1 RESULTADOS DO ESTUDO – PERGUNTAS FECHADAS

Para as perguntas fechadas, foi usado o questionário adaptado de Balestro (2012) e utilizada uma escala Likert de cinco pontos variando de 1 [Discordo totalmente] a 5 [Concordo totalmente]. Para tanto, foi calculada a estatística descritiva para cada pergunta, mostrada na Tabela 2.

Os dados indicam que os pais concordam que se preocupam com o futuro do filho; se sentem que o Poder Público é omissos quanto à situação das pessoas com TEA, que precisam de tempo para si; que gostariam de ter mais tempo para cuidarem de si; sentem falta de um ambiente social na vida; e têm a impressão de que as pessoas não entendem o que o filho deseja comunicar. Os dados também indicam que há uma tendência a concordar com a percepção de que se sentem sozinhos.

Os dados também indicam uma discordância quanto à dificuldade de se comunicar com os filhos; ter planos em caso de intercorrências; não se sentir à

vontade em público com o filho; ter dificuldades em se comunicar com o filho quando há outras pessoas no ambiente; e ter a impressão de que as pessoas zombam do filho quando ele deseja comunicar algo ou que o filho não compreende o que os pais dizem. Em outras palavras, os pais não enfrentam esses revezes no dia a dia. Contudo, não estão dormindo mais.

TABELA 2: ESTATÍSTICA DESCRITIVA

Pergunta	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Eu me preocupo com o futuro do meu filho	4.882	0.561	1	5
Sinto que o Poder Público é omissos quanto à situação das pessoas com TEA	4.544	0.679	2	5
Eu realmente preciso de tempo para mim	4.544	0.836	1	5
Gostaria de tempo para me cuidar mais	4.485	0.889	1	5
Sinto falta do ambiente social na minha vida	4.147	0.981	1	5
Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja comunicar	4.088	1.129	1	5
Sinto-me sozinha	3.985	1.275	1	5
Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho sente	3.471	1.227	1	5
Eu não sei como agir com alguns comportamentos do meu filho	3.441	1.297	1	5
Eu não sei como agir quando meu filho não me entende ou quando eu não o entendo	3.279	1.280	1	5
Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho	2.779	1.359	1	5
Eu tenho dificuldade em brincar com meu filho	2.691	1.538	1	5
Tenho planos para meu filho (a) caso aconteça algo comigo	2.632	1.515	1	5
Eu não me sinto à vontade em lugares públicos com meu filho	2.618	1.476	1	5
Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando tem outras pessoas no mesmo ambiente	2.382	1.282	1	5
Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo	2.382	1.339	1	5
Eu tenho a impressão de que meu filho não compreende o que eu digo	2.368	1.434	1	5
Estou dormindo mais	2.029	1.360	1	5

Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando estamos somente nós dois	1.941	1.157	1	4
Se pudesse ir embora e deixar tudo eu iria	1.941	1.465	1	5

Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Os pais estão neutros quanto a ter dificuldade em entender o que o filho sente; não saber como agir diante de alguns comportamentos do filho ou quando não nenhuma das partes entende a outra. O desvio padrão baixo indica pouca variabilidade das respostas entre os respondentes.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Constituição Federal do Brasil (CFB) preveem os mesmos direitos para as pessoas com TEA e os outros indivíduos, além de outras leis e normatizações nesse sentido, o problema é a organização de ações em políticas públicas mais inclusiva direcionadas ao TEA e sua família. Isso pode ser verificado a partir do aumento de beneficiários atendidos em planos de saúde privados, a ANS divulgou, em 07 de agosto de 2023 que atualmente são 50,8 milhões de brasileiros (Agência Nacional de Saúde Suplementar [ANS], 2023).

Em São Paulo, pais tiveram que ajuizar ações relacionadas ao tratamento de crianças autistas, e de cada dez (10) ações, quatro (04) delas envolvem o TEA, estando em 49% dos pedidos relacionados a rede privado (Folha de São Paulo, 2022)

De acordo com Gaiato (2018, p. 66), “pode-se dizer que cerca de 600 mil crianças e adolescentes apresentam algum sintoma de TEA, somente em escolas públicas”. “Estima-se que a maior parte dessas crianças e adolescentes não recebam, no Brasil, o tratamento necessário para seu desenvolvimento”, isso é preocupante (Paiva, 2019, p. 21). Suppo e Floyd (2012) também apontam que, quando instruídos,

os pais podem ser facilitadores mudanças positivas no desenvolvimento de seus filhos, já que são considerados parceiros essenciais no tratamento.

3.2 PROPOSIÇÕES PARA MELHORIA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA

Diante do exposto, acredita-se que o poder público possa atuar mais fortemente ao acolher os pais de crianças com TEA. Trata-se de uma questão de saúde pública. Nesse sentido, Resende (2008, p. 36) defende que “[...] a regra da isonomia é a viga estrutural da sociedade. Sua existência também implica respeito às diferenças individuais e a obrigatoriedade de serem oferecidos serviços que atendam as necessidades de todos, independente da condição dos cidadãos”. Segundo Nogueira e Rio (2011, p. 21), “as preocupações da família estão na sua maioria relacionadas com o que pode ser feito pelas entidades públicas e/ou as privadas, para defender os direitos do filho e dar continuidade aos cuidados dele”.

Desta feita, é proposto um projeto de acolhimento aos pais de crianças com TEA em complementação às ações do projeto de políticas públicas referentes à construção do primeiro Centro de Referência para Atendimento às Pessoas com Transtorno do Autismo, em Teresina, no estado do Piauí. Ou seja, essa proposição para melhoria das políticas públicas em prol das famílias com crianças com TEA denominada “Projeto Aldeia”, de acolhimento parental. A escolha desse nome foi direcionada por um provérbio africano: “Para educar uma criança, é preciso uma aldeia inteira”. Trata-se de uma proposta de uma aldeia de apoio para os pais de crianças com autismo.

A estrutura do Projeto Aldeia, que descreve a proposta, as intervenções junto aos pais e às crianças com TEA, como os pais podem acessar o Projeto e o Organograma desse Projeto podem ser consultados no Apêndice A, ou seja, algumas diretrizes, bases e aplicabilidade de uma metodologia diferenciada para facilitar a compreensão dos gestores públicos. A cartilha do Projeto encontra-se no Apêndice C desta tese.

A Figura 10 mostra o organograma proposto para o Projeto Aldeia.

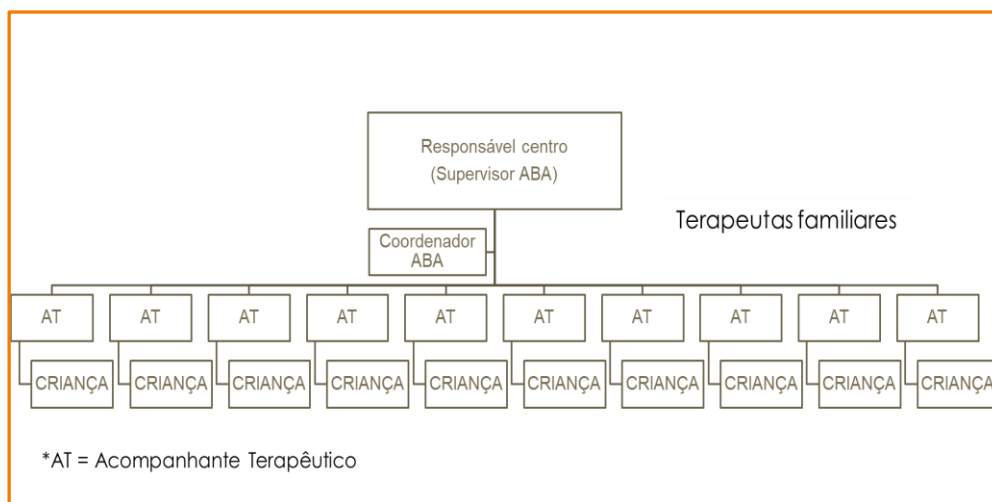


Figura 10: Organograma proposto para o projeto aldeia
Fonte: Dados da pesquisa (2024).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os direitos assegurados aos TEA vão desde direito à saúde e assistência social, educação, trabalho e previdência social, isenção fiscal, acessibilidade, esporte, cultura e lazer, ente outros. Não adianta pensar somente no TEA e não incluir as famílias nas políticas públicas, pois essas famílias precisam estar assistidas e amparadas com ações inclusivas e acolhedoras.

Nesse artigo tecnológico foi possível verificar todo sofrimento e angústia dos pais e familiares ao receberem o diagnóstico TEA, fato esse que desencadeia muitos sentimentos contraditórios. A maior parte das famílias consegue se adaptar as limitações, mas muitas vezes é difícil lidar com situações que aparecem no percurso diário. O'Brien (2007) destaca que os pais de crianças com TEA sabem que essa condição é para toda vida, que é estressante e ao mesmo tempo uma luta diária, mesmo assim, esses pais demonstram uma grande parcela de resiliência.

Por fim, espera-se que esse estudo possa contribuir para pensar estratégias de apoio ao acolhimento as famílias de crianças com TEA, partindo da compreensão das fragilidades que passam, do reconhecimento que precisam e do apoio que necessitam para dividir os cuidados práticos do dia a dia com suas crianças. Torna-se necessário mais estudos nessa linha, com uma amostragem maior e mais abrangente, incluindo autistas adultos e adolescentes, para evidenciar a necessidade dos pais ao longo de todo o processo de crescimento dos filhos, para que as contribuições de melhorias tenham um caráter mais específico em relação aos anseios desses pais e as implicações públicas relacionadas ao contexto previdenciário.

É importante compreender que o autismo implica mudanças familiares. Os pais que participaram neste estudo provavelmente encontram renovação e alento nos significados que passam a atribuir à própria vida e às atividades do cotidiano, provavelmente saindo mais fortes, reorganizando compromissos e deveres, dando à vida um sentido de continuidade, como se fosse uma missão. Adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não é uma realização repentina e é isso que, talvez, lhes permite conservar a saúde mental.

REFERÊNCIAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Osmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual Disabilities*, 109(3), 237–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Baptista, C. R., & Oliveira, A. C. (2002). *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Artmed.
- Barbaro, J. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447–459. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ba0f9f>
- Benson, P., & Karlof, K. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavior disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47–53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2012). *Lei n. 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 n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2020). *Lei nº 13.997, de 8 de janeiro de 2020*. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13977.htm

- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo*. Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
- Brunhara, F., & Petean, E. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 17(1), 33–45. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>
- Cabral, L. S. A. (2018). Políticas de ações afirmativas, pessoas com deficiência e o reconhecimento das identidades e diferenças no ensino superior brasileiro. *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 26(57), 1–33. <https://doi.org/10.14507/epaa.26.5456>
- Cavalcante, F. G. (2003). *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Editora Fiocruz.
- Camargo, S. P. H., & Bosa, C. A. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: Revisão crítica da literatura. *Psicologia e Sociedade*, 21(3), 383–398. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde*, 41(2), 87–98. <https://doi.org/10.5902/2236583415338>
- Christofari, A. C., & Baptista, C. R. (2012). Avaliação da aprendizagem: Práticas e alternativas para a inclusão escolar. *Revista Educação Especial*, 25(44), 383–398. <https://doi.org/10.5902/1984686X6533>
- Cohen, J. (2013). *Análise de poder estatístico para as ciências comportamentais*. Academic Press. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Dantas, K. O., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G., & Batista, M. C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: Uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(6), 1–19. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Duarte, C., Hoven, C., Berganza, C., Bordin, I., Bird, H., & Miranda, C. T. (2003). Child mental health in Latin America: Present and future epidemiologic research. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 33(3), 203–222. <https://doi.org/10.2190/4WJB-BW16-2TGE-565W>
- Duarte, S. V., & Furtado, M. S. V. (2002). *Manual para elaboração de monografias e projetos de pesquisas* (3ª ed.). UNIMONTES.
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2013). Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas*, 9(3), 1–21.

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. dos. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358–369. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- Febra, M. C. D. S. (2009). *Impacto do diagnóstico da deficiência mental na família*. [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da UC. <https://hdl.handle.net/10316/13520>
- Gaiato, M. (2018). *S.O.S Autismo: Guia completo para entender o transtorno do Espectro Autista*. Versos.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4ª ed.). Atlas.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araujo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Journal of Pediatrics*, 91, 111–121. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.08.009>
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–642. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change* (2ª ed.). The Guilford Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- Kanner, L. (1942). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250. <https://autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5ª ed.). Artmed.
- Martão, M. I. S. (2009). *Encontro com pais de filhos com traços autistas: Compreendendo a experiência emocional*. [Tese de doutorado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital da USP. <https://doi.org/10.11606/T.47.2009.tde-25112009-112817>

- Maughan, A. L., Lunsby, Y., Lake, J., Mills, J. S., Fung, K., Steel, L., & Weiss, J. A. (2024). Parent, child, and family outcomes following acceptance and commitment therapy for parents of autistic children: A randomized controlled trial. *Autism*, 28(2), 367–380. <https://doi.org/10.1177/13623613231172241>
- McArdle, E. (2001). Communication impairment and stigma. In T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (Eds.), *Stigma and social exclusion in healthcare* (pp. 92–103). Routledge.
- Miller, H. (1995). *Ninguém é perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Papirus.
- Ministério da Saúde. (2016). *Portaria nº 324, de 31 de março de 2016*. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo. Ministério da Saúde. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2016/prt0324_31_03_2016.html
- Monte, L. D. C. P., & Pinto, A. A. (2015). Família e autismo: Psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. *Revista Estação Científica*, 14, 1–16. <https://estacio.periodicoscientificos.com.br/index.php/estacaocientifica/article/view/2275>
- Nogueira, M. A. A., & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com crianças autistas: Apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 13–19. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000600003>
- Nunes, A. (2015). *Cartas de Beirute: Reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão*. CRV.
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56, 135-146. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00448.x>
- Organização Internacional do Trabalho. (n.d.). *Conheça a OIT*. https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_242709/lang--pt/index.htm. Acesso em: 09 fev. 2023.
- Piauí. (2022). *Lei nº 7.761, de 29 de março de 2022*. Fica garantida ao portador de Transtorno do Espectro do Autismo a realização de atividades laborais compatíveis com sua aptidão, formação, experiência e opinião, sendo vedada sua discriminação. <https://sapl.al.pi.br/norma/5183>
- Piauí. (2023a). *Lei nº 7.963, de 13 de fevereiro de 2023*. Estabelece penalidades administrativas às pessoas físicas ou jurídicas e agentes públicos que discriminem as pessoas autistas no âmbito do Estado do Piauí.

https://sapl.al.pi.leg.br/norma/pesquisar?tipo=&numero=&ano=&data_0=&data_1=&data_publicacao_0=&data_publicacao_1=&ementa=&assuntos=97&data_vigencia_0=&data_vigencia_1=&orgao=&o=&indexacao=&autorianorma__autor=&autorianorma__primeiro_autor=unknown&autorianorma__autor_tipo=&autorianorma__autor_parlamentar_set__filiacao__partido=&salvar=Pesquisar

- Piauí. (2023b). *Lei nº 7.960, de 09 de fevereiro de 2023*. Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de sessão de cinema adaptada à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus acompanhantes no âmbito do Estado do Piauí. https://sapl.al.pi.leg.br/media/sapl/public/normajuridica/2023/5519/lei_no_7960_de_09_de_fevereiro_de_2023.pdf
- Pinto, R. N. M., Toquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza, V. L., Neto, & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57069>
- Raines, D. A. (1999). Suspended mothering: Women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth. *Neonatal Network*, 18(5), 35-39. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.18.5.35>
- Resende, A. P. C. (2008). Artigo 5 - Igualdade e Não Discriminação. In A. P. C. Resende & F. M. de P. Vital (Coords.), *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada* (pp. 155-168). Secretaria Especial dos Direitos Humanos.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8(2), 139-161. <https://doi.org/10.1007/BF01531414>
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16(1), 68-84. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008
- Schmidt, C., Dell'Aglia, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 116-131. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>
- Simões, J. C. (2014). Síndrome de luto. *Revista do Médico Residente*, 16(2), 122-126.

- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- Soares, A. M. M., & Carvalho, M. E. U. P. (2017, Julho-Agosto 30-4). *Ser mãe de pessoa com deficiência: Do isolamento à participação social* [Apresentação de trabalho]. 13th Women's Worlds Congress – 11 Seminário Internacional Fazendo Gênero, Florianópolis, SC, Brasil. http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_A_RQUIVO_Ser_maedepessoaacomdeficiencia.pdf
- Suppo, J. L., & Floyd, K. (2012). Parent training for families who have children with autism: A review of the literature. *Rural Special Education Quarterly*, 31(2), 12-26. <https://doi.org/10.1177/875687051203100202>
- Takeda, T. (2016). *Autismo, preconceito e discriminação*. O Popular. <https://opopular.com.br/noticias/ludovica/blogs/viva-a-diferenca/viva-a-diferenca-1.925289/autismo-preconceito-e-discriminacao-1.1172699>
- Telmo, I. C. (2005). *Manual de adultos com autismo*. Associação Portuguesa para a Perturbação do Desenvolvimento e Autismo.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. Roca.
- Zanatta, E., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271-282. <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451>

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO

E QUEM CUIDA DE NÓS?

SEÇÃO 1 - QUESTÕES DEMOGRÁFICAS

1.Você aceita participar dessa pesquisa?

2.Qual sua idade?

3.Qual seu gênero?

4.Qual seu estado civil?

5. Atualmente você convive com o pai de seu filho (a)?

6. Quantos filhos com TEA você tem?

Um ()

Mais de Um ()

SEÇÃO 2 – PERGUNTAS ABERTAS

7. Quando você descobriu que tinha um filho com TEA o que você sentiu?

8. Ao contar para sua família sobre seu filho (a), como a sua família reagiu e como você se sentiu?

9. Você teve apoio do pai/mãe da criança?

10. Caso não tenha tido apoio do pai/mãe da criança como você se sentiu?

11. Você alguma vez se sentiu culpado (a) em relação ao seu filho (a)?

12. Você teve que rever seu horário de trabalho para ficar mais em casa para cuidar do seu (a) filho (a) e seu (a) companheiro (a) teve o mesmo comportamento? Isso teve qual impacto em você? Qual?

13. Quantos anos seu filho (a) tinha quando você percebeu que ele (a) tinha TEA?

14. Qual seu maior medo em relação a criação de seu filho (a)?

15. Você tem plano de Saúde que atenda as demandas do seu filho (a)?

16. O tratamento de saúde do seu filho (a) foi conseguido através de "liminar judicial" ou você arca financeiramente esse tratamento?

17. Quais as outras "coisas" você teve que abrir mão para poder ter um tratamento para seu filho?

18. Você costuma ir ao cinema aos finais de semana?

19. Qual tipo de diversão você tem para si sem levar suas crianças?

20. Você costuma sair para se divertir com seu parceiro (a)?

21. Quantas vezes por semana você se sente triste e descuidada?

22. Você toma algum remédio prescrito pelo médico?

23. O que você acha que poderia mudar na sua vida?

24. Compartilhe uma experiência, anseio, medo ou vontade que ache relevante nesse momento da sua vida.

SEÇÃO 3 – PERGUNTAS FECHADAS (ESCALA LIKERT)

1- De acordo com as perguntas abaixo, marque a opção que mais se adapta a sua resposta:

- 1- Eu não sei como agir com alguns comportamentos do meu filho
- 2- Estou dormindo mais.
- 3- Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho
- 4- Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja comunicar
- 5- Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando estamos somente nós dois
- 6- Eu tenho a impressão de que meu filho não compreende o que eu digo
- 7- Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando tem outras pessoas no mesmo ambiente
- 8- Eu tenho dificuldade em brincar com meu filho
- 9- Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo
- 10- Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho sente
- 11- Eu não sei como agir quando meu filho não me entende ou quando eu não o entendo
- 12- Eu não me sinto à vontade em lugares públicos com meu filho
- 13- Eu me preocupo com o futuro do meu filho
- 14- Sinto-me sozinha
- 15- Sinto que o Poder Público é omissivo quanto a situação dos TEA
- 16- Se pudesse ir embora e deixar tudo eu iria.
- 17- Tenho planos para meu filho (a) caso aconteça algo comigo
- 18- Eu realmente preciso de tempo para mim
- 19- Sinto falta do ambiente social na minha vida.
- 20- Gostaria de tempo para me cuidar mais

ESCALA LIKERT UTILIZADA:

Foi empregada uma escala Likert de cinco pontos variando de 1 [Discordo totalmente] a 5 [Concordo totalmente].

Legenda: CP - Concordo Parcialmente, CT – Concordo Totalmente, NCND - Nem Concordo Nem Discordo, DT - Discordo Totalmente e DP - Discordo Parcialmente.

APÊNDICE B – PROPOSTA DO PROJETO ALDEIA

PROPOSTA DO PROJETO ALDEIA

O objetivo é acolher os pais de crianças com TEA, fornecendo-lhes um momento particular para o cuidado com a saúde mental e física deles, oferecendo-lhes, simultaneamente, um espaço de cuidados específicos do seu filho no mesmo período. Além disso:

- Construir e fortalecer ações em saúde mental para mães de crianças autistas;
- Oferecer um espaço de cuidado especializado para seus filhos autistas;
- Melhorar vínculo materno;
- Capacitar estagiários de psicologia em cuidados terapêuticos de crianças com TEA;
- Receber orientações de manejo terapêutico do TEA.

Para tanto, propõe-se a disponibilização de um local de referência onde a criança passe entre quatro horas da semana, no contraturno escolar, recebendo terapia de Análise do Comportamento Aplicada focal ou em inglês *Applied Behavior Analysis* (ABA), que atualmente é o tratamento mais usado pelo TEA. Nesse período, os pais podem se engajar em atividades ocupacionais, com terapeuta ocupacional, grupo terapêutico e/ou sessões individuais com psicólogo.

Importante ressaltar que essas atividades não substituem as atividades escolares da criança, nem as terapias especializadas que as crianças recebem na atenção secundária e terciária.

INTERVENÇÕES COM OS PAIS

Nos momentos em que as crianças estiverem em terapia, os pais participarão de atividades voltadas para a saúde mental, como:

- Oficinas ocupacionais
- Sessão terapêutica individual

- Grupo terapêutico
- Orientação parental

INTERVENÇÕES COM OS FILHOS COM TEA

Os terapeutas delineiam um objetivo terapêutico específico, em uma área da vida da criança. Aplicam-se procedimentos para cada uma das áreas e orientam os pais no manejo em casa. Exemplos de áreas:

- Comportamento problema
- Sono
- Alimentação
- Comunicação
- Brincar
- Cognitiva
- Funcional

ACESSO AO PROJETO ALDEIA

Os pais devem procurar o serviço de saúde mental da sua região – Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSI). Após a avaliação de algum psicólogo desse local, poderá receber referência para frequentar o Projeto Aldeia.

Os pais e as crianças serão avaliados por um dos supervisores, que indicará quais atividades serão realizadas por eles no período de quatro horas por semana.

ORGANOGRAMA DO PROJETO ALDEIA

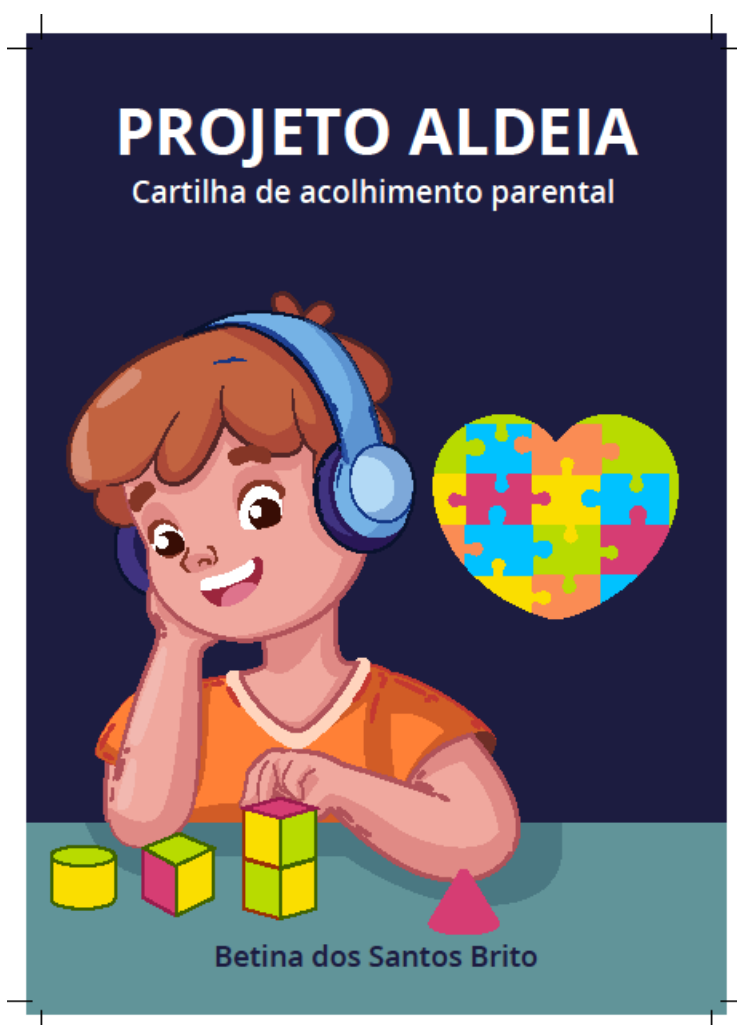
O organograma abrange cinco atores sociais:

- O responsável pelo Centro do Projeto Aldeia – Mestre em Análise do Comportamento ou profissional certificado na metodologia de Análise do

Comportamento Aplicada focal ou em inglês, *Applied Behavior Analysis* (ABA);

- O coordenador – Psicólogo especialista na metodologia ABA;
- Os acompanhantes terapêuticos – estagiário de Psicologia ou Pedagogia;
- Os pais e as crianças com TEA;
- Os terapeutas familiares – psicólogos e terapeutas ocupacionais

APÊNDICE C - CARTILHA “PROJETO ALDEIA”



APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO DA EMPRESA PARA A PESQUISADORA E ORIENTADORA



DECLARAÇÃO

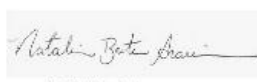
Prezadas Pesquisadoras,

No sentido de fomentar a pesquisa científica, nós, LUNA ABA CLINICA, concordamos com a pesquisa: E quem cuida de nós?

Forneceremos as bases de dados necessárias a sua solicitação e quaisquer outras providências que se fizerem necessárias para a consolidação do estudo.


Alda Teresa dos Santos Brito
CPF: 579.038.243-68
GRD 04/45959

Diretora Clínica


Natália Brito Araripe
CPF 11/6605
SCBA #1-21-47881

Diretora Administrativa

01 de abril de 2022

Atenciosamente,
Equipe LuNa ABA.

 Cursos e treinamentos
(12) 99627-4550
 Terapia e supervisão
(85) 98220-0088
 Fixo
012 3302-3694

 aba.luna.2020@gmail.com
 Av. Alfredo Ignácio Nogueira
Penido, 355 - Sala 401 - São José
dos Campos - SP, CEP 12246-000

 @aba.luna.autismo
 lunaaba.com.br
 Luna ABA

Capítulo 3

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS ATORES SOCIAIS ENVOLVIDOS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL

RESUMO

Este artigo procurou estudar, por meio das evocações do grupo social pesquisado, usando a Teoria da Representações Sociais, as impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência de Análise do Comportamento Aplicada focal ou em inglês, *Applied Behavior Analysis* (ABA), dos planos de saúde privados e da saúde mental. Essas evocações foram analisadas tendo como suporte teórico o histórico do autismo, as políticas públicas brasileiras em saúde, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e os Planos de Saúde Privados (PSP) em conjunto com suas disposições legais reguladas e positivadas. Foram analisadas 4.869 evocações de 325 atores sociais envolvidos com TEA – pais, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, contadores, administradores – usando a Técnica de Evocações de Palavras acerca dos planos de saúde no Brasil, das crianças com TEA e das mudanças na política de saúde brasileira. As evidências indicam que as principais categorias evocadas foram amor, lutas, inclusão, família, saúde e descaso.

Palavras-chave: Representações sociais; Planos de saúde; políticas brasileiras de saúde; Crianças com TEA.

1 INTRODUÇÃO

O campo de estudo na área da saúde em geral e, especificamente, da atenção à saúde do Transtorno do Espectro Autista (TEA) “tem sido cada vez mais explorado,

seja pelo aumento significativo desta população, seja por questões que a envolvem, tornando-as socialmente muito perturbadoras” (Cavalcante, 2013 p. 87). Nas pesquisas realizadas pela Rede de Monitoramento de Deficiências no Desenvolvimento e Autismo (ADDM), nos EUA, em 2020, foram observados que a prevalência geral de TEA por 1.000 crianças de 8 anos foi de 27,6 (uma criança TEA em cada 36 crianças que nascem) e variou de 23,1 em Maryland a 44,9 na Califórnia (Rede de Monitoramento de Deficiências no Desenvolvimento do Autismo, 2022). Não menos importante é abordagem de Lacerda (2020), quando destaca que em cada cinco crianças autistas, quatro são do sexo masculino.

No Brasil, ainda não se tem dados oficiais sobre TEA, pois o arcabouço jurídico é complexo e ainda está em evolução. A Lei nº 13.861/2019 (Brasil, 2019) propiciou que no censo demográfico de 2022 fossem incluídas especificidades inerentes ao TEA. Dessa forma, o censo demográfico incluiu uma pergunta sobre autismo no questionário: “Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde? A pergunta não fornece dados suficientes, ainda, para se ter um censo mais real da prevalência de autistas no Brasil. Diante desse fato, é difícil precificar o custo de uma criança com TEA no Brasil, tornando mais difícil incluir políticas públicas que ajudem no tratamento e intervenções necessárias para essas crianças.

Os pais são os principais atores sociais envolvidos com TEA, pois suas crianças são diagnosticadas com esse transtorno comportamental complexo e o suporte da família é essencial. Nesse sentido, diversos estudos nacionais e internacionais têm mostrado as dificuldades enfrentadas pelos pais de crianças autistas diante do impacto do diagnóstico (Pruitt et al., 2016; Feinberg et al., 2014; Schimidt et al., 2007; Bilgin & Kucuk, 2010; Bosa, 2006).

Contudo, em particular, no Brasil, há poucos estudos abordando o TEA (Basto & Cepellos, 2023; Caron & Nascimento, 2022). Em particular, na área de administração, os artigos têm discutido inclusão no ambiente de trabalho (Basto & Cepellos, 2023), e competências profissionais (Bidart & Santos, 2021), não tendo sido encontrados estudos que abordem as impressões/representações sociais dos atores sociais envolvidos com o TEA quanto às principais questões envolvendo TEA no Brasil.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é analisar as impressões discursivas entre os membros de determinados grupos sociais acerca do contexto de alguns temas, tais como: a saúde no Brasil, a inclusão, os planos de saúde, a saúde mental e as políticas públicas. Para isso foi utilizada a Teoria das Representações Sociais.

As Representações Sociais são pensadas não apenas como um fato social coletivo, mas como representação social construída através da interação entre os sujeitos. Moscovici (2003, p. 99) “destaca que as representações sociais são conhecimentos práticos que se desenvolvem nas relações do senso comum, sendo formadas pelo conjunto de ideias da vida cotidiana, construídas nas relações estabelecidas entre sujeitos ou através das interações grupais”. Diante disso, este estudo analisa, a partir da representação social, as impressões e o senso comum do grupo de atores sociais envolvidos no objeto da pesquisa.

O tema representações sociais dos envolvidos com o transtorno do espectro autista (TEA) diante do contexto da saúde, inclusão, análise do comportamento aplicada e políticas públicas brasileiras é abordado de maneira diferente, pois

procurou adentrar no mundo das representações sociais, carregando achados novos ao contexto das crianças com TEA.

E foi nessa perspectiva que o estudo se concretizou, pois teve um olhar diferenciado para as 4.869 evocações analisadas, construídas a partir das representações sociais encontradas. Essa análise é corroborada na intercessão entre três estudos: nas pesquisas de Moscovici (1976, p. 42) quando destaca que as representações sociais “circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através de uma palavra, gesto, reunião, em nosso cotidiano e estão presentes na maioria das relações estabelecidas, nos objetos que produzimos ou consumimos e nas comunicações que estabelecemos”, na teoria do Modelo de Esquema Cognitivo de Base (MECB) de Guimelli e Rouquette (1992), que estudou os tipos de relações possíveis entre as palavras quando separadas por similitudes. E nos estudos de Barlett (1886-1969), onde a memória é observada junto ao ambiente natural, fazendo uso de histórias. E Halbwachs (2006) que estudou a memória coletiva relacionando-a com a memória individual.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DO DISTÚRBIO AUTÍSTICO DE CONTATO AFETIVO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NÍVEIS 1, 2 E 3

O espectro autista foi diagnosticado e divulgado pela primeira vez em 1943 pelo médico e psiquiatra Leo Kanner, como distúrbio autístico do contato afetivo (Kanner, 1943), ele descreveu o autismo como uma complicação de comportamentos e características que juntos delimitam um quadro específico, diferente dos que existiam

até então. Kanner apresentou as primeiras descrições do autismo infantil ou transtorno autista que, hoje, é classificado como Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Barcherie, 2001).

O segundo pesquisador a estudar o autismo foi Hans Asperger, em 1944, escrevendo o artigo “Psicopatia Autística na Infância”, descrevendo como problema central da criança, a incapacidade de se relacionar. Essa característica aparecia a partir do segundo ano de vida da criança, sendo persistente ao longo de toda a vida. Tal estudo, contudo, só começara a ter destaque a partir de 1981, no artigo da pesquisadora Lorna Wing, pois fortaleceu a noção de continuum ou espectro autista.

Segundo Andrade (2015), o marco na mudança de paradigma sobre o autismo aconteceu em 1978, a partir da descrição de Michael Rutter, considerado o pai da psicologia infantil. Para Rutter (1978, p. 20), “o autismo era estabelecido em quatro critérios”:

- 1) O atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual; 2) problemas de comunicação e, novamente, não só em função de deficiência intelectual associada; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade.

Lovaas (1987) publicou um estudo no qual demonstrava a importância da terapia do comportamento e o quanto essa ciência poderia ajudar as crianças com TEA, fazendo com que os pais tenham mais alento no cuidado com o filho.

No Brasil, o Ministério da Saúde (Brasil, 2015, p. 27) destacou que “o artigo da Wing (1981) “propiciaria o gradual fortalecimento da noção de continuum ou espectro autista nos anos e nas décadas seguintes. Também contribuiria para que a Síndrome de Asperger fosse incorporada à classificação psiquiátrica nos anos de 1990”.

Vários autores no mundo entenderam o autismo de diferentes maneiras, a saber: Bender (1947) considerava o autismo como um tipo primário de esquizofrenia que se manifestava na infância e seguia para a fase adulta. Wing e Gould (2011, p.769) destacaram que “o autismo possuía três áreas de incapacidade: a linguagem e comunicação, as competências sociais e a flexibilidade de pensamento ou imaginação”, e essa tríade ainda é usada para diagnóstico. Leon (2016, p.13) afirma que “quem tem TEA apresenta uma mente diferenciada, uma forma distinta de compreensão e de aprendizagem”. Lacerda (2017, p. 21) “escreve que o transtorno do espectro autista é uma condição caracterizada por um conjunto sintomático”, porque ainda não se conhece a causa, e Araújo et al. (2022, p. 70) descreve o autismo como um “transtorno neurológico que afeta tanto o meio social do indivíduo, quanto a sua comunicação, seja ela verbal ou não verbal”.

O diagnóstico de TEA é clínico e toma como base critérios que são estabelecidos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V*), da Associação Americana de Psiquiatria e pela Classificação Internacional de Doenças, o CID 10, da Organização Mundial de Saúde. No entanto, esse manual passou por várias estruturações ao longo do tempo.

Essas estruturações são advindas dos estudos de pesquisadores na área da saúde e consolidam os resultados dessas pesquisas e são chamados de DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) que abordam, de maneira detalhada o diagnóstico e o caráter estatístico de classificação dos transtornos mentais, segundo o modelo categorial, destinado à prática clínica e à pesquisa em psiquiatria. Dunker (2014) observa que o DSM não tem a pretensão de ser uma

psicopatologia, pois tem como finalidade a construção de um sistema de classificação fiel aos adoecimentos da mente, apresentando racionalidade na descrição de categorias confiáveis.

No ano de 1968, na reorganização do Manual (DSM – I), foi internalizada a normatização internacional das doenças (CID 8), feita pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Então, o antigo DSM-I foi atualizado, implementando uma nomenclatura comum nos livros e textos de escritos profissionais, surgindo o DSM II APA (2002).

Na década de 1980, reescreve-se a terceira edição do Manual, o DSM-III, sendo nessa edição que, pela primeira vez, existiu uma relação entre diagnóstico e tratamento. Ou seja, o tratamento deveria ser iniciado por meio de uma avaliação do paciente, e a partir daí, tem-se a hipótese diagnóstica. E foi nessa terceira edição, que o autismo teve classificação psiquiátrica. Dunker (2014 p.78) destaca que “o Manual do DSM-III rompeu com vários modelos de psicopatologia estruturais de neuroses e psicoses, adotando o modelo recém surgido na época, da medicina baseada em evidências”. Ou seja, as patologias psiquiátricas passaram a ser definidas por agrupamento de sintomas, fundamentados nos novos avanços científicos.

Em 1994, foi elaborado o Manual DSM-IV, trazendo, pela primeira vez o termo transtorno como tradução de *disorder*, cujo foco foi o propósito clínico, de pesquisa e de tratamento, que devem estar pautados em bases empíricas e por processos baseados em evidências (APA, 2021).

E, por último, o Manual DSM-V, no ano de 2015, que teve como propósito “servir como um guia prático, funcional e flexível para organizar informações que

podem auxiliar o diagnóstico preciso e o tratamento de transtornos mentais” (p. 41). Diferentemente dos demais manuais, neste são destacadas novas nomenclaturas, que possibilitariam a inclusão do Transtorno de Espectro Autista (TEA), como observa-se abaixo (DSM – V, p. 72):

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

O DSM-5 e a CID-11 entendem o autismo dentro de um único espectro ou categoria, variando em níveis de gravidade, baseado na funcionalidade (DSM-5); ou em níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional (CID-11). Além disso, ambos nomeiam o autismo como transtorno do espectro autista (TEA). No manual DSM – V, o autismo congrega um amplo espectro de possibilidades de existência, onde o diagnóstico do autismo é baseado em níveis de suporte 1, 2 e 3.

É importante ressaltar que os níveis citados acima não estão ligados a qualquer tipo de gradação leve, moderada ou grave, porque quando menciono leve, não significa entender que o TEA não necessite de suporte, ou quando se faz referência a grave, generaliza-se a este a ausência de estratégias adaptativas, ou seja, regras não comprovadas cientificamente como válidas.

O DSM-5 tem como característica a etapa da avaliação psicológica clínica, onde as hipóteses iniciais são testadas, tomando como referência os critérios diagnósticos, sendo retirada a escala de Avaliação Global do Funcionamento, mas sem proibir a utilização de diversas escalas para auxiliar o diagnóstico. Este

diagnóstico é clínico, feito por indicadores, por meio de observações comportamentais e relatos quanto ao histórico do desenvolvimento, conduzidos por critérios gerais (Araújo & Neto, 2014)

Abaixo segue a Figura 1 que resume os principais acontecimentos relacionados ao autismo:



Figura 1: Linha do tempo relacionada ao autismo
Fonte: Elabora pela autora (2024).

2.2 A LUTA DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS À LUZ DO ARCABOUÇO JURÍDICO BRASILEIRO

A saúde brasileira é atendida por uma rede pública e por uma rede particular, a suplementar, gerida por meio dos planos de saúde privados. A saúde Suplementar andava concatenada com o sistema público, que foi ficando forte pelo Sistema Único de Saúde (SUS), na Constituição Federal de 1988. Tudo isso após um longo processo

de lutas por direitos para os indivíduos, onde esse marco ficou evidenciado como um direito social e fundamental (Brasil, 1988).

A saúde suplementar brasileira foi regulamentada por meio da Lei 9.656/1998 (Brasil, 1998a), sendo logo modificada pela Medida Provisória nº 1.665/1998 (Brasil, 1998b), que disciplinava as condições para operadoras de planos de saúde brasileiros. No ano de 2000, a Lei 9.961/2000 instituiu a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) como órgão responsável pela regulação do setor de planos de saúde no Brasil (Brasil, 2000), com a missão de “promover a defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde, regular as operadoras setoriais, inclusive quanto às suas relações com prestadores e consumidores, e contribuir para o desenvolvimento das ações de saúde no país” (Agência Nacional de Saúde Suplementar [ANS], 2015).

Dentre as ações da ANS, está a obrigação de elaborar e atualizar periodicamente um rol de procedimentos de cobertura mínima obrigatória por parte das operadoras de planos de saúde que atuam no País, que é importante porque assegura que os beneficiários dos planos de saúde tenham acesso a um conjunto mínimo de serviços essenciais, tornando mais difícil que as operadoras excluam de forma arbitrária ou neguem coberturas importantes.

Por sua vez, essas operadoras oferecem uma gama de tratamentos, exames e consultas aos seus associados, que devem estar em consonância com as normas da ANS. O primeiro Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde estabelecido pela ANS foi o definido pela Resolução do Conselho de Saúde Suplementar - CONSU nº

10/1998. A partir dessa norma, vieram várias atualizações, como mostra a tabela 01 abaixo:

TABELA 1: RESOLUÇÕES DA ANS

Resoluções ANS	Datas
Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 21/2000	12/05/2000 a 25/06/2002
Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 41/2001	14/01/2000 a 06/05/2001
Resolução de Diretoria Colegiada - RDC nº 67/2001	07/05/2001 a 28/09/2004
Resolução Normativa - RN nº 9/2002	26/06/2002 a 05/07/2007
Resolução Normativa - RN nº 82/2004	29/09/2004 a 01/04/2008
Resolução Normativa - RN nº 154/2007	06/07/2007 a 06/06/2010
Resolução Normativa - RN nº 167/2008	02/04/2008 a 06/06/2010
Resolução Normativa - RN nº 211/2010	07/06/2010 a 31/12/2011
Resolução Normativa - RN nº 262/2011	01/01/2012 a 01/01/2014
Resolução Normativa - RN nº 387/2015	02/01/2016 a 01/01/2018
Resolução Normativa - RN nº 428/2017	02/01/2018 - 31/03/2021
Resolução Normativa - RN nº 465/2021	01/04/2021

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Diante dessas Resoluções, as operadoras de planos de saúde devem trabalhar em consonância com o Rol de Procedimentos. No entanto, sempre existiu uma lacuna sobre quais tratamentos estariam na obrigatoriedade de serem ofertados pelos planos de saúde, bem como qual a quantidade de consultas o usuário poderia utilizar dentro de determinado período.

Em torno dessa lacuna, várias demandas surgiam, e em 2010, a ANS limitou o número mínimo de consultas permitidas aos usuários. Isso porque os planos de saúde estavam impondo quantas consultas os usuários poderiam utilizar durante o ano, causando vários constrangimentos. Sato (2007) defende a ideia de que, com o crescimento do setor dos planos de saúde privados, também cresceu os distúrbios

nas relações entre usuários e operadoras. Neste caso, a maioria dessas desavenças estavam nas negativas de cobertura pelos planos.

Em 2022, a ANS aprovou o fim da limitação no número de consultas e sessões com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas por meio da Resolução RN 541/2022. Com essa decisão, “o uso torna-se ilimitado e para se consultar com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, bastando que as sessões sejam prescritas pelo médico assistente do paciente” (Ministério da Saúde, 2022).

Contudo, alguns planos de saúde não respeitaram essa Resolução, pois ainda delimitavam uma quantidade muito inferior de consultas em oposição ao que tinha sido determinado pela ANS (2022), causando muita chateação aos pais das crianças com TEA. Esse fato fortaleceu a luta dos pais pelos direitos dos filhos, ganhando destaque, quando as operadoras de planos de saúde defendiam que o Rol de Procedimentos da ANS era taxativo.

Em dezembro de 2012, houve um marco que aumentou o ativismo político dessas famílias, a Lei Berenice Piana, Lei nº 12.764/2012, que instituía uma política brasileira para proteção aos direitos de crianças autistas. De acordo com o Art. 3º da Lei Berenice Piana são direitos da pessoa com TEA:

São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: (...) 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. (Brasil, 2012)

A partir da Lei Berenice Piana, os cuidados com as crianças com TEA passaram a ser consolidados, e a forma de intervenções multidisciplinares ficaram mais evidentes. O entendimento legal de que o TEA era um tipo de deficiência ocorreu com a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, que instituiu a Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e alterou o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

Em 2014, o Decreto Lei de nº 8.368/2014, que regulamentava a Lei Berenice Piana, propôs:

A qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista, que envolva diagnóstico diferencial, estimulação precoce, habilitação, reabilitação e outros procedimentos definidos pelo projeto terapêutico singular. (Brasil, 2014)

Em 2015, novo documento do Ministério da Saúde lança o programa “Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”. Trata-se de um programa direcionado aos gestores e profissionais da área, trazendo informações específicas quanto à organização da rede de atenção e as abordagens terapêuticas para o tratamento dos TEA no Sistema Único de Saúde (SUS):

Após o diagnóstico e a comunicação à família, inicia-se imediatamente a fase do tratamento e da habilitação/reabilitação. A oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição pode acarretar alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, podendo ocasionar limitações em capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais. Tal situação pode demandar cuidados específicos e singulares de habilitação e reabilitação diante

de necessidades diferentes ao longo de suas diferentes situações clínicas. (Brasil, 2014, p. 63)

Ainda no mesmo ano de 2015, o Ministério da Saúde destacou a importância das terapias especializadas para as crianças com TEA, tais como: o Tratamento Clínico com base Psicanalista, a Comunicação Suplementar e Alternativa, a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a Integração Social e o Tratamento e Educação para Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEACCH). Na mesma linha, também destacou outros três tipos de “tecnologias de cuidado”: o Acompanhante Terapêutico (AT), o Aparelhos de Alta Tecnologia (AAT) e os tratamentos medicamentosos (Brasil, 2015). Esses serviços descritos também estariam disponíveis para as crianças com TEA, na rede SUS.

A grande questão é: o SUS está preparado para realizar esse tipo de tratamento clínico ao TEA? Para Paula et al. (2016, p. 5), “nas diretrizes do SUS, os serviços não devem ser estruturados com base em transtornos gerais”, porque existem carências para várias especificidades nos casos com TEA. O TEA deve então ser acompanhado por uma equipe multiprofissional, como destaca-se no texto de Semensato e Bosa (2013, p. 92-93):

[...] uma aliança precisa começar a se estabelecer entre a família e o profissional da saúde, não importando ser este um médico, um psicólogo ou um fonoaudiólogo. Essa aliança configura-se como uma parceria na qual o profissional começa a fazer parte dessa caminhada com a família, no sentido de buscar o melhor atendimento específico para aquela criança.

Durante os cinco anos seguintes, a luta dos pais continuou, pois o SUS não estava preparado, ainda, para atender a todas as demandas de crianças com TEA no Brasil. Diante disso, muitos pais continuavam tentando operacionalizar o tratamento

de seus filhos com os planos de saúde privados. No entanto, esses, muitas vezes, não aceitavam o ônus financeiro dos custos dessa criança (Agência Câmara de Notícias, 2013).

No ano de 2015, a ANS publicou uma nova Resolução, a de nº 387, que atualizava o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde (Ministério da Saúde, 2015). A referida resolução, em seu art. 20, §1º, estabeleceu a possibilidade de exclusão de procedimentos assistenciais da cobertura dos planos de saúde, gerando muito descontentamento na sociedade.

Em maio de 2017, o Ministério Público Federal (MPF), em São Paulo, iniciou uma ação contra a Resolução Normativa da ANS de nº 428/2017, que também tratava do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde. De acordo com essa Resolução, “a cobertura obrigatória para fisioterapia estava limitada a sessões anuais para muitos pacientes com TEA, bem como as consultas com psicólogos” (Ministério da Saúde, 2015). Essa Resolução estabelecia um mínimo de 40 atendimentos anuais e, para fonoaudiologia, de 96 sessões.

Na ação, O MPF sustenta a tese defendida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) que vários quadros clínicos do TEA “requerem atenção muito mais intensa e prolongada, uma vez que há tratamentos que demandam até 40 horas semanais de atividade terapêutica por dois anos ininterruptos” (Conselho Federal de Medicina, n.d.). O MPF também sustenta que “esses limites da ANS para a cobertura dos tratamentos já haviam sido derrubados no Acre e em Goiás, após o ajuizamento de ações”, conforme abaixo:

Por força das sentenças proferidas nos autos das Ações Cíveis Públicas nº 1005197-60.2019.4.01.3500 e nº 1004183-52.2020.4.01.3000, estão suspensas as limitações de número de sessões previstas nesta Diretriz de Utilização - DUT, uma vez indicadas pelo médico assistente, para todos os beneficiários de planos regulamentados portadores do Transtorno do Espectro Autista (TEA) dos Estados de Goiás e Acre.

Resta lembrar que, as coberturas propostas nos Regulamentos Normativos, para os planos de saúde, para as sessões de psicoterapia, inferem que as sessões têm um limite mínimo a serem custeadas pelos planos de saúde. Sendo assim, caso o plano de saúde estabeleça limite anual para cobertura de sessões de tratamento de saúde, pode ser uma conduta abusiva, conforme o entendimento consolidado do Superior Tribunal de Justiça (STJ), firmado no REsp 1.642.255/MS e REsp 1.679.190/SP:

Há abusividade na cláusula contratual ou em ato da operadora de plano de saúde que importe em interrupção de tratamento de terapia por esgotamento do número de sessões anuais asseguradas no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da ANS, visto que se revela incompatível com a equidade e boa-fé, colocando o usuário (consumidor) em situação de desvantagem exagerada.

Importante ressaltar também que, devido a boa fé e os verdadeiros conceitos de igualdade entre cidadãos, espera-se que a relação de consumo seja transparente e justa. Para tanto, a cláusula que estabelece limite para tratamento é considerada nula de pleno direito, na medida em que coloca o beneficiário em desvantagem excessiva, de acordo com o art. 51, IV, do Código de Defesa do Consumidor (CDC).

São nulas de pleno direito, entre outras, as cláusulas contratuais relativas ao fornecimento de produtos e serviços que (...) IV - estabeleçam obrigações consideradas iníquas, abusivas, que coloquem o consumidor em desvantagem exagerada, ou sejam incompatíveis com a boa-fé ou a equidade. (Brasil, 1990)

No ano de 2020, a Lei nº 13.977/2020, denominada Lei Romeo Mion, em homenagem ao filho do artista Marcos Mion, que possui o transtorno, foi promulgada com intuito de atualizar a Lei Berenice Piana criando a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA) (Brasil, 2020). Ou seja, ressalta-se a atenção prioritária e integral nos atendimentos em serviços públicos e privados. Isso reforça a inclusão e a CF de 1988.

Em 2021, a ANS se manifestou por meio da Resolução Normativa de nº 465/2021, assentando seu posicionamento quanto à taxatividade do rol por ela elaborado (Ministério da Saúde, 2021). Tal decisão foi impactante para os pais de crianças com TEA, seria um retrocesso para o que já tinha sido conquistado.

Diante disso a luta desses pais contra algumas medidas dos vários marcos regulatórios se intensificou no ano de 2021, quando mais uma vez, foi aprovada a Medida Provisória de nº 1.067/2021, que atualizava o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, no âmbito da ANS. Tal Medida Provisória modificou e acrescentou artigos e parágrafos na Lei de nº 9.656/1998. Um dos destaques foi o no artigo quinto, o § 6º:

A atualização do rol de procedimentos e eventos em saúde complementar pela ANS será realizada por meio da instauração de processo administrativo, a ser concluído no prazo de cento e vinte dias, que poderá ser prorrogado por sessenta dias corridos quando as circunstâncias exigirem. (Brasil, 1998)

Esse processo administrativo seria conduzido pela “Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar”, composta por representantes dos Conselhos Federais de Medicina, Odontologia e Enfermagem.

Contudo, quando a Medida Provisória instituiu essa comissão com competência para assessorar a ANS, deu a ela também, a responsabilidade para identificar o que

seria eficaz, o que teria acurácia, efetividade e segurança em relação aos medicamentos, produtos e/ou procedimentos para compor a nova atualização. Diante disso, abriu-se um espaço na comunidade para as seguintes discussões: o que é realmente pertinente e respaldado cientificamente? Como a comissão avaliará economicamente os benefícios e custos em relação as coberturas já previstas? Como acontecerá o impacto financeiro da ampliação das coberturas no âmbito da saúde Suplementar? Quais os impactos advindos para a população de baixa renda que necessita de cuidados especiais já consagrados no Rol anterior? (Zanetti, 2023).

Começava então uma nova luta para os pais das crianças com TEA – a discussão que o ROL da ANS poderia, a partir daquela comissão, deixar de ser exemplificativo e passar a ser taxativo. Com isso, muitos tratamentos seriam suspensos, novos remédios baseados cientificamente em pesquisas consagradas não poderiam ser custeados. Além disso, crianças deixariam de ser atendidas, pais de baixa renda não teriam como continuar com atendimentos em clínicas particulares com as equipes multidisciplinares (Conselho Nacional de Saúde, 2023).

O início dessa discussão já tinha começado a acontecer no ano de 2021, no dia 16 de setembro, no âmbito da 2ª Seção do Superior Tribunal de Justiça, responsável por uniformizar a jurisprudência do tribunal acerca do tema taxatividade do Rol da ANS, com a apresentação do voto do relator, ministro Luís Felipe Salomão. Para ele, a taxatividade da lista “é necessária para proteger os beneficiários dos planos de aumentos excessivos e assegurar a avaliação de novas tecnologias na área de saúde”, ainda defende o importante papel regulatório da ANS. Segundo ele, “tem competência técnica para verificar a pertinência, o respaldo científico e a viabilidade da incorporação de novos procedimentos à lista” (Bretas, 2022, p. 40).

No dia 08 de junho de 2022, aconteceu a Segunda Seção do Superior Tribunal de Justiça (SSTJ), o julgamento que decidiu que o rol da ANS é, em regra, taxativo, não estando as operadoras de saúde obrigadas a cobrirem tratamentos não previstos na lista, deixando algumas exceções a tal regra, sendo fixados parâmetros para que, em situações excepcionais, os planos custeiem procedimentos não previstos na lista. Por certo, a posição defendida pelo ministro Luís Felipe Salomão prevaleceu, sendo incorporado acréscimos em seu voto. Também votaram com o relator os ministros Raul Araújo, Isabel Gallotti, Marco Buzzi e Marco Aurélio Bellizze. Foram votos vencidos no julgamento a ministra Nancy Andrighi, e os ministros Paulo de Tarso Sanseverino e Moura Ribeiro, para os quais o rol da ANS teria caráter meramente exemplificativo.

Nessa seção, cabe destacar o voto divergente da Ministra do STJ, Dra. Nancy Andrighi, composto de 56 páginas, onde deixa bem claro que as operadoras de planos de saúde têm lucrado muito bem, mesmo diante dos atendimentos do rol exemplificativo, como destacou abaixo:

As empresas de planos de saúde faturaram R\$ 192,1 bilhões em 2018. Em 2014, a receita do setor somou R\$ 123,8 bilhões, havendo crescimento do valor no período, mesmo diante de uma queda de cerca de 3,3 milhões no número de usuários, que passou de 50,5 milhões, em 2014, para 47,2 milhões, em 2018. Nesse período, o lucro líquido per capita no mercado de planos de saúde mais que dobrou, considerada atualização para valores constantes de 2018, passando de R\$ 75,7 em 2014 para R\$ 185,8 em 2018. No mesmo sentido, o lucro líquido agregado desse mercado também mais que dobrou em termos reais no período, de R\$ 3,825 bilhões para R\$ 8,755 bilhões. Enquanto isso, a taxa de sinistralidade – que é a razão entre despesas assistenciais em relação à receita – caiu de 0,850 para 0,832, no mesmo período. (2022, p. 48)

Na mesma defesa, vale destacar outro ponto, relativo ao custo da assistência à saúde, relacionados a fraudes:

Ainda com relação ao custo da assistência à saúde, é oportuno destacar que pesquisa realizada pelo Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS) – organização sem fins lucrativos que tem por objetivo promover e realizar estudos de aspectos conceituais e técnicos que sirvam de embasamento para implementação de políticas e introdução de melhores práticas voltadas para a saúde suplementar –, alertou que, em 2017, quase R\$ 28 bilhões dos gastos das operadoras médico-hospitalares do País com contas hospitalares e exames foram consumidos indevidamente por fraudes e desperdícios com procedimentos desnecessários, numerário que, segundo o estudo, representa 19,1% do total de despesas assistenciais do período. (Instituto de Estudos de Saúde Suplementar, 2018)

A decisão foi facilitadora, mas ainda continuou a ter um ponto muito grande de discussão, porque, ao mesmo tempo em que a ANS determinava que as sessões de atendimento ao TEA seriam ilimitadas, abrangendo terapias como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia, também orientava que os planos de saúde não estariam obrigados a contratarem o tratamento em Análise do Comportamento Aplicada (ABA – Applied Behavior Analysis) que, atualmente, é um dos tratamentos mais usado pelo TEA e essa ciência não faria parte dos procedimentos trazidos pela agência, dificultando o acesso a esse mecanismo pelas vias normais ao plano de saúde, dessa forma, a via judicial seria o caminho que os pais percorreriam para conseguir o tratamento.

A Análise do Comportamento Aplicada (ABA – Applied Behavior Analysis) é uma ciência baseada em comportamento, onde as crianças com TEA respondem bem ao tratamento e, de acordo com Schoen (2003), a criança alcança resultados satisfatórios porque as ações são claras e planejadas cientificamente.

É facilmente observável que o tratamento em ABA além de eficaz é comprovadamente aceito pela comunidade científica. Estudos feitos por Cruz e Dums (2023), Fiorella (2023), Michelis e Vieira (2023), Marotta (2023), Ortega (2010), Lear

(2004), Meyer e Hobson (2004), Miltenberger (2014), Roane et al. (2016), Cortese (2022) e Valrella (2018) demonstram isso. Então, diante do que foi decidido pela ANS e comunicado aos planos de saúde sobre o tratamento em ABA, os pais, mais uma vez, ficaram angustiados e se uniram novamente em busca da garantia dos direitos aos seus filhos, e trouxeram para a sociedade os seguintes questionamentos:

É correto que os planos de saúde decidam que tipo de tratamento a criança com TEA deve seguir, ou seja, que decidam o que é melhor para o paciente, não respeitando nem aos pais e muito menos a prescrição médica? O que é ser capacitado em ABA para os planos de saúde? Os planos de saúde conhecem realmente a importância do analista do comportamento? Os planos possuem clareza quanto a Medicina Baseada em Evidências? O que vai prevalecer para o plano de saúde, o preço do tratamento ou a qualidade dele? O que o Poder Público pode fazer para ter um atendimento mais completo ao TEA?

Continuando a sequência histórica, em 2022, no mês de julho, a ANS, por meio da Resolução Normativa RN nº 539/2022, tornou “[...] obrigatória a cobertura para qualquer método ou técnica indicado pelo médico assistente para o tratamento do paciente que tenha um dos transtornos enquadrados na CID F84, conforme a Classificação Internacional de Doenças” (Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2022). Garantindo o que já tinha sido oficializado em junho, pelo Comunicado nº 95/2022 da ANS:

Comunicado para todas as operadoras de planos de saúde, que por determinação judicial ou por mera liberalidade dentre outras hipóteses, já estiver em atendendo os beneficiários portadores do transtorno do espectro autista, todos os beneficiários diagnosticados com o CID que se referem aos transtornos globais do desenvolvimento, CID F.84, em determinada técnica método ou abordagem indicado pelo médico assistente, reconhecidos nacionalmente, tal como exemplo a aba (análise aplicada do comportamento) não poderão suspender o tratamento, sob pena de configurar negativa de cobertura. (Ministério da Saúde, 2022)

Um grande passo foi conquistado pelos pais, sessões ilimitadas e garantia do método ou técnica de tratamento indicada pelo médico. Então, alguns planos de saúde começaram a exigir que, todo mês, os pais deveriam entregar o laudo médico da criança, para que tivessem direito ao tratamento. Ou seja, mais uma burocracia desnecessária e frustrante para os pais, pois o TEA precisa de atenção durante toda sua vida.

Em 2022, a Câmara dos Deputados aprovou a proposta do Projeto de Lei nº 2.352/2022, que estabelecia que o laudo de diagnóstico que identifique o transtorno do espectro autista tenha validade indeterminada. A senadora Ivete da Silveira, que propôs o projeto, defende:

Se o autismo é vitalício, não havendo quem seja ex-autista, por que razão os autistas, na busca de seus direitos, têm de periodicamente procurar novos médicos para obter novos laudos com os mesmos diagnósticos de sempre? Submeter-se a essa reavaliação periódica e demorada é algo que traz insegurança e profundo desconforto para os autistas, para que possam gozar dos direitos que a lei lhes garante. (Agência Senado, 2022)

E em março de 2023, o Senado Federal aprova o Projeto de Lei que visa garantir a validade indeterminada para laudos de deficiência permanente. Mais um grande passo foi dado no sentido da inclusão, que deve facilitar o acesso a políticas públicas. A Câmara dos Deputados, em maio de 2023, aprova o prazo de validade indeterminado para laudo atestando autismo ou deficiência permanente

A Figura 2 mostra o percurso da Saúde Brasileira relacionadas ao TEA:

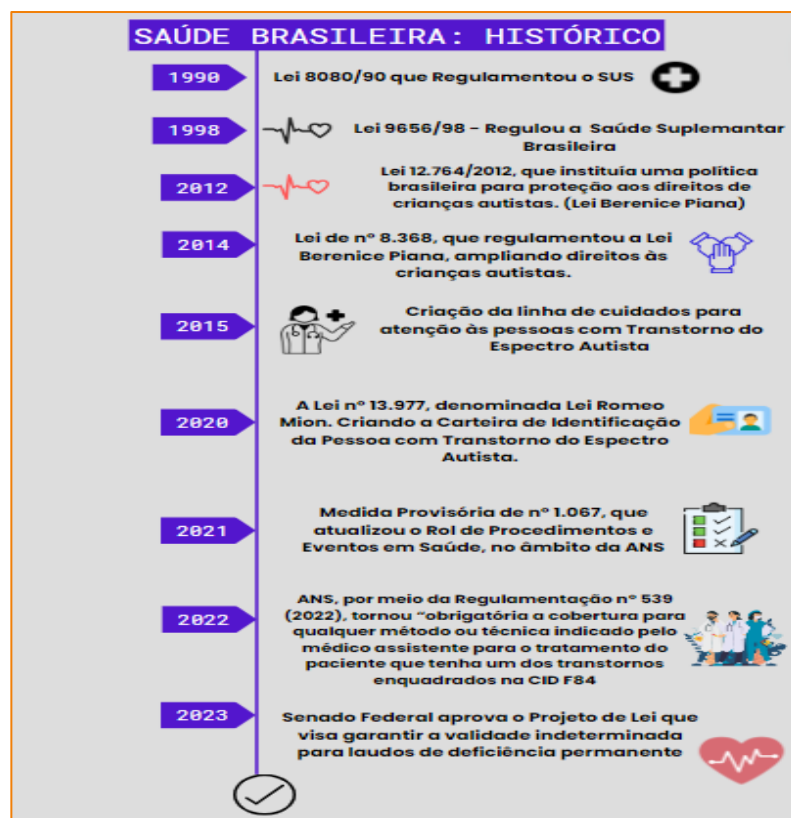


Figura 2: Saúde brasileira: Histórico
 Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Mesmo com uma linha de tempo bem problemática, o Brasil passou a marca de mais de 50 milhões de pessoas consumidoras de planos de saúde, aproximadamente 23% da população total (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2019). Mesmo com essa parte da saúde, que foi terceirizada com a anuência do governo federal, a responsabilidade não deixou de ser estatal. Segundo Silva (2021, p. 92), “o setor público é alvo constante de críticas e inequívocos de sua ineficiência na prestação dos serviços de saúde, servindo como um grande atrativo para os planos de saúde privados ampliarem a sua atuação no mercado”.

Diante do contexto abordado, verifica-se que todos os processos giram em torno dos direitos, que aos poucos são adquiridos, e que não deveriam ser tão difíceis. Percebe-se que é mais um problema de ordem pública a ser resolvido, segundo

Bairrão (1988, p. 34), é necessário identificar, reconhecer e valorizar a diversidade e percorrer o caminho da igualdade de direitos.

Percorrendo esses caminhos estão os pais, que continuam a luta em prol dos direitos dos filhos com TEA. Não é uma luta fácil, pois a sociedade brasileira ainda não está totalmente engajada no processo de inclusão. Constantemente surgem novos desafios em relação a adequação aos planos de saúdes privados, trazidos pelas novas Resoluções e Jurisprudências que vão se solidificando ao longo do tempo.

2.3 A TEORIA DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As Representações Sociais unem pessoas aos objetos, pensamento as ações sociais, razão com emoção e indivíduo ao social. Estudar o viés da Representação Social abre ao conhecimento das ações do sujeito no tempo, podendo compreender as ações dos atores sociais em relação a saúde e os sentimentos que esses atribuem a suas ações.

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi desenvolvida a partir de estudos de Serge Moscovici (1948), sendo utilizada como ferramenta de interpretação das concepções dos indivíduos e seus pares através de palavras, gestos e sentimentos. Sua importância vem sendo corroborada por vários estudiosos, tais como Maia (1997, 2001), Jodelet (1989), Sá (1995), Alves-Mazzotti (2000), Durkheim (1912), Abric (1994), Cardoso (2000), dentre outros.

Jovchelovitch (2000) afirma que as representações sociais podem ser vistas em lugares públicos, como cafés, nas escolas, nas ruas, em espaços onde os atores sociais falam e dão sentido ao que falam, ligando isso ao cotidiano de suas vidas.

A preocupação de Moscovici (2014) era entender os atores sociais, como pensam e estabelecem suas ideias, pondo em ordem lógica seus pensamentos, a partir da nomeação dos objetos do mundo.

Essas nomeações, de acordo com Jodelet (1989, p. 37) é facilitada com a construção de representações sociais, que “é uma maneira de nomear e definir em conjunto os diferentes aspectos de nossa realidade cotidiana, na maneira de interpretá-los, estatuí-los e, se for o caso, de tomar uma posição a respeito e defendê-la”, ou na visão de Spink (1995, p. 67), as representações sociais são coletas de dados que incluem a “técnica de associação livre de palavras, onde respostas são dadas às questões abertas a partir de estímulos indutores (palavras, frases, imagens)”.

Segundo Jovchelovitch (2020, p. 89), as representações sociais “são ações de mediações que têm a ver com a comunicação e vida entre seus pares, constituindo-se em estratégias que os sujeitos usam para enfrentar a diversidade e mobilidade de um mundo que, embora pertença a todos, tem o viés da individualidade de cada pessoa”.

Perceber-se-á que a Teoria da Representação Social, nesse estudo, busca ampliar o olhar do senso comum dos atores sociais envolvidos, tornando suas respostas um propulsor para transformações sociais, principalmente baseada na concepção de Moscovici (2004) quando infere que:

Ao formar sua representação de um objeto, o sujeito, de certa forma, o constitui, o reconstrói em seu sistema cognitivo, de modo a adequá-lo ao seu sistema de valores, o qual, por sua vez, depende de sua história e do contexto social e ideológico no qual está inserido. (p. 32)

Para Moscovici (2000) é importante entender as relações entre os atores, como a sociedade interfere na relação das representações sociais individuais e como estas interferem no grupo em que cada ator pertence. Então, as representações sociais dependem de uma memória coletiva (Moscovici, 2003).

Nesse estudo, ao coletar as 4.869 evocações, foi observado como os pares percebem a realidade da saúde no Brasil, da inclusão, dos planos de saúde, a saúde mental e as políticas públicas, porque, de acordo com Constantino et al. (2005, p. 54) “as transformações do homem e a forma como assimilam a realidade social são percebidas pela teoria das representações sociais em um processo histórico e não natural, considerando a ideologia como determinante nas formas de pensar e agir”.

Para entrelaçar-se as ideias de Moscovici, essa pesquisa se uniu com as teorias do Modelo de Esquema Cognitivo de Base (MECB) de Guimelli e Rouquette (1992). Neste modelo é defendido que os vários tipos de relações possíveis entre as palavras, quando separadas em suas similaridades, é útil no estudo da representação social, ou seja, ao avaliar essas palavras, deve ser levado em conta a cognição dos atores, pois isso é que vai permitir que estes indivíduos façam julgamentos a partir dos objetos solicitados, facilitando estabelecer relações entre elas, dado que o conhecimento e o senso comum são memórias construídas ou adquiridas na convivência e no viver da sociedade.

Essas lembranças são corroboradas com as ideias do conceito de memória, desenvolvido pelos clássicos Halbwachs e Barlett (1995). Com Halbwachs (2006) foi inaugurado o tópico da memória coletiva, relacionando-a com a memória individual. Em Barlett (1886-1969), a memória é observada junto ao ambiente natural, fazendo uso de histórias. Ele destaca que a evocação não é simplesmente reprodução de informação que estava armazenada no ambiente, mas carrega também a estrutura mental do observador e daquele que evoca.

Diante disso, a pesquisadora procurou estudar as evocações dos grupos sociais objeto desse estudo em relação as impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência Análise do Comportamento Aplicada (ABA), dos planos de saúde privados e da saúde mental no contexto da saúde brasileira.

3 METODOLOGIA

Para discutir as impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência Análise do Comportamento Aplicada (ABA), dos planos de saúde privados e da saúde mental, no contexto da saúde brasileira, foi conduzido um Teste de Evocações de Palavras usando a Teoria das Representações Sociais (TRS). A partir dessas representações sociais foi conduzida uma pesquisa mista – qualitativa e quantitativa –, cujos dados foram coletados por meio da técnica de evocação de palavras.

Para analisar as evocações desse estudo foram utilizados conjuntos teóricos, que se complementaram entre si apresentando um eixo em comum, denominado

ambiente social, onde se encaixaram as 4.869 palavras. Dessa forma, nesse eixo comum apresenta-se a Teoria das Relações Sociais (TRS), ponto de partida que derivou as interpretações das concepções dos respondentes, demonstradas aqui através das palavras, pensamentos e sentimentos expostos nas respostas dadas para as solicitações efetuadas pela pesquisadora.

No segundo conjunto teórico foi utilizado o Modelo de Esquema Cognitivo de Base (MECB) de Guimelli e Rouquette (1992), que permitiu estudar as relações possíveis entre as palavras, quando foram separadas por similitudes. No terceiro conjunto teórico aparece a Teoria de Bartlett (1995) e Halbwachs (2006), que adiciona o viés da memória, quando defendem que não se pode analisar palavras e pensamentos, se não forem conduzidos pela memória e destacam que “toda lembrança corresponde a um registro cognitivo do cérebro” (Halbwachs, 2006, p. 69).

E por último, e não menos importante, o conjunto teórico da Teoria de Guimelli (2003), onde a dimensão avaliativa das palavras correspondeu ao registro normativo das cognições, pois permitiu aos atores sociais fazerem julgamentos relativos ao objeto que lhes forem solicitados, tendo uma relação direta com as práticas sociais em que estão envolvidos.

A união desses conjuntos teóricos estão continuamente em movimento e são interdependentes. Para melhor compreensão do que foi exposto aqui, é importante assimilar a Figura 3:

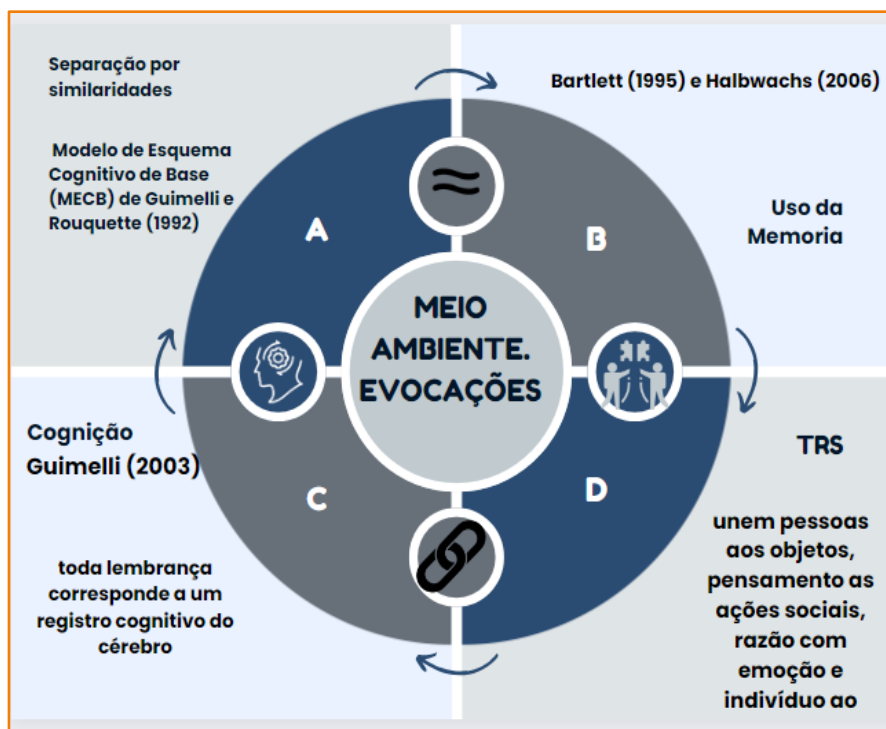


Figura 3: União dos conjuntos teóricos de análise das evocações
 Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Observa-se então, através da Figura 3, que essa pesquisa permitiu refletir acerca da importância das representações sociais como instrumento de análise das concepções do grupo social analisado, eixo comum no universo do campo teórico objeto desse estudo, sobre o Transtorno do Espectro Autista. Nessa relação de análise de palavras (evocações), percebe-se a dinâmica e a correlação das evocações com a memória e a cognição, pois estas carregam a vivência do indivíduo em suas relações no meio social. Essa interação que se manifesta diante do cenário proposto é decisiva para gerar ações efetivas do poder público.

3.1 A PESQUISA QUALITATIVA

As etapas da pesquisa qualitativa envolveram a coleta e análise dos dados. A coleta de dados foi feita por meio de um questionário do *Google Forms*, contendo uma

pergunta indutora: (i) Quais são as cinco primeiras palavras ou expressões que lhe vêm espontaneamente à sua mente quando pensa no seguinte tema indutor: eu conheço uma criança com TEA e isso me faz pensar em...?

A população desse estudo foram atores sociais envolvidos em contextos relacionados ao TEA, foi enviado o *link* para grupos sociais desse segmento. No link era disponibilizado um questionário do *Google Forms*, no período de março de 2024. Também foram solicitadas informações sociodemográficas como: setor atuação, gênero, estado civil, idade, renda, escolaridade e a quantidade de filhos com TEA.

A amostra contempla 321 respondentes, cujo perfil está descrito na Tabela 2.

TABELA 2: PERFIL DA AMOSTRA

Perfil Demográfico (n = 321)		N	%
Gênero	Masculino	51	15,9
	Feminino	270	84,1
Estado Civil	Solteiro	93	29,0
	União Estável/Casado	192	59,8
	Divorciado/Separado	32	10,0
	Viúvo	4	1,2
Idade	Até 1964 (Geração Baby-boomers)	10	3,1
	Entre 1965 e 1979 (Geração X)	101	31,5
	Entre 1980 e 1994 Geração Y)	147	45,8
	A partir de 1995 (Geração Z)	63	19,6
Renda	Até R\$ 1.412,00	44	13,7
	Entre R\$ 1.413,00 e R\$ 2.824,00	40	12,5
	Entre R\$ 2.825,00 e R\$ 4.236,00	49	15,3
	Entre R\$ 4.237,00 e R\$ 5.648,00	46	14,3
	Entre R\$ 5.649,00 e R\$ 7.060,00	48	15,0
	Entre R\$ 7.061,00 e R\$ 14.120,00	61	19,0
	Entre R\$ 14.121,00. e R\$ 21.180,00	20	6,2
	Acima de R\$ 21.180,00	13	4,0
Escolaridade	Ensino Fundamental	3	0,9
	Ensino médio e/ou técnico	30	9,3
	Ensino Superior	106	33,0
	Especialização	134	41,7
	Mestrado	37	11,5

Perfil Demográfico (n = 321)		N	%
Uso dos Serviços e Saúde	Doutorado	11	3,4
	Particular	54	16,8
	Planos de Saúde	123	38,3
	SUS	40	12,5
	Não se aplica	104	32,4
Estados Brasileiros	SP	79	24,6
	RJ	53	16,5
	PI	34	10,6
	GO	19	5,9
	DF	18	5,6
	PR	16	5,0
	MG	15	4,7
	MT	15	4,7
	CE	12	3,7
	RS	10	3,1
	MA	9	2,8
	PB	8	2,5
	BA	7	2,2
	PE	6	1,9
	PA	5	1,6
	ES	3	0,9
	SC	3	0,9
	SE	2	0,6
	RO	2	0,6
	AL	1	0,3
	AM	1	0,3
	AP	1	0,3
	MS	1	0,3
	RN	1	0,3

Fonte: Dados coletados pela autora (2024).

Percebe-se que a maioria dos respondentes pertencem ao sexo feminino (84%), casada e/ou possui união estável (60%), com ensino superior (90%), usa algum plano de saúde (38%) e é do estado de São Paulo (25%).

3.2 A PESQUISA QUANTITATIVA

3.2.1 Categorização das palavras/expressões

Ao todo foram evocadas 4.869 palavras/expressões. Estas foram classificadas por similaridades e suas frequências analisadas a partir de cada grupo de perguntas. Foram três grupos de perguntas, com frequências assim dispostas conforme Tabela 3.

Essas palavras/expressões foram agrupadas em categorias semânticas, separadas por similaridades, de acordo com os estudos de Guimelli e Rouquette (1992). Na sequência, o estudo teve um olhar diferenciado para as 1.625 evocações analisadas, construídas a partir das representações sociais encontradas e corroboradas por Moscovici (1976, p. 42), quando destaca que as representações sociais “circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através de uma palavra, gesto, reunião, em nosso cotidiano. Elas estão presentes na maioria das relações estabelecidas, nos objetos que produzimos ou consumimos e nas comunicações que estabelecemos”.

TABELA 3: FREQUÊNCIAS DAS EVOCAÇÕES

CATEGORIAS	Q1	CATEGORIAS	Q1
ABUSIVOS		FISCALIZAÇÃO	
ACESSIBILIDADE	10	INCLUSÃO	204
ACOLHIMENTO	102	INTELIGÊNCIA	15
AJUDA DE CUSTOS		JUDICIALIZAÇÃO	
ALEGRIA	7	LUTA	333
AMOR	177	MEDICAÇÃO	
APOIO	25	PESQUISAS	22
ATENDIMENOS		PRECONCEITUOSOS	306
BUROCRATICOS		QUALIFICAÇÃO	
CARÊNCIAS		REEMBOLSOS	

CIÊNCIA ABA	22	SAÚDE	
CUSTO	13	TERAPIAS	225
DESCASOS		TRANSPARÊNCIA	
DESINFORMAÇÃO		DOR	46
DIAGNOSTICOS		ESPERANÇA	44
DIREITOS		FAMÍLIA	74
Totais	356	Totais	1269

Legenda Q1, Q2 e Q3:

Q1: Quais são as cinco primeiras palavras ou expressões que lhe vêm espontaneamente à sua mente quando pensa no seguinte tema indutor: eu conheço uma criança com TEA e isso me faz pensar em...?

Fonte: Dados coletadas pela autora (2024).

3.2.2 Análise das frequências evocadas

Para a análise das frequências foi necessário organizá-las em categorias, separando as por similaridades. Após essa categorização, foi feito o cálculo das frequências dessas evocações. Essas categorias foram compostas pelo somatório de todas as evocações coletadas em cada uma das três perguntas centrais do estudo. Na primeira pergunta foram coletadas 1625 evocações, separadas em 16 categorias. Na segunda pergunta 1.625 evocações em 18 categorias e por último, na terceira pergunta, 1.619 evocações, separadas em 17 categorias, perfazendo uma análise 4.869 palavras/expressões. No cálculo da média das evocações de cada pergunta foi utilizada a fórmula abaixo:

$$OME = [(f_1 \times 1) + (f_2 \times 2) + (f_3 \times 3) + (f_4 \times 4) + (f_5 \times 5)]$$

ΣF

3.2.3 Construção dos quadrantes de evocações de palavras (QEP)

Para a distribuição das frequências em quadrantes foi necessário encontrar: (I) a frequência média das evocações; (II) a ordem média de evocação de cada categoria individual e (III) a média de evocação total.

A frequência média das evocações (F) foi calculada conforme abaixo:

$$F = \frac{\sum Tf}{\sum Tc}$$

Onde:

Tf = Total das frequências

Tc = Total das Categorias

Para o cálculo da ordem média das evocações (OME_{ci}) de cada categoria foi utilizada a expressão abaixo:

$$OME_{ci} = \frac{((B3 * 1) + (C3 * 2) + (D3 * 3) + (E3 * 4) + (F3 * 5))}{\sum tF}$$

Para o cálculo da média total das evocações foi utilizada a seguinte fórmula:

$$OME_t = \frac{\sum OME_{ci}}{Tc}$$

Onde: $\frac{OME_{ci}}{Tc}$ Frequência de cada categoria
Total das Categorias

AS fórmulas apresentadas acima foram a base para as análise e discussões que serão apresentadas na seção abaixo.

3.2.4 Construção dos quadrantes

Para a análise dos dados desse estudo foram organizados três quadrantes. Cada quadrante abarca as respostas tabuladas de cada pergunta feita aos

respondentes da pesquisa. Foram realizadas três perguntas, com cinco evocações em cada uma delas, não foram levados em consideração a ordem de importância dessas respostas.

Na coleta de dados dessa pergunta foram encontradas as seguintes categorias e frequências conforme Tabela 4:

TABELA 4: DISTRIBUIÇÃO DAS CATEGORIAS NOS QUADRANTES (PERGUNTA 1)

Quadrante superior esquerdo			Quadrante superior direito		
	Frequência	OMEm < 3,11		Frequência	OMEm > 3,11
1 INCLUSÃO	204	2,45	1 AMOR	177	3,15
2 ACOLHIMENTO	102	2,86			
3 LUTA	333	2,94			
4 PRECONCEITUOSOS	306	3,08			
5 TERAPIAS	225	3,09			
Quadrante inferior esquerdo			Quadrante inferior direito		
	Frequência	OMEm < 3,11		Frequência	OMEm > 3,11
1 ALEGRIA	7	2,29	1 DOR	3,20	
2 INTELIGÊNCIA	15	2,73	2 CIÊNCIA ABA	3,23	
3 ACESSIBILIDADE	10	3,00	3 FAMÍLIA	3,30	
4 APOIO	25	3,08	4 ESPERANÇA	3,36	
			5 PESQUISAS	3,41	
			6 CUSTO	4,54	

Fonte: Dados coletados pela autora (2024).

De acordo com a Figura 4 abaixo observa-se o diagrama final de evocações das impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência de Análise do Comportamento Aplicada (ABA), dos planos de saúde privados e da saúde mental.

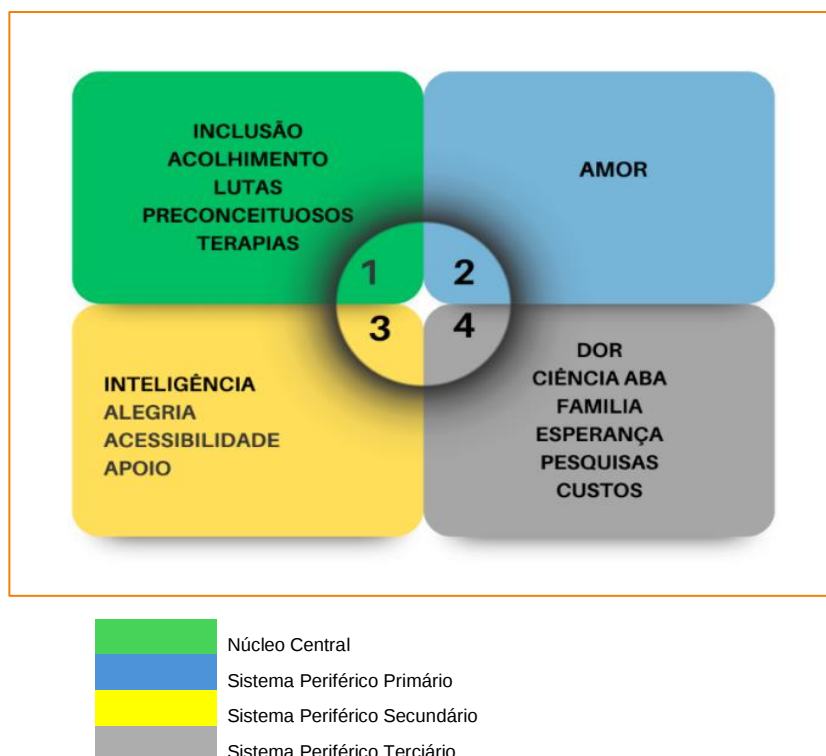


Figura 4: Diagrama do quadrante de evocações (pergunta 1)
 Fonte: Dados da pesquisa. Elaborada pela autora (2024).

4 ANÁLISE DOS DADOS

4.1 O NÚCLEO CENTRAL

O núcleo central mostra as impressões, lembranças e sentimentos mais relevantes a partir das Representações Sociais para os respondentes. São aspectos relacionadas às crianças com TEA.

As evocações mais repetidas foram inclusão (204), acolhimento (102), luta (333), preconceituosos (306), atendimentos (110). Observa-se que essas palavras estão interligadas ao contexto TEA, os respondentes evocam por mais inclusão, destacam que as lutas estão sempre presentes no dia a dia. Esses sentimentos são

destacados por Rouquette (1973, p. 56), quando defende que “toda lembrança corresponde a um registro cognitivo” ou para Moscovici (1976, p. 134) quando destaca que “os elementos centrais, tem alto poder associativo, pois ativam conectores que podem ser observados na vivência social”.

Estas vivências corroboram o núcleo central dos achados e fazem sentido quando inferimos ao olhar para as crianças com TEA trazidas pelos respondentes, as atitudes devem estar permeadas de amor, não apenas pela família, mas por toda a sociedade e isso é fundamental. Do amor surge todas as outras qualidades que importam no processo de inclusão dessas crianças, tais como carinho, cuidado e atenção. A comunidade social demonstrou um carinho muito grande pelo TEA. O ser humano é dotado de relações afetivas intensas que guardam na memória. “A memória é a vida, sempre carregada por grupos vivos e, nesse sentido, ela está em permanente evolução” (Nora, 1993, p. 9).

A luta nasce no momento da percepção de que algo está diferente com a criança, continua quando se consegue o diagnóstico e se perpetua no caminho em busca de tratamento e inclusão. Essa luta que começou na década de 1970 e reivindicava os direitos humanos, cidadania e políticas públicas às pessoas com deficiência. Foi um movimento que iniciou pelas famílias, mas que, ao final, diante das conquistas de direitos das pessoas com deficiência, as famílias eram excluídas das discussões.

As mães de pessoas com autismo reclamam não serem reconhecidas como interlocutores legítimos para negociar as necessidades e expectativas de seus filhos em todas as esferas, desde as instituições especializadas de saúde e escolas até o poder público. Essas famílias são parte dos grupos que têm menos espaço e atenção, não são percebidas pela sociedade como sujeito

político e muitas vezes não têm consciência desse fato. (Machado & Ansara, 2014, p. 519)

Goffman (1988) já destacava isso quando citava que o ator social estigmatizado sempre tenta corrigir sua situação e gasta muito esforço individual ao fazer isso, e em especial, as mães, que se encorajam para aprender novas abordagens terapêuticas para desenvolver com o filho, para que se sinta mais acolhida socialmente e menos excluída.

4.2 O SISTEMA PERIFÉRICO PRIMÁRIO

Observou-se que o amor e a inclusão permeiam todas as respostas dos atores sociais e estão intrinsicamente ligadas: Quando se sente amor, surge a inclusão, a família e a sociedade acolhem, existe a preocupação com terapias, com profissionais mais qualificados e com a escolha do tratamento mais adequado para a criança.

Ao fazer uma reflexão sobre o processo de inclusão, é compreensível a frustração dos pais ao verem que a inclusão, de fato, não acontece. O conflito contra o preconceito é real, isso faz com que as famílias se sintam estressadas e inseguras.

Vargas (2017, p. 46) “reforça que o preconceito e a vitimização à criança autista proporcionam aos pais episódios de estresse e conflitos sociais a serem vencidos por eles”. Os estudos de Moxotó e Malagris (2015) e Segeren e Fernandes (2014) citam que as relações de estresse vividas com famílias TEA é real e destaca a importância de procedimentos interventivos para diminuir esses sentimentos.

A inclusão do TEA é um problema de saúde pública e da sociedade, Serra (2004) destaca que para que se promova a inclusão se faz necessário uma mudança de postura e de olhar acerca da deficiência, que implica:

[...] em quebra de paradigmas, em reformulação do nosso sistema de ensino para a conquista de uma educação de qualidade, na qual, o acesso, o atendimento adequado e a permanência sejam garantidos a todos os alunos, independentemente de suas diferenças e necessidades. (p. 33)

4.3 O SISTEMA PERIFÉRICO SECUNDÁRIO

O sistema periférico secundário apresenta impressões que têm uma relação intermediária, surgindo como apoio ao núcleo central. As competências evocadas foram: Alegria, inteligência, acessibilidade, apoio, custo, ajuda de custo, acolhimento, amor, pesquisa, atendimentos, reembolsos, diagnósticos, transparência, Ciência ABA e desinformação.

As evocações ligadas ao diagnóstico, reembolsos, atendimentos, custos, ajuda de custos e Ciência ABA (Análise do comportamento Aplicada) revelam notadamente a preocupação dos atores sociais com a qualidade de vida das crianças com TEA. Foi verificada no contexto dessa pesquisa a relevância dada para o tratamento ao TEA e para o diagnóstico precoce, aliado a uma terapia sustentada cientificamente. As terapias que surgem desde o núcleo central, perpassam no sistema primário, e são apoiadas aqui, no sistema periférico secundário foi a ciência ABA.

A Ciência ABA foi evocada nesse sistema como preferida dos atores sociais. De acordo com Oliveira (2018, p. 4), “ABA é um termo advindo do campo científico do Behaviorismo, que observa, analisa e explica a associação entre o ambiente, o

comportamento humano e a aprendizagem” e Borba (2018) destaca que ABA é uma abordagem científica reconhecida como uma das linhas mais efetivas na intervenção do TEA. De acordo com Silva (2021):

ABA não requer a realização de um conjunto de tarefas, procedimentos, regras ou etapas fixas e predefinidas, serão intervenções com base nas sete características como: aplicada, comportamental, analítica, tecnológica, conceitualmente sistemática, efetiva, generalizável, as intervenções sempre levam em consideração a personalidade do indivíduo a sua origem social, repertório atual e comportamentos-alvo. (p. 7)

Dito isso, é importante analisar as intervenções que já foram comprovadas cientificamente como eficientes, sendo necessário avaliar se o tratamento pode ser feito em clínicas ou em ambiente domiciliar (Brites, 2019).

A ciência ABA tem a facilidade de ensinar a criação de manejos que melhoram a operacionalização do comportamento da criança TEA (Brito, 2016) e quando o acompanhante terapêutico, utiliza esses manejos, atuando em parceria com outras crianças, professores e a família facilita o processo de inclusão de conteúdos escolares e de interação social (Brito, 2012).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa possibilitou que fossem avaliadas as experiências vivenciadas por atores sociais de diversas áreas de conhecimento a respeito de crianças com TEA junto ao contexto da saúde brasileira. Foram analisadas as impressões discursivas entre esses grupos sociais acerca do contexto de alguns temas, tais como: a saúde no Brasil, a inclusão, os planos de saúde, a saúde mental e as políticas públicas. Para isso foi utilizada a Teoria das Representações Sociais.

Observou-se que as impressões do grupo acerca do tema foram coerentes e similares: as crianças terão barreiras na vida, precisarão de suporte constante. Os pais sentem-se desamparados, precisam de apoio, carinho e respeito. Eles sentem falta de suporte, atenção, direitos, sus, enfim, as generalizações mostram o quanto o grupo precisa de “mais inclusão”.

Foi observado no contexto histórico as várias lutas empreendidas pelas famílias, suas dores e lamentos, e nestas foram mostrados que a resiliência e o amor se sobressaem. Essa luta por acesso à saúde é contínua, percebe-se que a luta vai ser contínua, que isso é fruto do desafio, da paciência e da resiliência das famílias e de seus pares. Os pais e mães estão cansados, e esse sentimento é exteriorizado em respostas tais como: como a sociedade é preconceituosa, as pessoas utilizam o descaso, lutas, reconhecimentos e desafios, impotência. Observou-se que a presença do preconceito ainda existe, mas há espaço para manifestações de solidariedade e parceria.

Dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, se faz necessário que os cuidados sejam estendidos à família. O estresse e a sobrecarga sentida pela família são enormes e apontam para a necessidade dos gestores públicos criarem mais programas dedicados a qualidade de vida desse grupo, ampliando diretrizes que diminuam o impacto relacionado ao critério econômico-financeiro, resgatando o poder e a ampliação dessa unidade familiar. Para isso se faz necessário a qualificação de mais profissionais na área de saúde, com competências específicas para lidar com o TEA. É importante a compreensão sobre a diferença que existe em incluir de fato e inserir ou integrar, tendo em vista a dificuldade de efetivar os direitos que lhes são próprios. Os respondentes entendem que a saúde pública brasileira poderia ser mais bem fiscalizada, ter mais qualidade, ser mais inclusiva e melhorar na capacidade tecnológica, com mais profissionais qualificados e centros de apoio especializados aos autistas e sua família.

Fischer (2002, p. 78) afirma “que o caminho para explicar as variações dos comportamentos relacionados à saúde está nas crenças e cognições dos indivíduos”,

diante disso, percebe-se pela média de evocações dos respondentes, que o conhecimento socialmente compartilhado sobre o assunto é útil para não disseminar os erros construídos pela não informação do que realmente o TEA é e do que precisa, construindo mecanismos mais adequados que possam se aproximar das perspectivas dos grupos, sejam com ações coletivas ou ações do poder público para minimizar tal desinformação e aumentar a humanização.

Entretanto o processo de humanização ainda se encontra em construção, é necessário que existam mais políticas públicas para inserir o verdadeiro conceito desse processo na área de saúde, o que é corroborado por Benevides e Passos (2005, p. 390) quando enfatizam que “para ganhar força necessária que dê direção a um processo de mudança que possa responder a justos anseios dos usuários e trabalhadores da saúde, a humanização impõe o enfrentamento de dois desafios: o conceitual e o metodológico”. Duarte et al. (2003) defende que a humanização relacionada aos

[...] problemas ligados a saúde mental revelam a ausência e racionalidade em oferecer serviços e que, na maioria das vezes, resultam em impropriedade ou subutilização do cuidado. E que tudo isso limita a capacidade para instrumentalizar os gestores da área da saúde, para que eles possam construir estratégias na qualidade assistencial. (p. 66)

Terminando a reflexão, Ayres (2011) destaca que a humanização significa ampliar as práticas de Saúde, de maneira que, as relações entre os atores sociais validem a felicidade humana, as interações interpessoais e a produção do cuidado.

Espera-se que este estudo possa contribuir para atuação mais efetiva do poder público e das pessoas que lidam, direta ou indiretamente, com crianças autistas e suas famílias, sinalizando a necessidade da busca pelo aprimoramento de estratégias

de cuidado. Contudo, percebe-se também, que existe uma lacuna para mais pesquisas relacionadas ao custo do tratamento do TEA, porque a partir disso, será mais fácil criar políticas públicas mais coesas e assertivas.

REFERÊNCIAS

- Abric, J. Claude. (1993). Central system, Peripheral system: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations*, 2(2), 75-78. <https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/126>
- Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2015). *Quem somos*. ANS. <https://www.gov.br/ans/pt-br/aceso-a-informacao/institucional/quem-somos-1>
- Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2022). *ANS amplia regras de cobertura para tratamento de transtornos globais do desenvolvimento*. ANS. <https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/beneficiario/ans-altera-regras-de-cobertura-para-tratamento-de-transtornos-globais-do-desenvolvimento#:~:text=Dessa%20forma%2C%20a%20partir%20de,a%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Doen%C3%A7as>.
- Agência Senado. (2022, Agosto 29). *Em seu primeiro pronunciamento, Ivete da Silveira destaca projeto sobre o espectro autista*. Senado Notícias. <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/08/29/em-seu-primeiro-pronunciamento-ivete-da-silveira-destaca-projeto-sobre-o-espectro-autista#:~:text=Em%20outras%20palavras%2C%20se%20o,haver%20em%20tal%20obriga%C3%A7%C3%A3o%20%E2%80%94%20afirmou>.
- Alves-Mazzotti, A. J. (2015). Histórias de vida de professores, formação e representações sociais: Uma proposta de articulação. *Revista de Educação Pública*, 24(55), 81–101. <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/view/2089/pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). American Psychiatric Association
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Artmed.
- Andrade, S. C. D. S. (2015). *A inclusão escolar e o transtorno do espectro autista* [Apresentação de trabalho]. III Congresso Internacional de Educação Inclusiva e III Jornada Chilena Brasileira de Educação Inclusiva. <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/44294>

- Araújo, A. C., & Neto, F. L. (2014). A nova Classificação Americana para os Transtornos Mentais – o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 16(1), 62–87. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452014000100007
- Araújo, L. M. M., Araújo, M. P. M. A., & Trento, S. da S. M. (2022). Inclusão e escolarização da criança com transtorno do espectro autista na educação infantil: um olhar a partir da perspectiva de uma mãe. In E. N. Portela, D. M. da Silva, B. B. da Rocha, & R. F. Ivanicska (Orgs.), *As transformações plurais dos cenários educativos: volume 2* (pp. 266–291). Itapiranga: Schreiben.
- Ayres, J. R. D. C. M. (2011). *Epidemiologia e Emancipação* (2ª ed.). Hucitec.
- Bairrão, J., & Tietzi, W. (1998). *A educação pré-escolar na União Europeia*. Instituto de Inovação Educacional. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21752/2/14642.pdf>
- Baptista, C. R., & Oliveira, A. C. (2002). *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Artmed.
- Bartlett, F. C. (1995). *Remembering: A study in experimental and social psychology*. Cambridge University Press.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2093–2102. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- Bender, L. (1947). Childhood schizophrenia: Clinical study of one hundred schizophrenic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 17(1), 40–56. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1947.tb04975.x>
- Benevides, R., & Passos, E. (2005). A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 791–800. https://www.researchgate.net/publication/250028048_A_humanizacao_como_dimensao_publica_das_politicas_de_saude
- Bercherie, P. (2001). A clínica psiquiátrica da criança. In O. Cirino (Ed.), *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura* (pp. 129–144). Autêntica.
- Bidart, H. T., & Santos, C. A. S. (2021). Autismo e mercado de trabalho: A percepção do autista sobre suas competências profissionais. *Revista Economia & Gestão*, 21(60), 114–141. <https://doi.org/10.5752/P.1984-6606.2021v21n60p114-141>
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child and adolescent. *Psychiatric Nursing*, 92–99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228>

- Bosa, C. A. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47–53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2012). *Lei n. 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 n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2019). *Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019*. Altera a lei nº 7.853, de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Casa Civil. <http://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-13861-de-18-de-julho-de-2019-198615077>
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2020). *Lei nº 13.997, de 6 de maio de 2020*. Institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13977.htm
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2014). *Decreto nº 8.368, de 02 de dezembro de 2014*. Regulamenta a Lei no. 12.765, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. *Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011*. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2012). *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 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm

- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2015). *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). Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (1990). *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (1996). *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Casa Civil. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (1998). *Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998*. Dispõe sobre os planos privados de assistência à saúde. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2000). *Lei nº 9.961, de 28 de janeiro de 2000*. Cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS e dá outras providências. Casa Civil. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9961.htm.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2017). *Lei Ordinária n. 13.438 de 26 de abril de 2017*. Altera a Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/l13438.htm
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. (2015). *Linha de Cuidado para atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção psicossocial do SUS*. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Atenção Especializada e Temática. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2016). *Portaria nº 324, de 31 de março de 2016*. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo como Transtorno do Espectro do Autismo. https://saude.campinas.sp.gov.br/assist_farmaceutica/pcdt/comport_agressivo_transtorno_espectro_autismo/Portaria-324_31_03_2016.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes de Atenção a Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo*. Ministério da Saúde.

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf Brasil.

Brasil. Ministério da Saúde. (2024). *Sou Gestor - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança*. Ministério da Saúde. <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/sou-gestor>.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. (2016). *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016*. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e sociais. Casa Civil. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html

Brasil. Secretaria de Direitos Humanos. (2013). *Viver sem limite: Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Secretaria de Direitos Humanos. https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo-/publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha_Plano_Viver_sem_Limite.pdf

Brites, L., & Brites, C. (2019). *Mentes únicas*. Editora Gente.

Brito, A. T. S. (2016). *Prática educativa no AEE: Os efeitos do manejo comportamental no uso de comunicação alternativa e ampliada para o favorecimento da comunicação dos alunos com autismo*. [Tese de doutorado não publicada]. Universidade Federal do Piauí.

Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde*, 41(2), 87-98. <https://doi.org/10.5902/2236583415338>

Caron, A. G., Neto, & Nascimento, D. T. (2022). Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: Uma revisão sistemática da última década. *Revista de Gestão e Secretariado*, 13(3), 689-711. <https://doi.org/10.7769/gesec.v13i3.1350>

Cavalcante, F. G. (2003). *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Editora Fiocruz.

Cortese, S., Gabellone, A., Marzulli, L., Iturmendi-Sabater, I., de La Chica-Duarte, D., Piqué, I. M., Solmi, M., Shin, J. I., Margari, L., & Arrondo, G. (2022). Association between autism spectrum disorder and diabetes: Systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 136, Article 104592. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104592>

Duarte, C., Hoven, C., Berganza, C., Bordin, I., Bird, H., & Miranda, C. T. (2003). Child mental health in Latin America: Present and future epidemiologic research. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 33(3), 203-222. <https://doi.org/10.2190/4WJB-BW16-2TGE-565W>

- Duarte, S. V., & Furtado, M. S. V. (2002). *Manual para elaboração de monografias e projetos de pesquisas* (3ª ed.). UNIMONTES.
- Dums, W., & Cruz, A. R. de O. (2023). Importância da equinoterapia em crianças com transtorno do espectro autista associado ao método ABA: Uma revisão sistemática. *Revista Saúde dos Vales*, 7(1). <https://doi.org/10.61164/rsv.v7i1.1872>
- Dunker, C. I. L. (2014). Questões entre a psicanálise e o DSM. *Jornal Psicanalítico*, 47(87), 79-107. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352014000200006
- Durkheim, E. (1991). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Le Livre de Poche.
- Faveret, P., Filho, & Oliveira, P. (1990). A universalização excludente: Reflexões sobre as tendências do sistema de saúde. *Revista DADOS*, 33(2), 257-283. <https://dados.iesp.uerj.br/artigos/?id=390>
- Fernandes, F. D. (2009). Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(3), 427-437. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000300022>
- Fischer, G. N. (2002). *Traité de Psychologie de la Santé*. Dumond.
- Gaiato, M., & Teixeira, G. (2018). *Rezinho autista: Guia para lidar com comportamentos difíceis*. Versos.
- Gaiato, M. (2018). *S.O.S Autismo: Guia completo para entender o transtorno do espectro autista*. Versos.
- Goffman, E. (1999). A ordem da interação. In E. Goffman, *Os momentos e os seus homens* (pp. 97-116). Relógio d'Água Editores.
- Guimelli, C. (2003). Le modèle des schèmes cognitifs de base: Méthodes et applications. In J.-C. Abric (Ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 119-143). PUF.
- Guimelli, C., & Rouquette, M. L. (1992). Contribution du modèle associatif des schèmes cognitifs de base à l'analyse structurale des représentations sociales. *Bulletin de Psychologie*, 45(405), 196-202. https://www.persee.fr/doc/bupsy_0007-4403_1992_num_45_405_14127
- Halbwachs, M. (1994). *Les cadres sociaux de la mémoire*. Albin Michel.
- Halbwachs, M. (2006). *A memória coletiva*. Centauro.

- Instituto de Estudos de Saúde Suplementar. (2018). *R\$ 28 bilhões em fraudes e desperdícios*. IEES. <https://iess.org.br/publicacao/blog/r-28-bilhoes-em-fraudes-e-desperdicios>
- Jodelet, D. (1989). Représentations sociales: Un domaine en expansion. In T. B. Mazzotti (Trans.), *Représentations sociales* (pp. 31-61). PUF.
- Jovchelovitch, S. (2000). Vivendo a vida com os outros: Intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.), *Textos em representações sociais* (6ª ed., pp. 63-88). Vozes.
- Kanner, L. (1942). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
<https://autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>
- Lacerda, L. (2017). *Transtorno do Espectro Autista: Uma brevíssima introdução*. CRV.
- Lacerda, L. B. de. (2020). *Transtorno do espectro autista: Uma brevíssima introdução*. CRV.
- Leon, V. C. de. (2016). *Práticas baseadas em experiências para aplicação do TEACCH nos Transtornos do Espectro do Autismo*. Nemmon.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. <https://doi.org/10.1037//0022-006X.55.1.3>
- Maia, F. A. M., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M., Nunes, S. L., Saeger, V. S. de A., Oliveira, V. S. D., & Silveira, M. F. S. (2016). Colet. *Revista de Saúde Pública*, 24(2), 228-234. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>
- Marotta, R., Risoleo, M. C., Messina, G., Parisi, L., Carotenuto, M., Vetri, L., & Roccella, M. (2020). The neurochemistry of autism. *Brain Sciences*, 10(3), 163. <https://doi.org/10.3390/brainsci10030163>
- Melo, C. A. de, Farias, G. M., Oliveira, G. D. S., Silva, J. F. da, Negreiros, J. E. D. L., & Pinheiro, R. D. D. S. (2017). Identificação do papel do enfermeiro na assistência de enfermagem ao autismo. *Mostra Interdisciplinar do Curso de Enfermagem*, 2(2), 10.
<http://publicacoesacademicas.unicatolicaquixada.edu.br/index.php/mice/article/view/1154>
- Miltenberger, C. A., & Charlop, M. H. (2014). Increasing the athletic group play of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 41-54. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1850-7>

Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2015). *Resolução Normativa - RN nº 387, de 28 de outubro de 2015*. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; revoga as Resoluções Normativas - RN nº 338, de 21 de outubro de 2013, RN nº 349, de 9 de maio de 2014; e da outras providências. Ministério da Saúde.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2015/res0387_28_10_2015.html

Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2017). *Resolução Normativa - RN nº 428, de 7 de novembro de 2017*. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Ministério da Saúde. <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>

Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2021). *Resolução Normativa - RN nº 465 de 24 de fevereiro de 2021*. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde que estabelece a cobertura assistencial obrigatória a ser garantida nos planos privados de assistência à saúde contratados a partir de 1º de janeiro de 1999 e naqueles adaptados conforme previsto no artigo 35 da Lei n.º 9.656, de 3 de junho de 1998; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga a Resolução Normativa – RN nº 428, de 7 de novembro de 2017, a Resolução Normativa – RN n.º 453, de 12 de março de 2020, a Resolução Normativa – RN n.º 457, de 28 de maio de 2020 e a RN n.º 460, de 13 de agosto de 2020. Ministério da Saúde. <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDAMw==>

Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. (2022). *Comunicado nº 95, de 23 de Junho de 2022*. Ministério da Saúde. <https://in.gov.br/en/web/dou/-/comunicado-n-95-de-23-de-junho-de-2022-410270492>

Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar . (2022). *Resolução Normativa ANS nº 539, de 23 de junho de 2022*. Altera a Resolução Normativa - RN nº 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo dos beneficiários portadores de transtorno do espectro autista e outros transtornos globais do desenvolvimento. Ministério da Saúde.

<https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDI1Ng==>

Ministério da Saúde. (2022). *Resolução RN nº 541, DE 11 de julho de 2022*. Altera a Resolução Normativa - RN nº 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para alterar os procedimentos referentes aos atendimentos com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas e revogar suas diretrizes de utilização. Brasília, DF. <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rn-n-541-de-11-de-julho-de-2022-414771275>.

Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse son image et son public*. Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: Investigações em psicologia social*. Vozes.

Moscovici, S. (2008). *A representação social da psicanálise*. Zahar.

Moscovici, S. (2015). *Representações sociais: Investigações em psicologia social* (11^a ed.). Vozes.

Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Zahar.

Moscovici, S. (2001). Das representações coletivas às representações sociais: Elementos para uma história. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (pp. 45-72). EDUERJ.

Moscovici, S. (2002). *La representación social: Un concepto perdido*. IEP - Instituto de Estudios Peruanos. Lima. www.cholonautas.edu.pe

Moscovici, S. (1995). Prefácio. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.), *Textos em representações sociais* (2^a ed., pp. 9-14). Vozes.

Moscovici, S. (2010). *Representações sociais: Investigações em psicologia social* (7^a ed.). Vozes.

Moxotó, G. F. A., & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de treino de controle do estresse para mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 28(4), 772-779. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>

Nora, P. (1993). Entre memória e história: A problemática dos lugares (Y. A. Khoury, Trad.). *Revista de Pesquisa Histórica*, (10), 7-28. <https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/12101>

- Organização Mundial da Saúde. (2014). *67º Assembleia Mundial de Saúde: Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*. OMS.
http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/eb_resolution_childhood/en
- Organização Mundial da Saúde. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. OMS.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/37958>
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2018). *Indicadores de saúde: Elementos conceituais e práticos*. OPAS.
- Phelps, C. E. (1997). *Health economics* (6ª ed.). Addison-Wesley.
- Pruitt, M. M., Rhoden, M., & Ekas, N. V. (2016). Relationship between the broad autism phenotype, social relationships and mental health for mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 215-227. <https://doi.org/10.1177/1362361316669621>
- Rouquette, M. L. (1973). La pensée sociale. In S. Moscovici (Ed.), *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 299-327). Larousse.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8(2), 139-161. <https://doi.org/10.1007/BF01537863>
- Rutter, M. L. (2011). Progress in understanding autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 395-404. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>
- Sampaio, R. K. O., & Farias, G. B. (2020). Biblioteca escolar inclusiva: Análise acerca do transtorno do espectro autista. *Brazilian Journal of Information Science: Research Trends*, 14(3), e20007. <https://doi.org/10.36311/1940-1640.2020.v14n3.10302>
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2013). A família das crianças com autismo: Contribuições empíricas e clínicas. In C. Schmidt (Ed.), *Autismo, Educação e Transdisciplinaridade* (pp. 81-203). Papirus.
- Seregen, L., & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>

- Serra, D. C. G. (2004). *A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: Desafios e processos* [Dissertação de mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro]. http://www.proped.pro.br/teses/teses_pdf/Dayse_Carla_Genero_Serra-ME.pdf
- Serra, D. (2006). Inclusão e ambiente escolar. In M. P. Santos & M. Moreira (Orgs.), *Inclusão em educação: Culturas, políticas e práticas* (2ª ed., p. 71). Cortez.
- Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 116-131. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>
- Spink, M. J. P. (1995). O estudo empírico das representações sociais. In M. J. P. Spink (Org.), *O conhecimento no cotidiano: As representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 85-108). Brasiliense.
- Spínola, G. de O. (2014). Autismo: O ideal e o real na efetivação da decisão jurisdicional que implementa políticas públicas. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, 4(1), 55-65. <https://doi.org/10.5102/rbpp.v4i1.2756>
- Valrella, A. A. B., & Souza, C. M. C. de. (2018). Ensino por tentativas discretas: Revisão sistemática dos estudos sobre treinamento com vídeo modelação. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 20(3), 73-85. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v20i3.12152>
- Vargas, R. M., & Schmidt, C. (2017). Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. *Acta Scientiarum Education*, 39(2), 207-214. <https://doi.org/10.4025/actascieduc.v39i2.26423>
- Vilella, J. B. (1997). A família hoje. In V. Barreto (Coord.), *A nova família: Problemas e perspectivas* (p. 71). Renovar.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler & G. Messibov (Orgs.), *Diagnosis and Assessment in Autism* (pp. 77-94). Springer New York.

APÊNDICE A - TESTE DE EVOCAÇÃO DE PALAVRAS

1.Você aceita participar desse teste de evocação de palavras? Requer resposta. () Sim () Não

A partir do Não, o entrevistado vai para uma página e é agradecido.

A partir do SIM

2.Qual seu nome? (Pode ser um nome fictício).

3.Qual sua profissão?

4.Quais são as três palavras que vem a sua mente quando você pensa nos planos de saúde no Brasil?

5.Quais são as três palavras que vem em sua mente quando você pensa nesse tema: Eu conheço uma criança com TEA e isso me faz pensar...

6.Escreva as cinco primeiras palavras que lhe vêm à mente acerca do tema indutor “se eu pudesse mudar alguma coisa em relação a política de saúde brasileira, o que eu mudaria?

Coloque em ordem de maior importância para menor importância.

Capítulo 4

FERRAMENTA DE GESTÃO PARA CLÍNICAS DE ATENDIMENTO A CRIANÇAS AUTISTAS BASEADA NA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA (ABA) - SIGEP

RESUMO

Tem-se uma proposta de aplicativo para a gestão de processos ABA (*Applied Behavior Analysis*) em clínicas que trabalham com atendimentos a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As clínicas que prestam serviços em ABA, visto a complexidade dos atendimentos, sentem dificuldades nos cálculos dos custos dos seus serviços e conseqüentemente, não chegando no modelo ideal de preço de venda dos atendimentos. A proposta desse produto tecnológico – Programa de Gestão em Processos ABA – visa facilitar a alocação dos custos e a conseqüente aplicação justa do preço de venda, com a inclusão de linhas novas e específicas para as clínicas que trabalham com o procedimento ABA. Traz como novidade algumas funcionalidades que irão diminuir o tempo de envio das documentações aos planos de saúde, autonomia para as famílias e prestadores, bem como diminuição de tempo de prestação de demandas da área financeira.

Palavras-chave: Custo; Preço; Atendimento; Gestão em ABA.

1 INTRODUÇÃO

A economia em saúde vem abrindo caminho e despontando como papel relevante em todo o mundo. Os recursos para gestão de processos nas clínicas na área da saúde apresentam demanda crescente em função das novas opções fornecidas pela tecnologia. Com o aumento dos gastos e custos na saúde, se faz necessário um acompanhamento contínuo dos gestores empresários.

Matos (2002, p. 45) destaca que “as expectativas em relação a um sistema de custos são maiores do que as condições existentes na maioria das organizações, em especial do setor saúde”. Medir custos em saúde nem sempre é uma tarefa fácil, principalmente quando envolve prestação de serviços. Toda gestão do negócio exige planejamento prévio e precisa de estratégias para assumir riscos trazendo inovações disruptivas, fazendo com que a inserção de um produto no mercado preencha lacunas deixadas por outros.

Para isso o produto tecnológico ora exposto visará preencher lacunas na cadeia de serviços de clínicas que prestam serviços em Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* - ABA) para clientes com TEA. Lacunas essas advindas de dois problemas encontrados. Primeiro, a precificação dos serviços e conseqüentemente, a formação do preço de venda dos atendimentos oferecidos, e o segundo, as exigências formais feitas pelos tomadores finais dos serviços para que os pagamentos aconteçam.

Em relação à precificação dos custos nesse setor, este se torna complexo, porque envolve várias variáveis que devem ser medidas, onde o custo de cada atendimento é diferente do outro, porque é levado em consideração o que o cliente com TEA precisa diante de seu diagnóstico.

O segundo problema diz respeito à entrega final do serviço ao tomador, em que devem ser observados as exigências finais solicitadas pelos planos de saúde para que estes possam pagar pelo serviço que lhes foi executado, tais como, entrega das frequências dos atendimentos assinadas pelos pais e prestadores, entrega dos

relatórios assinados pelos supervisores de caso, entrega dos laudos e entrega das Notas Fiscais.

Hoje, no mercado, existem vários softwares que entregam diferentes funcionalidades para o setor clínico, dentre essas funcionalidades citam-se: sistema de custos, sistema financeiros, sistemas orçamentários, emissão de relatórios, sistema de Rh, agendas, e outros serviços integrados aos bancos e até mesmo com os entes públicos. Observe na Figura 1, alguns deles²:

	Funcionalidades									
	Agenda	Faturamento	Relatórios	Prescrições	Prontuários	Telemedicina	Integração com Bancos	Indicador Bussinesses	Tuss Integrado	FinContabil
Sistemas										
Hi Doctor Clinic	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
DoctoraliaPro	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
MedPlus	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
Tovs	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
iMedicina	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim		Sim
Clínica nas nuvens	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
OnMed	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
iClinic	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim
MDMED	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim		Sim	Sim
ConClínica	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim			Sim

Figura 1: Software para clínicas

Fonte: Organizada pela autora a partir dos sites das organizações (2024).

A partir da Figura 1, foram testados os programas oferecidos no mercado, não encontrando duas funcionalidades que farão parte deste produto tecnológico proposto aqui. Essas funcionalidades serão descritas na sessão técnica, item 3.4.1. desse estudo.

² Até o mês de fevereiro de 2023 estes sistemas estavam assim definidos. Não foram procuradas outras funcionalidades que não estivessem relacionadas a essa proposição de produto tecnológico.

2 CARACTERÍSTICAS DA PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS NAS CLÍNICAS ABA

A clínica que oferece serviços de atendimento em ABA para clientes com TEA é caracterizada pela forma de trabalhar o comportamento destes. Os profissionais (Analistas do Comportamento) precisam coletar dados antes, durante e depois de cada intervenção, com o “objetivo de analisar o progresso individual do paciente e auxiliá-los na tomada de decisões em relação ao programa de intervenção e às estratégias que melhor promovem a aquisição de habilidades especificamente necessárias para cada criança” (Hundred, 2022, p. 98). “Os analistas do comportamento são orientados a utilizar intervenções efetivas, baseadas na evidência através de pesquisas experimentais controladas em casos envolvendo tanto comportamentos simples quanto complexos e possuem um código de princípios éticos fundamentais para guiar sua prática” (Bailey & Burch, 2011, p. 56).

Atualmente clínicas que trabalham com o método ABA possuem um resultado comprovadamente satisfatório, “pois o método possui suporte científico e tem sido o modelo de intervenção mais pesquisado e amplamente adotado, sobretudo nos Estados Unidos, para promover a qualidade de vida das pessoas com transtorno do espectro autista” (Lovaas, 2002, p. 67).

As clínicas ABA atuantes no mercado de prestação de serviços que atendem crianças com TEA geralmente têm uma grande incidência de gastos com prestadores de serviços. São clínicas que oferecem atendimento multidisciplinar especializado, tratamento esse que o espectro autista necessita (Silva & Mulik, 2019).

Ela percorre um ciclo de serviços abrangentes, pois necessita de profissionais ligados a várias áreas da saúde, tais como psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogas, nutricionista, terapeutas ocupacionais, dentistas, neurologistas, fisioterapeutas, educadores físicos, dentre outros (Green et al., 2009).

Observa-se que diante da diversidade de serviços, se faz necessário ter uma boa estratégia de precificação de custos. Para essa precificação, a gestão estratégica da empresa analisa toda a sua cadeia operacional, desde a contratação da mão de obra, recursos financeiros e tecnológicos até o consumidor final, requerendo análises precisas do seu modelo de gestão (Rocha & Selig, 2001).

Para Martins (2003, p. 53), “o custo de uma atividade em serviços compreende todos os sacrifícios de recursos necessários para desempenhá-la”. Na cadeia de gastos desse tipo de clínica exemplifica-se alguns custos que influenciam todo o cálculo do preço de vendas: o custo dos profissionais da equipe multidisciplinar, impostos, percentual de gastos administrativos e custos de materiais diretos atrelados ao tratamento da criança.

Na Figura 2, tem um fluxo de atendimento de serviços ABA especializados em clientes TEA:

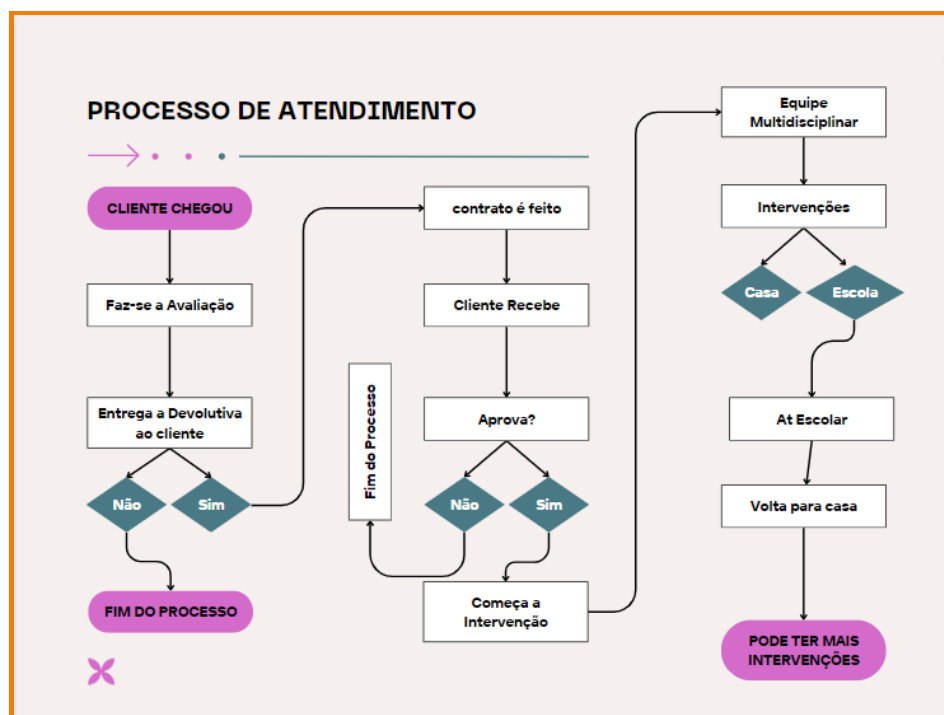


Figura 2: Fluxo de atendimento de serviços ABA
 Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Esse processo é longo e contínuo, ou seja, o tratamento ao autista tem uma duração maior, depende muito do diagnóstico que o cliente teve, e do que irá ser trabalhado com ele, o que foi definido na avaliação feita de início. Geralmente são tratamentos caros, pois é executado por uma equipe multidisciplinar, além do atendimento clínico, demandam também atendimentos domiciliar e escolar, como no caso da Figura 2. Tendo isso em vista, na maioria das vezes, as clínicas precificam o valor dos serviços para venda baseados somente nos custos dos serviços somados aos impostos, despesas e lucro desejado (Hoji, 2001).

2.1 OS PROBLEMAS IDENTIFICADOS NA GESTÃO DE PROCESSOS ABA

O aumento da competitividade e das exigências impostas às clínicas especializadas em atendimentos na área de saúde tem aumentado a demanda por melhores serviços, levando a um aumento de cobrança dentro das organizações por maior eficiência e eficácia na execução dos seus processos de negócio. Diante disso foram identificados alguns problemas enfrentados na gestão de processos ABA: precificação dos custos, cálculo do preço de venda, agilidade no pagamento dos prestadores de serviços e as exigências formais feitas pelos tomadores finais dos serviços (planos de saúde). “Os custos nas empresas prestadoras de serviço correspondem aos gastos relativos à execução dos serviços” (Megliorini, 2012, p.54). Assef (2002, p. 80) destaca que “a formação de preço nas atividades de prestação de serviços é de difícil execução”.

A partir do fluxo estabelecido para cada cliente, após a avaliação, é necessário montar o preço do pacote final de intervenção. Esse pacote levará em consideração o custo dos serviços prestados pelos profissionais envolvidos no tratamento da criança, um percentual para as despesas administrativas da clínica, percentual dos tributos incidentes sobre os serviços e custos com demandas externas, tais como Uber, treinamentos, materiais e outros que porventura existirem para aquele serviço a ser oferecido.

Esse processo demanda vários cálculos que mudam constantemente, a partir da disponibilidade e do valor da hora de cada profissional, da localidade que será

prestado o atendimento, da quantidade de horas necessárias para a execução da intervenção e outros custos para elaboração de materiais.

As clínicas que prestam serviços em ABA, visto a complexidade dos atendimentos, sentem dificuldade de calcular o custo dos seus serviços e chegar ao modelo ideal de preço de venda dos atendimentos, visto que cada atendimento é único e especializado, além das exigências feitas por cada planos de saúde. Essas exigências são aquelas em que as clínicas precisam efetuar para atender as solicitações emanadas dos planos de saúde, tais como: o envio das fichas de presenças assinadas pelos pais e prestadores de serviços, envio dos laudos médicos e dos relatórios confidenciais dos clientes, envio das Notas Fiscais. A operacionalização desses procedimentos pode ser facilitada com o produto tecnológico “Programa de Gestão em Processos Aba” - SIGEP, a saber.

3 APRESENTAÇÃO DO PROGRAMA E MEMORIAL DESCRITIVO DAS FUNCIONALIDADES

O Programa Gestão em Processos ABA é um aplicativo desenvolvido na linguagem *Javascript (React Native)* e na plataforma *Web-Ruby on Rails*. Será disponibilizado na web e nos sistemas IOS e Android. O produto já foi patenteado sob o número de processo nº 512022002740-2, com os algoritmos hash e outros.

3.1 MEMORIAL DESCRITIVO DAS FUNCIONALIDADES

As funcionalidades do programa em Gestão de Processos ABA serão apresentados nas Figuras de números 3 a 17.

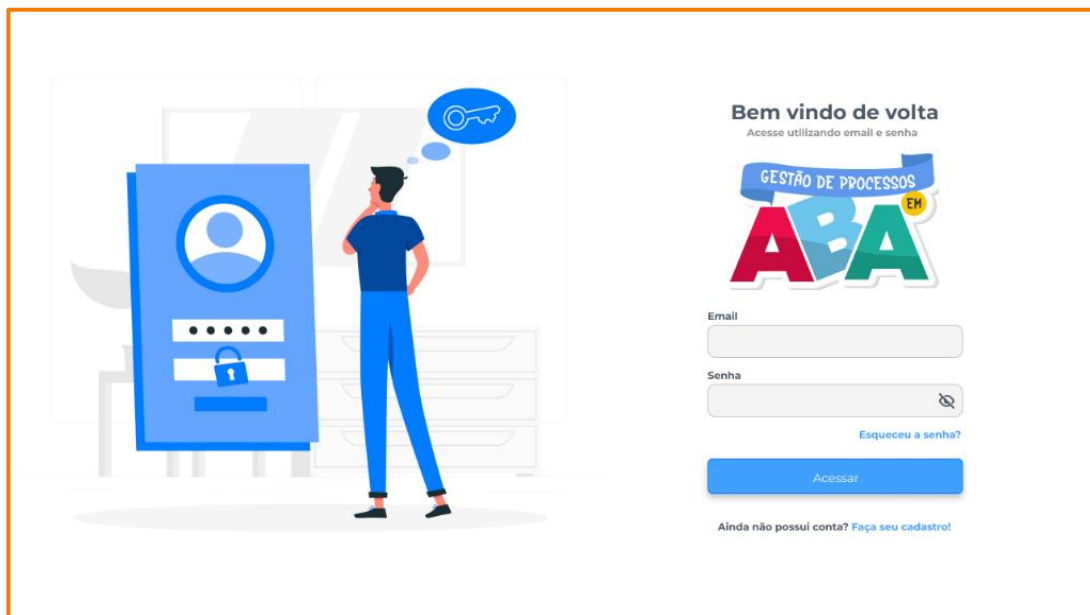
Para ter acesso ao sistema o usuário cadastra sua senha e e-mail. Receberá o e-mail para confirmar os dados. A logomarca que aparece no sistema também foi patenteada.



The image shows a mobile login interface for the SIGEP platform. At the top, it says "Bem vindo de volta" (Welcome back) and "Acesse utilizando email e senha" (Access using email and password). Below this is the logo for "GESTÃO DE PROCESSOS ABA EM", where "ABA" is in large, colorful letters (red, blue, green) and "EM" is in a yellow circle. The login form includes an "E-mail" field with the placeholder "master@admin.com.br", a "Senha" (Password) field with masked characters, a "Lembrar senha" (Remember password) checkbox, and a link for "Esqueceu sua senha?" (Forgot your password?). A blue "Acessar" (Access) button is at the bottom, with a link "Ainda não possui conta? Faça seu cadastro!" (Don't have an account? Register!) below it.

Figura 3: Login na plataforma SIGEP (celular)
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

O acesso pode ser feito nas seguintes ferramentas: celular ou computadores e tablets.



The image shows a web login interface for the SIGEP platform. On the left, there is an illustration of a person standing next to a large blue login card with a user icon and a lock icon, with a thought bubble containing a key. On the right, the login form is displayed. It starts with "Bem vindo de volta" (Welcome back) and "Acesse utilizando email e senha" (Access using email and password). Below is the "GESTÃO DE PROCESSOS ABA EM" logo. The form includes an "Email" field, a "Senha" (Password) field with a toggle for visibility, a link for "Esqueceu a senha?" (Forgot your password?), a blue "Acessar" (Access) button, and a link "Ainda não possui conta? Faça seu cadastro!" (Don't have an account? Register!) at the bottom.

Figura 4: Login na web
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

O login da web segue a mesma dinâmica do login do app – celular, por e-mail e cadastro da senha.

Depois que faz o acesso, ao lado esquerdo do painel, aparece o campo descritivo de opções disponibilizadas do cliente, conforme a Figura 5.

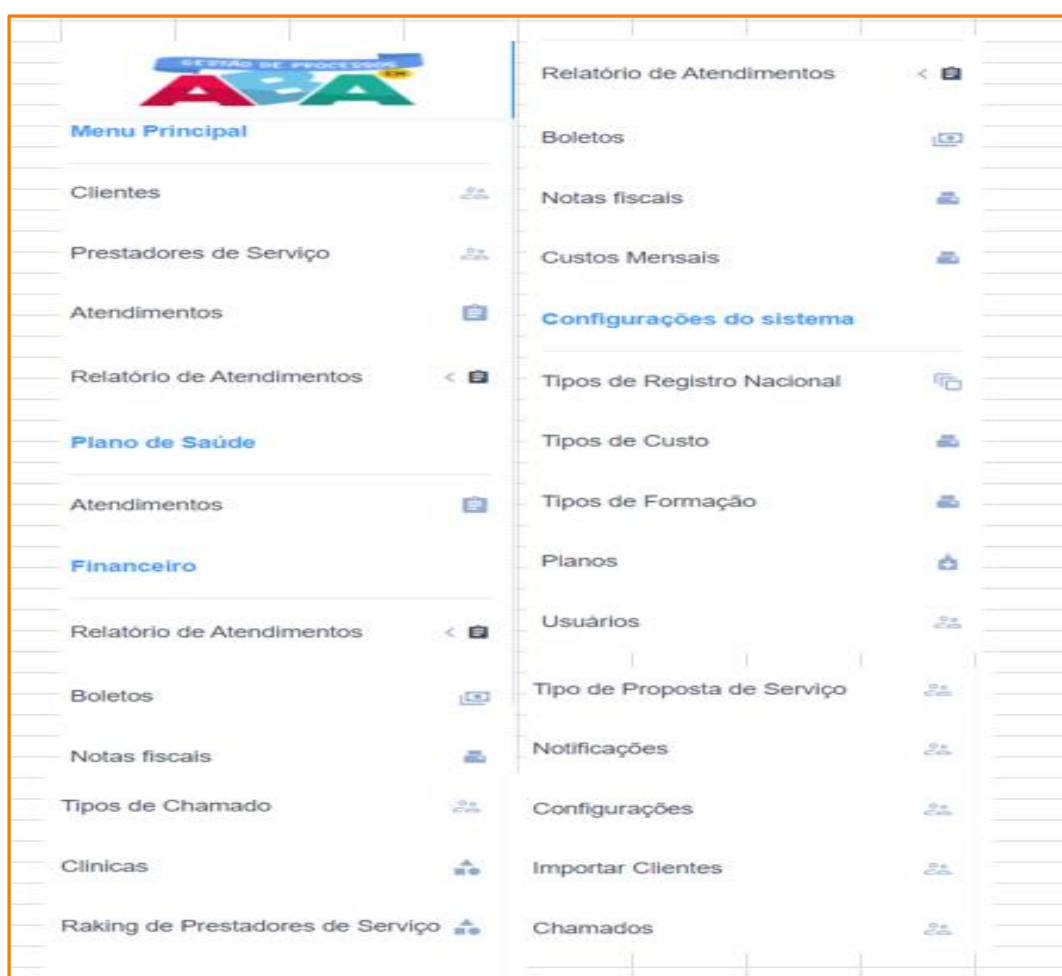


Figura 5: Painel de opções

Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

As funcionalidades cadastro de clientes, prestadores de serviços, fornecedores são procedimentos comuns aos Apps desenvolvidos pelo mercado, são de fácil preenchimento e intuitivos.

Abaixo segue a Figura 6 que mostra a tela de preenchimento do prestador de serviços. Os retângulos abaixo foram colocados pela pesquisadora porque o produto está em fase de teste, portanto, não pode aparecer os nomes cadastrados.

A interface 'Prestador De Serviços' possui uma barra de título com os botões 'Exportar' (verde) e 'Cadastrar' (azul). Abaixo, há campos de busca para 'Nome/Razão Social', 'CPF/CNPJ', 'Tipo de profissional', 'Situação', 'Email' e 'Tipo de usuário'. Botões 'Buscar' (azul) e 'Limpar' (azul) estão à direita. Abaixo dos campos, há uma tabela com as seguintes colunas: ID, NOME/RAZÃO SOCIAL, EMAIL/EMAIL DA EMPRESA, CPF/CNPJ, TIPO USUÁRIO, SITUAÇÃO, CADASTRADO EM e AÇÕES.

ID	NOME/RAZÃO SOCIAL	EMAIL/EMAIL DA EMPRESA	CPF/CNPJ	TIPO USUÁRIO	SITUAÇÃO	CADASTRADO EM	AÇÕES
238	[REDAZIDO]	[REDAZIDO]	[REDAZIDO]	Pessoa Jurídica AT	HABILITADO	08/02/2024 - 09:30	[Olho Verde] [Lápis Azul] [Lixeira Vermelha]

Figura 6: Tela de cadastro dos prestadores de serviços
Fonte: Dados coletados pela autora (2024).

Observe que no canto inferior direito existe o botão opções, este é composto de três funções a saber:

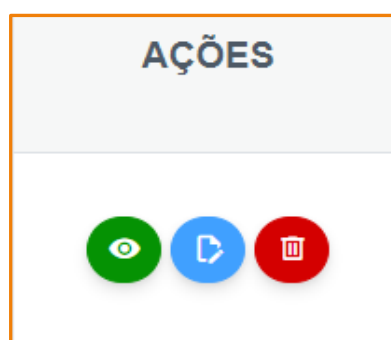


Figura 7: Tela de ações
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

O botão verde possibilita verificar os dados do prestador, tanto pessoais quanto profissionais e financeiros. O azul faz a edição desses dados e a lixeira faz o descadastro. Nessa fase é informado os clientes que esse prestador atende e a categoria do atendimento, além do seu registro de classe.

Os clientes são cadastrados conforme Figura 8. Observe um detalhe nesse cadastro, o cliente na maioria das vezes é menor de idade, então obrigatoriamente deve ser cadastrado o responsável financeiro e/ou pais.

Cientes

ExportarCadastrar

Nome Cliente

CPF

Nome Reponsável(Filiação)

Buscar

Limpar

ID	NOME	CPF	SITUAÇÃO	CADASTRADO EM	AÇÕES
102			ATIVO	07/02/2024 - 10:22	

Figura 8: Cadastro dos clientes
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Na aba de atendimentos é possível ao administrador gestor acompanhar os processos diariamente, ver quem está atendendo, que horas chegou e que horas saiu, quem está fazendo o atendimento, qual psicóloga está supervisionando e se houve realmente aquele atendimento, tais atendimentos são assinados tanto pelo prestador, quanto pelos pais. Ao final do mês essa folha é recebida pelo financeiro, que efetuará o pagamento.

Atendimentos

ExportarCadastrar

Nome Cliente

CPF Cliente

Nome Profissional

Buscar

Limpar

ID	CLIENTE	AT	SUPERVISOR COORDENADOR	SUPERVISOR SÊNIOR	CADASTRADO EM	AÇÕES
----	---------	----	------------------------	-------------------	---------------	-------

Figura 9: Atendimentos
Fonte: Dados coletados pela autora (2024).

Como é um serviço diferenciado (a intervenção em ABA), se faz necessário algumas outras informações para que o ciclo de atendimento de aperfeiçoe, porque as Notas Fiscais emitidas seguem um protocolo diferente das demais prestações de serviços. Isso porque os planos de saúde só aceitam a Nota Fiscal de serviços se ela contiver todas as informações do atendimento, toda discriminada, ou seja, com quantas horas de serviços cada profissional fez, que tipo de atendimento prestaram, os dias de cada atendimento, tudo deve ser bem especificado. Observe também que cada cliente tem na sua aba os profissionais que estão atendendo o caso, nesse caso específico, tem o supervisor coordenador, o sênior e o Acompanhante Terapêutico (AT) (Figura 9).

Na aba Relatórios de Atendimentos é possível verificar os atendimentos por prestador de serviços ou individualmente, por atendimento (Figura 10).

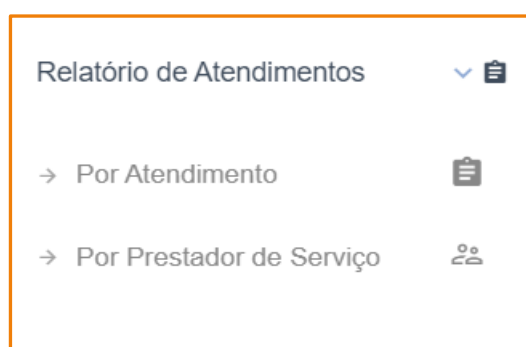
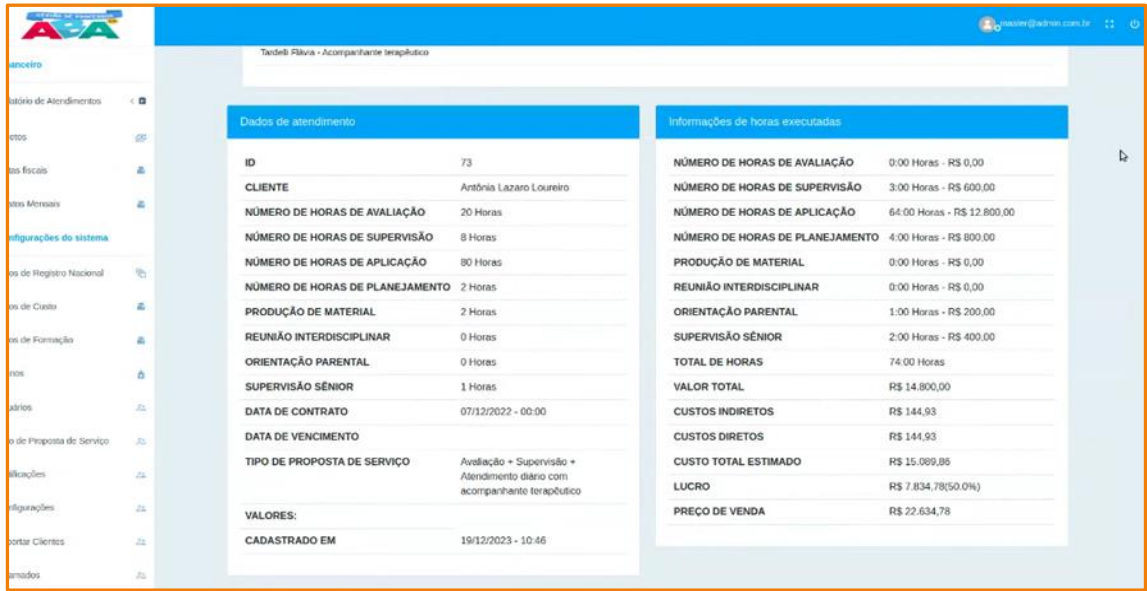


Figura 10: Relatórios
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Na Figura 11 abaixo observa-se uma inovação na área de gestão de clínicas. Os programas disponibilizados no mercado não oferecem a opção desse viés clínico, ou seja, um programa que já ofereça a base de preenchimento pronta para inserção dos custos diretos e indiretos, com a formação do preço de venda. Essa base é

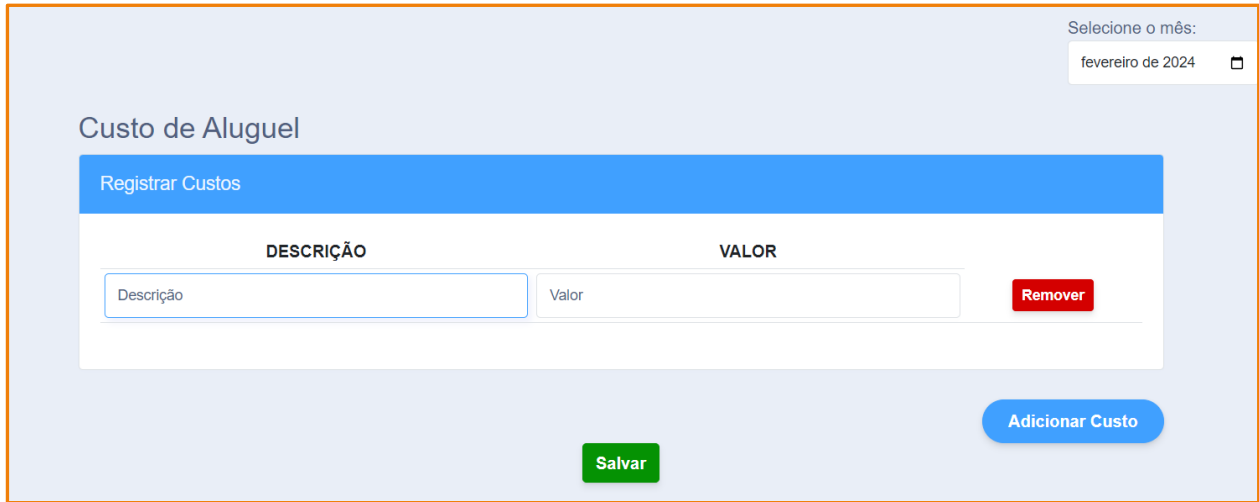
alimentada pela mão de obra de cada prestador relacionado ao cliente, o valor já rateado dos custos indiretos e diretos mais o percentual de lucro desejado pela empresa.



Dados de atendimento		Informações de horas executadas	
ID	73	NÚMERO DE HORAS DE AVALIAÇÃO	0:00 Horas - R\$ 0,00
CLIENTE	Antônia Lazaro Loureiro	NÚMERO DE HORAS DE SUPERVISÃO	3:00 Horas - R\$ 600,00
NÚMERO DE HORAS DE AVALIAÇÃO	20 Horas	NÚMERO DE HORAS DE APLICAÇÃO	64:00 Horas - R\$ 12.800,00
NÚMERO DE HORAS DE SUPERVISÃO	8 Horas	NÚMERO DE HORAS DE PLANEJAMENTO	4:00 Horas - R\$ 800,00
NÚMERO DE HORAS DE APLICAÇÃO	80 Horas	PRODUÇÃO DE MATERIAL	0:00 Horas - R\$ 0,00
NÚMERO DE HORAS DE PLANEJAMENTO	2 Horas	REUNIÃO INTERDISCIPLINAR	0:00 Horas - R\$ 0,00
PRODUÇÃO DE MATERIAL	2 Horas	ORIENTAÇÃO PARENTAL	1:00 Horas - R\$ 200,00
REUNIÃO INTERDISCIPLINAR	0 Horas	SUPERVISÃO SÊNIOR	2:00 Horas - R\$ 400,00
ORIENTAÇÃO PARENTAL	0 Horas	TOTAL DE HORAS	74:00 Horas
SUPERVISÃO SÊNIOR	1 Horas	VALOR TOTAL	R\$ 14.800,00
DATA DE CONTRATO	07/12/2022 - 00:00	CUSTOS INDIRETOS	R\$ 144,93
DATA DE VENCIMENTO		CUSTOS DIRETOS	R\$ 144,93
TIPO DE PROPOSTA DE SERVIÇO	Avaliação + Supervisão + Atendimento diário com acompanhante terapêutico	CUSTO TOTAL ESTIMADO	R\$ 15.089,86
VALORES:		LUCRO	R\$ 7.834,78(50.0%)
CADASTRADO EM	19/12/2023 - 10:46	PREÇO DE VENDA	R\$ 22.634,78

Figura 11: Base de dados dos custos
Fonte: Produto Tecnológico Proposto (2024).

Os custos da Figura 11 serão inseridos no SIGEP, conforme mostra a Figura 12 abaixo:



Selecione o mês: fevereiro de 2024

Custo de Aluguel

Registrar Custos

DESCRIÇÃO	VALOR
Descrição	Valor

Remover

Adicionar Custo

Salvar

Figura 12: Custos dos serviços
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

O custo da mão de obra direta também pode ser observado conforme Figura 13.

Informações de horas executadas	
NÚMERO DE HORAS DE AVALIAÇÃO	0 Horas
NÚMERO DE HORAS DE SUPERVISÃO	0 Horas
NÚMERO DE HORAS DE APLICAÇÃO	0 Horas
NÚMERO DE HORAS DE PLANEJAMENTO	0 Horas
PRODUÇÃO DE MATERIAL	0 Horas
REUNIÃO INTERDISCIPLINAR	0 Horas
ORIENTAÇÃO PARENTAL	0 Horas
SUPERVISÃO SÊNIOR	0 Horas
TOTAL DE HORAS	0 Horas

Figura 13: Custo da mão de obra direta (MOD)
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Funções como boletos e Notas Fiscais também integram o sistema. A funcionalidade “boletos” é importante, tanto para o cliente quanto para o financeiro. O cliente recebe seu boleto no prazo junto com a Nota Fiscal e o financeiro, acompanha quem pagou e quem não fez o pagamento, sendo disparado aviso para atrasos superiores ao que foi cadastrado (pelo financeiro). Exemplificando, o financeiro que trabalha com recebimentos em 60 dias, programa o aviso para essa data, sendo que, a partir dela, o atendimento poderá ser suspenso, sendo os clientes já avisados com antecedência.

Na Figura 14 abaixo pode ser observado que o cliente também vai ter uma aba para anexar seus documentos.



Figura 14: Anexo da documentação
 Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Na Figura 15, os pais acompanham se as intervenções das crianças estão sendo realizadas. As assinaturas desses pais nos atendimentos é um procedimento exigido pelos planos de saúde. Isso também possui o viés de inovação, porque a plataforma vai estar integrada com o plano de saúde, o que economizará tempo, burocracia e os custos com funcionário e Sedex.

SIGEP - Sistema de Gestão de Processos em Aba

Atendimentos #3
Maria Alice Oliveira

Anexos

Registro de sessões para assinaturas

Seleccione o mês:
setembro de 2022

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Qui	Sex	Sáb	Dom	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb

Todas as sessões

Leonardo Gonçalves

10:09 - 12:58

Registrar Sessão

Figura 15: Acompanhamento das intervenções
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Nessa funcionalidade pode ser observado um calendário, ao lado direito e um link (caneta desenhada). O prestador deve preencher cada dia com as intervenções realizadas e apor sua assinatura. Do lado esquerdo observa-se o anexo, que consta o registro das sessões feitas e que devem ser assinadas também pelos pais. Posteriormente esse anexo é enviado ao plano de saúde.

Na Figura 16, a tela apresentada é específica do prestador de serviços, onde é feito o cadastro de cada atendimento realizado com a criança.

The screenshot displays the SIGEP- Sistema de Gestão de Processos em Aba interface. A modal window titled 'Registrar Seção' is open, allowing a provider to register a session. The modal includes the following fields:

- Inicio da sessão:** A text input field.
- Fim da sessão:** A text input field.
- Atividade realizada:** A dropdown menu.
- Descrição das atividades:** A large text area.

At the bottom of the modal are two buttons: 'Cancelar' and 'Salvar'. The background interface shows a sidebar with 'Início' and 'Meus Dados', and a main area with 'Atendimento #', 'Anexos', and a calendar view.

Figura 16: Visão do prestador para cadastrar o atendimento
 Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

A Figura 17 mostra o *ranking* dos prestadores, ou seja, os prestadores serão acompanhados em toda a cadeia de atendimento. Essa cadeia tem datas corretas para a entrega dos relatórios e presenças. Quando o prestador entrega dentro do prazo correto ele recebe uma estrelinha. A cada grupo de estrelinhas o prestador é premiado com um brinde (que pode ser um curso, bônus ou outro brinde, a critério da empresa).

Nome Prestador de Serviço Buscar Limpar		
2ª Posição  Supervisor Coordenador 13.0 Pontos	1ª Posição  Supervisor Coordenador 19.0 Pontos	3ª Posição  Supervisor Coordenador 11.0 Pontos

Figura 17: Ranking do prestador de serviço
 Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

3.2 ANÁLISE DO IMPACTO DO PRODUTO INOVADOR SIGEP NA GESTÃO DA EMPRESA – PÓS TESTAGEM

A empresa que participou dos testes com esse produto tecnológico iniciando a validação dele. O teste nos permitiu verificar se o produto foi eficaz e eficiente. Robbins (2006) destaca que uma empresa pode ser considerada eficiente se suas práticas de gestão seguem as políticas da empresa mantendo-se saudável e em constante crescimento.

Após rigorosos testes internos conduzidos pelos profissionais de Recursos Humanos da empresa, o sistema de Gestão em Processos Aba foi oficialmente liberado para todos os profissionais e clientes em 01/12/2023. Este relatório abrange as diversas fases do lançamento, destacando desafios encontrados e soluções implementadas ao longo do processo.

3.3 TREINAMENTO E SUPORTE

Durante a fase inicial, foram desenvolvidos vídeos tutoriais para orientar os usuários sobre as funcionalidades básicas do sistema, como login, cadastro de sessões, atualização de dados cadastrais e assinatura. Além disso, um treinamento presencial ocorreu em 13/12/2023, envolvendo grande parte dos prestadores de serviço.

Antes da testagem do produto a empresa levava em média 20 dias ou mais para concluir o processo de trabalho dos prestadores, desde o início do atendimento

ao último dia, que era a postagem do Sedex aos planos de saúde com a documentação recebida. Ou seja, alguns planos, para pagamento dos serviços prestados, frisa que a Nota Fiscal deve ser enviada até o quinto dia do mês posterior a prestação, esse tempo não estava sendo cumprido pela empresa devido o processo demorado em recolher assinaturas dos prestadores e pais, em gerar os relatórios de pagamento, corrigindo as fichas de atendimento.

Isso gerava custos de pessoal e custos indiretos, porque a empresa tinha que ter mais pessoas fazendo esse processo manual, gastos com postagens nos correios e outros, e o pior, atraso no recebimento dos ingressos. Esse fato era ruim para empresa, que muitas vezes, tinha dificuldade com pagamentos, pois as receitas atrasavam dentro do fluxo de caixa.

3.4 PROBLEMAS INICIAIS E SOLUÇÕES

Os primeiros problemas surgiram na parte administrativa do sistema, com relatos de dificuldades no cadastro de clientes. Felizmente, uma pronta resolução permitiu que esses usuários realizassem o cadastro sem mais contratempos. Para facilitar o acesso dos clientes, a orientação foi realizar o primeiro acesso com o número de CPF, e uma funcionalidade foi adicionada para permitir que usuários administrativos atualizassem e mudassem senhas, melhorando a experiência de entrada no sistema. Esse problema pode ser observado a partir da figura 28.

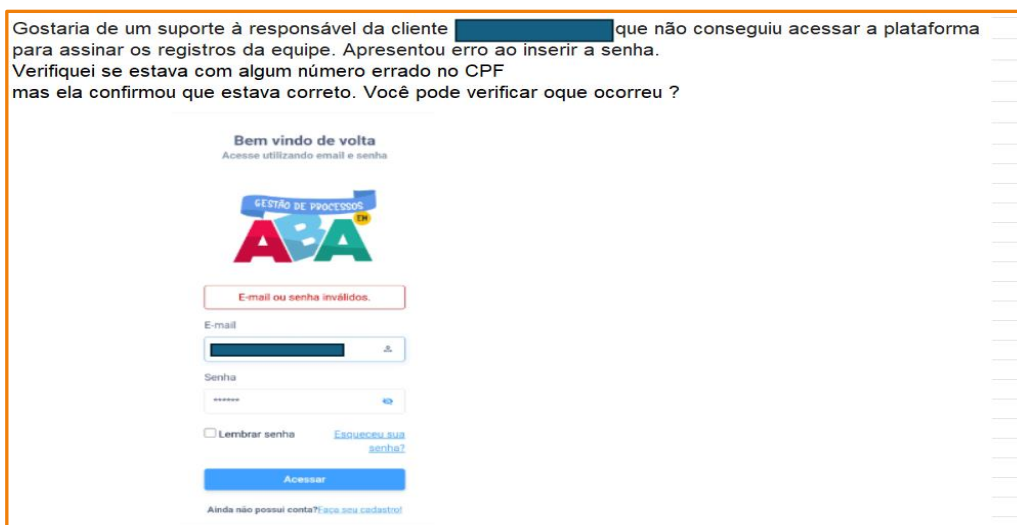


Figura 18: Erros da testagem
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Nesse caso específico, a cliente estava com o CPF correto, mas o e-mail estava desatualizado na base de dados da empresa, a pesquisadora elaborou um *Google forms* e solicitou ao setor de RH da empresa que os dados os clientes fossem todos atualizados, CPF e E-mails. A atualização da senha dessa cliente estava indo ao e-mail que ela já não usava mais, O problema foi sanado e deu tudo certo.

3.5 DESAFIOS E APRIMORAMENTOS

Contudo, a indisponibilidade do serviço de assinatura foi o principal desafio nas primeiras semanas. Após contato com o serviço *Clicksign*, ajustes cadastrais foram realizados e um plano para integração via API foi adquirido, solucionando o problema e tornando o serviço de assinatura disponível para clientes e profissionais. Solicitações de melhorias foram feitas, especialmente para permitir que prestadores de serviço editassem e deletassem sessões quando necessário.

Alguns usuários, principalmente clientes, enfrentaram problemas ao efetuar a assinatura do registro de atendimento, principalmente devido à não recepção do token via SMS para validar a assinatura. A identificação de dados incorretos nos cadastros e números de telefone resolveu esse obstáculo.

3.6 RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS E CONTINUIDADE

Após a correção dos dados cadastrais, muitos usuários conseguiram realizar as assinaturas. No entanto, persistiram alguns problemas, incluindo a impossibilidade de atualizar senhas e dados de endereço incorretos em alguns cadastros de clientes, todos corrigidos imediatamente. Houve também casos de cadastros duplicados de clientes que foram tratados prontamente, conforme mostra a Figura 19.

ID	NOME	CPF	CADASTRADO EM	AÇÕES
74	NOME: Luiza [redacted] [redacted]@gmail.com	208 [redacted]	01/12/2023 - 18:23	 
55	NOME: LUIZA [redacted] [redacted]@gmail.com	208 [redacted]	27/11/2023 - 17:16	 

Figura 19: Correção de erros
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Em janeiro, problemas previamente identificados retornaram, destacando a dificuldade dos prestadores de serviço em realizar assinaturas digitais. As principais causas foram a indisponibilidade do token de autenticação e dados cadastrais incorretos dos clientes.

Muitos profissionais possuem mais de um cliente e o processo de assinatura deve ser cauteloso, pois ao realizar a assinatura, eles precisariam fazer individualmente, por cada cliente atendido. Contudo, alguns profissionais chegam a ter 20 ou mais clientes relacionados a eles. Para buscar sanar de vez tal problema, foi realizado um levantamento dos dados cadastrais dos clientes, para atualização e correção das informações, algo que impossibilita a geração dos documentos caso não estejam corretos e foi implementado a possibilidade da assinatura em lote dos documentos, ou seja, o prestador de serviço, agora pode conferir e assinar todos os documentos de uma só vez.

No caso da Figura 20 abaixo, a responsável pelo RH solicitou que duas melhorias fossem feitas, o que foi avaliado e verificado ser uma excelente ideia, sendo executadas. Isso tornou o programa mais eficiente nesses quesitos.

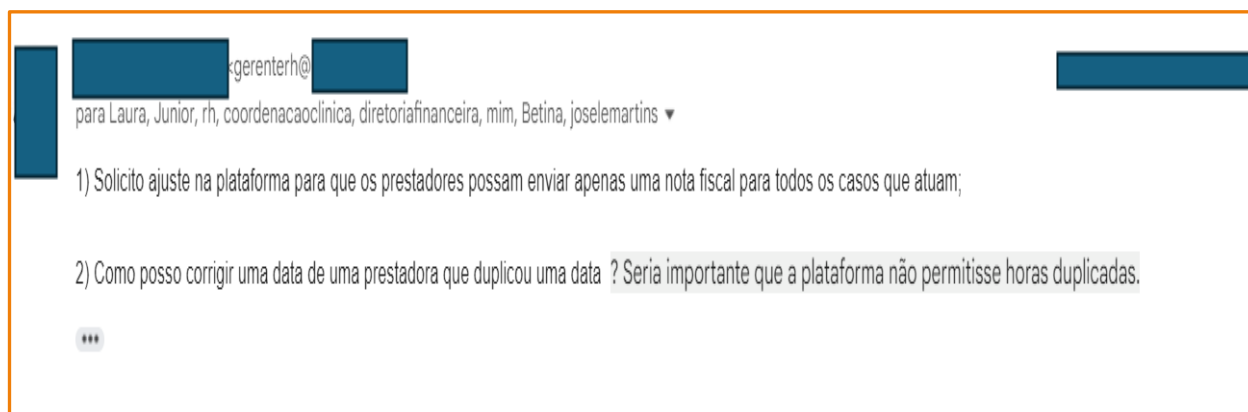


Figura 20: Solicitação de melhorias
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Foram três meses de teste, dos quais também resolvemos várias dúvidas, como exemplo observe a Figura 21.

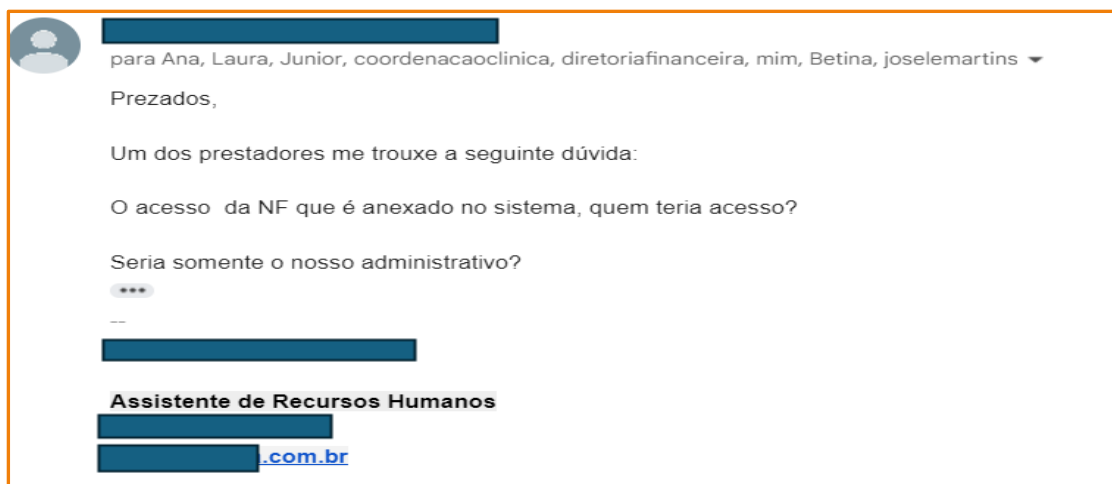


Figura 21: Resolução de dúvidas
 Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

Quanto aos clientes, a atualização de dados também teve êxito, apenas casos isolados de informações incorretas surgiram, sendo corrigidas de imediato. O desafio que deve ser transposto nesse momento é o fato de algumas assinaturas estarem demorando para serem atualizadas, porém o sistema leva algumas horas, para atualizar essa informação, isso ocorre pois o serviço de assinatura (Clicksign) envia ao sistema Gestão Em Processos Aba a confirmação da assinatura, porém o mesmo ainda leva algumas horas para atualizar tais dados, estão sendo feitas melhorias, para que essa informação seja atualizada minutos após a confirmação de assinatura do usuário. Acredita-se que ao final de fevereiro isso também já esteja sanado.

3.7 CONCLUSÕES E PRÓXIMOS PASSOS

Foi implementado o upgrade de “travas” semanais para registro de sessões, ou seja, os prestadores de serviço, anteriormente (dezembro 23), realizavam os registros das sessões dentro de um ciclo mensal. Hoje, percebeu-se a necessidade de os registros serem feitos semanalmente, incentivando os prestadores de serviço a

realizarem esses registros diariamente, sendo assim, o acompanhamento e efetividade do processo melhorará, tornando-se mais coerente com os prazos solicitados pelos planos de saúde.

Outras implementações foram feitas nesse período, dentre elas, o relatório de prestadores de serviço, onde apresentará ao financeiro, o número de horas trabalhadas e o valor estimado a ser pago ao prestador, além das informações relacionadas a notas fiscais e a assinaturas efetuadas e pendentes, tudo isso com a possibilidade de exportação para um arquivo XLS (Excel). Foi implementado também uma tela de acompanhamento de assinaturas, onde tanto os prestadores de serviço, como os clientes podem acompanhar o processo de atendimento (Figura 22).

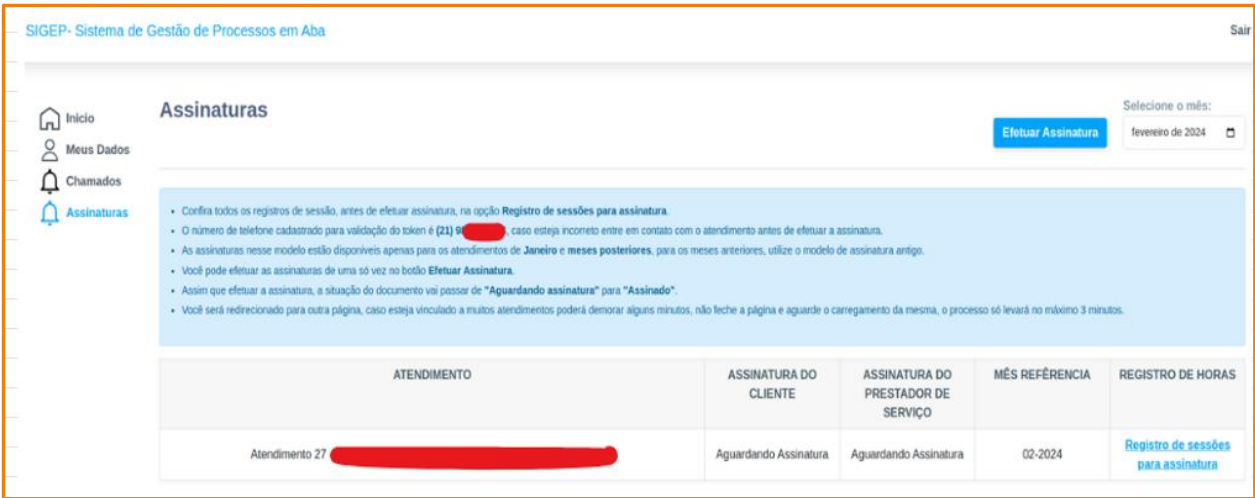


Figura 22: Exemplo de tela de acompanhamento de assinaturas
Fonte: Produto Tecnológico proposto (2024).

O progresso significativo nas últimas etapas indica uma evolução positiva. As melhorias contínuas estão planejadas, visando otimizar ainda mais a experiência do usuário. Ao final do teste a empresa resolveu que vai adquirir o produto porque reduziu o tempo do processo em 95%, economizou com pessoal e melhorou o atendimento aos planos de saúde.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No mercado não há um produto de gestão que atenda as demandas de uma clínica que faz intervenções ABA em crianças autistas que tenham as ferramentas necessárias e integradas, ao mesmo tempo, que esse produto apresentado aqui.

Outro ponto bem importante, é em relação as demandas dos planos de saúde com as clínicas, de que os relatórios, tanto dos profissionais, quanto dos prestadores e pais, devem estar assinados e depois, enviados. Com esse produto essas interações já vão ser feitas automaticamente, não há desgaste de nenhum profissional e nem dos pais com esse tipo de demanda.

Este estudo também demonstrou que investigar a opinião dos gestores sobre os processos de serviços em saúde é um caminho promissor para a compreensão das questões desta área. Uma clínica com ambiente saudável é aquela que está aberta a novos olhares, novas tecnologias e a constante transformação digital. Empresas desse segmento participam para transformar a saúde dos clientes e seus costumes, o modo de enxergar a vida e de facilitar o dia a dia dos que o cercam, tudo é passível de evolução, e as organizações também. Diante disso, se faz importante obter um produto tecnológico que diminua a burocracia e os custos e produza a integralização de mais ingressos.

Constata-se que a gestão eficiente dos processos em serviços é a base para o negócio evoluir e se manter competitivo no mercado, e é importante a conscientização dos gestores quanto a isso, porque a partir disso o desenvolvimento organizacional é notável.

Todos os envolvidos no projeto apresentaram ganhos com a experiência, afirmam que o produto tecnológico apresentado aqui permitiu que a empresa obtivesse economia de tempo e dinheiro, além de todos os ganhos já relatados com a desburocratização dos processos.

O estudo sugere a realização de novas investigações visando ampliar o escopo e o foco relacionados a esses objetos para o poder público, de forma que se possa avaliar o custo dos tratamentos com clientes TEA, porque somente assim novas ações podem ser delineadas nessa linha.

REFERÊNCIAS

- Assef, R. (2002). *Manual de gerência de preços* (3ª ed.). Campus.
- Bailey, J. S., & Burch, M. R. (2022). *Ethics for behavior analysts* (4ª ed.). Routledge.
- Green, D., Hughes, C., & Sigafoos, J. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 311–316. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x>
- Hoji, M. (2001). *Administração financeira* (3ª ed.). Atlas.
- Hundert, J. (2009). *Inclusion of students with autism: Using ABA-based supports in general education*. ProEd.
- Lovaas, O. I. (2007). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3–9. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-006X.55.1.3>
- Martins, E. (2003). *Contabilidade de custos* (9ª ed.). Atlas.
- Matos, A. J. de. (2002). *Gestão de custos hospitalares*. STS.
- Megliorini, E. (2012). *Custos: Análise e gestão* (3ª ed.). Pearson Educação.
- Robbins, S. P. (2006). *Comportamento organizacional*. Pearson.

Rocha, J. S. da, & Selig, P. M. (2001, Julho 4-6). *O sistema de gestão balanced scorecard e seus impactos sobre a teoria de custos* [Apresentação de trabalho]. VII Congresso Del Instituto Internacional de Costos, León, Espanha. <https://www.intercostos.org/documentos/congreso-07/Trabajo016.pdf>

Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 116–131. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>

APÊNDICE A - DECLARAÇÃO DE ACEITE PARA O TESTE DO SIGEP



DECLARAÇÃO

A EMPRESA LUNA ABA, CNPJ 35.327.795/0001-21, DECLARA QUE
A REDE DE CLÍNICAS ADERIU AO TESTE DO PRODUTO TECNOLÓGICO
FERRAMENTA DE GESTÃO BASEADA NA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO
APLICADA (ABA) PARA CLÍNICAS DE ATENDIMENTO A CRIANÇAS AUTISTAS

Data 01/06/2023



AIDA TERESA DOS SANTOS BRITO
Psicóloga CRP 04/45959
Sócia Administradora Clínica



NATALIE BRITO ARARIPE
Mestre em Psicologia e BCBA
Sócia Administrativa

 Cursos e treinamentos
(12) 99627-4550

 Terapia e supervisão
(85) 98220-0088

 Fixa
012 3302-3694

 aba.luna.2020@gmail.com

 Av. Alfredo Ignácio Nogueira
Penido, 355 - Sala 401 - São José
dos Campos - SP, CEP 12246-000

 @aba.luna.autismo

 lunaaba.com.br

 Luna ABA

APÊNDICE B - PATENTE DO SIGEP

		
REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL MINISTÉRIO DA ECONOMIA INSTITUTO NACIONAL DA PROPRIEDADE INDUSTRIAL DIRETORIA DE PATENTES, PROGRAMAS DE COMPUTADOR E TOPOGRAFIAS DE CIRCUITOS INTEGRADOS		
Certificado de Registro de Programa de Computador		
Processo Nº: BR512022002740-2		
O Instituto Nacional da Propriedade Industrial expede o presente certificado de registro de programa de computador, válido por 50 anos a partir de 1º de janeiro subsequente à data de 29/09/2022, em conformidade com o §2º, art. 2º da Lei 9.609, de 19 de Fevereiro de 1998.		
Título: PROGRAMA DE GESTÃO EM PROCESSOS PARA CLÍNICAS ABA		
Data de publicação: 29/09/2022		
Data de criação: 29/09/2022		
Titular(es): BETINA DOS SANTOS BRITO		
Autor(es): BETINA DOS SANTOS BRITO		
Linguagem: JAVA SCRIPT; OUTROS		
Campo de aplicação: AD-01; PS-01		
Tipo de programa: AP-01		
Algoritmo hash: OUTROS		
Resumo digital hash: #07e524d46360a1f07915813419c8e54b9c5f804e219ab6a8b0e4e910521dc341a76fbbbd878281d630474ad333839d9d0345908a5a2a4c188c10b0477e66b		
Expedido em: 04/10/2022		
Aprovado por: Carlos Alexandre Fernandes Silva Chefe da DIPTO		

Capítulo 5

CONCLUSÃO GERAL

O propósito desta tese está alicerçado em três entregas, fruto de uma experiência de convívio com TEA, afinal, esse é o propósito de um doutorado profissional, que a experiência acadêmica consiga se transformar em prática diária. A primeira entrega foi o artigo tecnológico que apresentou uma análise e uma proposta.

A análise teve o viés de investigar como o diagnóstico da criança com TEA modificou a vida dos pais, quais foram os fatos que ocorreram ao buscarem assistência em saúde aos filhos e como aconteceram as adaptações necessárias para a adequação nessa nova realidade. A partir disso foi possível trazer como resultado tecnológico uma cartilha intitulada “Projeto Aldeia”.

A pesquisa contou com o estudo de 67 famílias e foi possível verificar todo sofrimento e angústia dos pais e familiares ao receberem o diagnóstico TEA, fato esse que desencadeia muitos sentimentos contraditórios. A maior parte das famílias consegue se adaptar as limitações, mas muitas vezes é difícil lidar com situações que aparecem no percurso diário.

Diante disso a pesquisadora escolheu um outro viés para estudar na segunda entrega, um artigo científico, voltado também para a área pesquisada no artigo tecnológico, onde foi analisada as impressões discursivas sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos contextos da inclusão, da ciência de Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* - ABA), dos planos de saúde privados e da saúde mental. Essas evocações foram analisadas tendo como suporte

teórico o histórico do autismo, as políticas públicas brasileiras em saúde, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e os Planos de Saúde Privados (PSP) em conjunto com suas disposições legais reguladas e positivadas. As evidências indicaram que as principais categorias evocadas foram preço, custo, descaso das operadoras de planos de saúde, garantia do acesso à assistência igualitária Investimento em prevenção.

Observou-se que todos os processos giram em torno da inclusão e consequentemente, reconhecimento de direitos das crianças com TEA. Percebe-se que é um problema de ordem pública a ser resolvido e dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, foi observado que os cuidados precisam ser direcionados também para a família dessas crianças, corroborando, portanto, o apelo desses pais em relação a se sentirem acolhidos e como poderiam existir políticas públicas relacionadas a esse tipo de ação.

Diante disso, a pesquisadora observou que, para a obtenção de políticas públicas sobre esse tema seria necessário que o poder público estivesse mais perto de conhecer realmente quanto custa o tratamento do TEA. Portanto, como terceira entrega, foi pensado em um produto tecnológico que viabilizasse mais fielmente mostrar os custos de um tratamento TEA, foi idealizado, a princípio, uma proposta de aplicativo para a gestão de processos ABA (Applied Behavior Analysis) em clínicas que trabalham com atendimentos a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As clínicas que prestam serviços em ABA, visto a complexidade dos atendimentos, sentem dificuldades nos cálculos dos custos dos seus serviços e consequentemente, não chegando no modelo ideal de preço de venda dos atendimentos.

A proposta desse produto tecnológico – Programa de Gestão em Processos ABA – visa facilitar a alocação dos custos e a consequente aplicação justa do preço de venda, com a inclusão de linhas novas e específicas para as clínicas que trabalham com o procedimento ABA. Traz como novidade algumas funcionalidades que irão diminuir o tempo de envio das documentações aos planos de saúde, autonomia para as famílias e prestadores, bem como diminuição de tempo de prestação de demandas da área financeira. Como o Poder Público deve estar atento a qualidade do que oferece para a comunidade, deve estar aberto a novos olhares, novas tecnologias e para a transformação digital.

Diante desse aplicativo será possível ser verificado o custo de uma criança autista, para que, a partir daí, criarem-se projetos e programas tanto para as crianças TEA, bem como para toda família que a constitui, fica visível a conscientização dos gestores públicos quanto a isso, porque a partir disso o desenvolvimento humano e a qualidade de vida em sociedade se tornariam mais concretos.