

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

SAMILA SOUSA VASCONCELOS

DETECÇÃO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA PARA
PROFISSIONAIS E TRABALHADORES DE SAÚDE DA ATENÇÃO BÁSICA

FORTALEZA – CE

2016

SAMILA SOUSA VASCONCELOS

DETECÇÃO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA PARA
PROFISSIONAIS E TRABALHADORES DE SAÚDE DA ATENÇÃO BÁSICA

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes

FORTALEZA – CE

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Vasconcelos, Samila Sousa V.

Detecção precoce da criança com transtorno do espectro autista: elaboração e validação de uma cartilha para profissionais e trabalhadores de saúde da atenção básica [recurso eletrônico] / Samila Sousa V Vasconcelos. - 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 106 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2016.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Ilvana Lima Verde Gomes.

1. Transtorno autístico. 2. Diagnóstico precoce. 3. Tecnologia educacional. I. Título.

SAMILA SOUSA VASCONCELOS

DETECÇÃO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA PARA
PROFISSIONAIS E TRABALHADORES DE SAÚDE DA ATENÇÃO BÁSICA

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 12/02/2016

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes
Universidade Estadual do Ceará



Prof.^a Dr.^a Maria da Penha Baião Passamai – 1º Membro
Universidade Estadual do Ceará



Prof.^a Dr.^a Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos – 2º Membro
Universidade Estadual do Ceará

“[...] As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus voos. Todas, no entanto, são iguais em seu direito de voar [...]”.

(Jesica Del Carmen Perez)

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida, por tantas bênçãos e pela graça de tornar possível a realização do mestrado.

À Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes, pela disponibilidade e por todos os ensinamentos repassados.

Aos integrantes da banca examinadora, por suas considerações relevantes para o aprimoramento desta pesquisa. Obrigada pela dedicação e disponibilidade!

Aos juízes especialistas que auxiliaram a validação desta cartilha por suas sugestões que muito contribuíram para este estudo. Obrigada pelos conhecimentos, pela disponibilidade e troca de experiências!

Aos meus pais, Fátima e Edvar, por serem minha fonte inesgotável de amor, apoio, segurança e confiança. Obrigada por tornarem meus sonhos possíveis e por estarem ao meu lado enquanto eles se realizam.

À minha irmã Samara, por ser um exemplo para tudo que eu faço e por estar sempre disponível para me auxiliar, ajudar e acalmar. Amo compartilhar todos os momentos da minha vida com você.

Ao meu irmão Davi, pela presteza e carinho. Sua ajuda foi fundamental para conciliar o mestrado e os dois empregos.

À minha madrinha e segunda mãe, Benedita, pelas orações, amor, carinho e por, através de suas ações, despertar em mim o desejo de ser uma pessoa melhor.

Ao meu cunhado, Guilherme, por ser mais um irmão para mim, por todas as orientações, conversas, carinho, viagens e orações. Sou muito grata a Deus por compartilhar tantos momentos com você e com sua família, que sempre me acolhe com tanto carinho.

Aos meus tios, padrinhos, avós e primos. A esses últimos, um agradecimento muito especial a Camila, Marília, Felipe, Paula e Letícia, pelos infinitos momentos compartilhados e pela inigualável capacidade de “produzirem” as lembranças mais amorosas e felizes. Vocês serão sempre “meus lugares mais incríveis”.

À minha prima/irmã, Germana, por ter sido tão presente nesse momento do mestrado, por me acolher em sua casa, cheia de amor, e por sempre me fazer querer voltar. Obrigada por ser tão carinhosa e delicada. Todos os momentos que passo ao lado de você, do Douglas e das minhas sobrinhas Bruna e Sofia, despertam em mim um sentimento de imensa gratidão a Deus pelo amor que vocês fazem transbordar do meu coração.

Aos amigos de longas datas do colégio, faculdade, pós-graduação e trabalho, em especial: José Carlos, por se fazer presentes nos diversos momentos da minha caminhada e por ser um amigo tão dedicado; Michele, pelos maravilhosos dez anos de amizade e por compartilhar as incertezas, angústias e vitórias do mestrado, da vida profissional e pessoal; Liane, pela doçura e atenção com que sempre me tratou. Apesar de estarmos distantes, meu carinho por você é imenso.

Aos amigos que ganhei no Centro de Reabilitação de Sobral, por serem exemplos de profissionais e de pessoas: Joyce, Lívia, Sâmia, Egberto, Jorzana, José Carlos, Haline, Iana, Manoel e Pedro Vítor. Aos dois últimos, um agradecimento especial, por me mostrarem que, mesmo em um ambiente onde a convivência nem sempre é fácil, Deus nos surpreende, colocando anjos no nosso caminho. Conviver com vocês dois e desfrutar da amizade com que me presenteiam, principalmente no percurso do mestrado (desde o momento da preparação para o processo seletivo), é motivo de muita gratidão.

Às minhas queridas amigas literalmente trazidas por Deus, por serem a certeza do cuidado e do zelo Dele com a minha vida: Zilma, pelo apoio, carinho, orações, torcida, conversas e momentos compartilhados que fortalecem nossa amizade, por me ouvir em tantos momentos de angústia durante o mestrado e por ser sempre tão compreensiva com minhas “ausências” nesses dois anos; Rina, pela tranquilidade e paz que me proporciona e por me mostrar, por meio de seus atos, a maturidade e sabedoria que somente a fé pode trazer.

Aos companheiros de turma do mestrado, pelo apoio, amizade e carinho. Em especial às minhas queridas amigas Érika, com quem pude estreitar a amizade já adquirida desde nosso tempo de preceptoria, e Izabel, por sua solicitude, pelas caronas e por sua amizade.

RESUMO

O autismo caracteriza-se pela presença da denominada tríade diagnóstica, que consiste no déficit de comunicação social e em comportamentos e interesses restritos e repetitivos. Devido à heterogeneidade dos sintomas, o autismo passou a ser classificado, desde 2013, como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que inclui o transtorno autista, o de Asperger, o desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado. A criança diagnosticada com TEA deverá ser incluída em um programa multi/interdisciplinar de reabilitação, que deve incluir profissionais da área da saúde como fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social, nutrição, entre outros. Cada profissional terá importância fundamental no processo de desenvolver as potencialidades da criança. O estudo teve como objetivo construir e validar uma cartilha educativa destinada aos profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Básica, que favoreça à detecção precoce da criança com autismo. Em termos metodológicos, este é um estudo de validação de tecnologia do tipo de pesquisa de desenvolvimento metodológico com abordagem qualitativa. A pesquisa, realizada em Sobral, cidade do interior do Ceará e em Fortaleza-CE, foi dividida em três momentos: construção da cartilha educativa, validação da mesma junto aos 13 juízes especialistas e elaboração da versão final da cartilha. A coleta de dados, que ocorreu entre os meses de julho a agosto de 2015, se deu através de uma ficha de avaliação em que os juízes avaliaram e fizeram correções e sugestões referentes à cartilha. Esses dados foram analisados pelo método de Análise de Conteúdo de Bardin. Os juízes avaliaram os itens conteúdo, ilustrações, aparência, organização e motivação da cartilha como adequados. As correções e sugestões feitas por eles foram incluídas na versão final da cartilha. A cartilha educativa “Detecção Precoce da Criança com Transtorno do Espectro Autista – TEA” mostrou-se um material educativo válido e confiável para ser utilizado a fim de favorecer o diagnóstico precoce do paciente com TEA.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Diagnóstico precoce. Tecnologia educacional.

ABSTRACT

The autism is characterized by the presence of diagnostic dyad, that consisting of the deficit of social communication, restricted and repetitive of behaviors and interests. Due to the heterogeneity of symptoms, the autism has become classified, since 2013, as Autism Spectrum Disorder (ASD), which includes autistic disorder, Asperger's, childhood disintegrative and pervasive developmental disorder not specified. Due to the heterogeneity of symptoms, the autism has become classified, since 2013, as Autism Spectrum Disorder (ASD), which includes autistic disorder, Asperger's, the childhood's disintegrative and the pervasive's developmental disorder not specified. the child diagnosed with ASD should be included in a multidisciplinary and interdisciplinary rehabilitation program, which must include health professionals such as speech therapy, psychology, occupational therapy, physiotherapy, social work, nutrition, among others. Each professional has a fundamental importance in the process of developing child's strengths. The study aimed to construct and validate an educational booklet for professionals and health workers of Primary Care, which promotes early diagnosis of children with autism. In terms of methodology, this is a technology validation study of the kind of methodological development research with a qualitative approach. The research occurred in Sobral, interior city of Ceara and Fortaleza-Ce, which was divided into three phases: construction of the educational booklet, validation of the same along with 13 expert judges and drafting the final version of the booklet. Data collection, which took place between the months from July to August 2015, was made through an evaluation form in which the judges evaluated and made corrections and suggestions regarding the booklet. These data were analyzed by the method of Bardin Content Analysis. The judges evaluated the items: content, illustrations, appearance, organization and motivation of the booklet as appropriate. The corrections and the suggestions made by them were included in the final version of the booklet. Therefore, the educational booklet "Early Detection of Children with Autism Spectrum Disorder - ASD" proved to be a valid and reliable educational material to be used in order to facilitate the early diagnosis of patients with ASD.

Keywords: Autistic disorder. Early diagnosis. Educational technology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Esquematização da pesquisa metodológica.....	34
Figura 2 –	Divisão distrital de Sobral-CE.....	36
Figura 3 –	Mapa das regionais de Fortaleza-CE.....	38
Figura 4 –	Quadro com a caracterização geral dos juízes especialistas.....	43
Figura 5 –	Quadro com a caracterização dos juízes quanto à formação e atuação profissional.....	44
Figura 6 –	Versão inicial das figuras contidas na cartilha apresentada aos juízes especialistas.....	46
Figura 7 –	Exemplo do olho da criança diferenciados dos olhos dos adultos.....	53
Figura 8 –	Versão final das figuras contidas na cartilha após validação pelos juízes especialistas.....	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
ATS	Atenção Primária à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMPSCA	Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente
CSF	Centro de Saúde da Família
PSF	Programa de Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
3	REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1	PRIMEIRA INFÂNCIA E SUA INFLUÊNCIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA.....	21
3.2	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	23
3.3	ATENÇÃO BÁSICA.....	29
4	MÉTODOS	34
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	34
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA	35
4.3	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	38
4.4	SISTEMATIZAÇÃO DO CONTEÚDO.....	39
4.5	VALIDAÇÃO DA CARTILHA.....	40
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	41
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
5.1	PERFIL DOS JUÍZES	43
5.2	DESCRIÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA CONSTRUÍDA	45
5.3	VALIDAÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA.....	50
5.3.1	Características do transtorno do espectro autista	51
5.3.2	Composição visual e qualidade das ilustrações da cartilha	52
5.3.3	Adequação do material educativo na utilização da prática clínica em saúde	54
5.4	CONSTRUÇÃO DA VERSÃO FINAL DA CARTILHA.....	58
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICE A – CARTA CONVITE AOS JUÍZES ESPECIALISTAS	74
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE (JUÍZES)	75
	APÊNDICE C – FICHA PARA AVALIAÇÃO DOS JUÍZES	76
	APÊNDICE D – PRIMEIRA VERSÃO DA CARTILHA	80

APÊNDICE E – VERSÃO DA CARTILHA APÓS A VALIDAÇÃO PELOS JUÍZES.....	88
ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	106

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O que vem me motivando a pesquisar a temática do autismo, decorre da minha atuação e interesse pela saúde da criança, iniciados desde a minha graduação em fisioterapia. Neste período, ingressei em um programa de iniciação à pesquisa e passei a desenvolver atividades e pesquisas com crianças. Além disso, me dediquei à realização de cursos, congressos e capacitações na temática da saúde da criança. Pouco tempo antes de me graduar, realizei um curso, cuja temática era a Clínica Precoce, que despertou ainda mais minha aptidão para a área. Neste curso, havia um enfoque interdisciplinar e possuía como elemento de estudo os transtornos do espectro autista. Por ter me interessado pela temática, comecei a realizar um estágio extracurricular na área de intervenção precoce multiprofissional com crianças autistas.

Após me graduar em fisioterapia, ingressei numa pós-graduação em Ciências da Educação, em que me despertou a importância da Educação em Saúde, principalmente no sentido da educação continuada. Um dos enfoques do curso de especialização foi a educação inclusiva, onde foram desenvolvidas pesquisas com educadores e profissionais da saúde, abordando a importância da comunicação entre as duas áreas para alcançarem melhores resultados quando se trabalha com crianças do espectro autista. Em 2010, fui aprovada em uma seleção em Sobral-CE, para atuar na Atenção Secundária à Saúde, onde trabalho até os dias atuais. Neste serviço de reabilitação, a atuação da fisioterapia é generalizada, porém está inserida ativamente no tratamento destes transtornos.

Nas rodas de categoria, ou seja, reuniões do serviço em que se reúnem os profissionais de diferentes categorias, uma das maiores inquietações e dificuldades que os profissionais relatam está no fato de as crianças com características do espectro autista ser encaminhadas ao serviço de reabilitação de forma tardia, o que dificulta a reabilitação mais efetiva. Além disso, observa-se que a família destas crianças, chega ao serviço com muitas dúvidas e pouco conhecimento sobre o autismo, tornando-a insegura quanto à reabilitação. Desde então, surgiu o interesse em realizar um estudo abordando esta temática.

Em 2014, fui aprovada na seleção do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, onde por meio de disciplinas focadas no cuidado interdisciplinar, na importância do desenvolvimento durante a primeira infância e no uso de tecnologias educativas em saúde, foi possível consolidar o interesse pela temática do autismo

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), os quais incluíam o autismo, eram definidos como um distúrbio, envolvendo comprometimento severo e agressivo em três áreas do desenvolvimento: presença de atitudes, interesses e atividades estereotipadas, habilidades de interação social recíproca e habilidades de comunicação (APA, 2001). Atualmente, o autismo caracteriza-se pela presença da denominada tríade diagnóstica, que consiste no déficit de comunicação social e em comportamentos e interesses restritos e repetitivos. Devido à heterogeneidade dos sintomas, o autismo passou a ser classificado, desde 2013, como Transtorno do Espectro Autista (TEA) (APA, 2013).

As dificuldades de comunicação e linguagem são elementos essenciais dos distúrbios do espectro autista, fazendo parte da tríade de sintomas utilizada para o diagnóstico, sendo o profissional da fonoaudiologia, um dos primeiros procurados pelas famílias para diagnóstico e intervenção nos atrasos de linguagem das crianças. Assim, o papel deste profissional varia de acordo com a perspectiva teórica abordada e afeta diretamente a atuação terapêutica e sua prática educativa (KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

Abordagens inovadoras na reabilitação física, seja no tratamento da fisioterapia ou terapia ocupacional, são fundamentais para o tratamento. Estas abordagens devem incluir as questões: desenvolvimental, comportamento ocupacional, integrativo-sensorial, aquisicional, biomecânica, reabilitação e, psicanalítica (MATSUKURA, 2010). Além disso, os profissionais de terapia ocupacional e fisioterapia são fundamentais no processo de orientação de cuidados domiciliares com este paciente.

O psicólogo, com sua formação característica e bem delimitada, deve estar inserido no contexto do tratamento multi/interdisciplinar no autismo, sendo também um conhecedor do desenvolvimento humano normal, tem condições de detectar as áreas defasadas e comprometidas. Ele precisa estar muito sensível às

observações e relatos da família. Este profissional atuará também no impacto do autismo à família e aos cuidadores (SOUZA, 2004).

Os profissionais da reabilitação estão inseridos na Atenção Secundária à Saúde e dependem do processo de referência da Atenção Primária (BRASIL, 2010). Para uma melhor eficácia e efetividade de suas intervenções e para que o sistema garanta o princípio da Integralidade, é necessário que essa referência ocorra de forma precoce.

No âmbito da saúde, os materiais educativos por serem parte da cultura dos serviços de saúde pública e por sua condição material, atuam como dispositivos na mediação entre políticas e práticas de saúde validando os discursos e procedimentos médico-sanitários, o diagnóstico, o tratamento, a vigilância de casos e a relação médico-paciente (MONTEIRO; VARGAS, 2006).

Desta forma, a pesquisa se justifica no pressuposto de que é necessário oferecer aos trabalhadores e profissionais de saúde da Atenção Básica ferramentas e conhecimentos adequados sobre autismo, para que reconheçam e identifiquem os sinais evidentes durante a visita domiciliar. Assim, realizando esta busca ativa, possibilitam que as crianças com características do espectro autista sejam referenciadas para a Atenção Secundária e possam ter acesso à reabilitação de forma precoce.

Portanto, este estudo visa proporcionar subsídios importantes à medida que traz mais uma abordagem de aprendizagem para trabalhadores e profissionais de saúde, o que gerará influências tanto na Atenção Primária quanto na Secundária, melhorando a acessibilidade do usuário e a integralidade do sistema.

Esta pesquisa, que possui como objeto de estudo a “detecção precoce do autismo”, encontra-se vinculada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente (CMPSCA), da Universidade Estadual do Ceará.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Buscar na literatura as temáticas mais relevantes do transtorno do espectro autista que favoreçam a detecção precoce dos pacientes.
- Elaborar uma cartilha para os profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Básica, visando facilitar a detecção precoce do paciente com transtorno do espectro autista.
- Validar o conteúdo da cartilha com a colaboração dos juízes especialistas.

REVISÃO DE LITERATURA

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 PRIMEIRA INFÂNCIA E SUA INFLUÊNCIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

A primeira infância é o período em que a criança se desenvolve em um ritmo acelerado. Seu início se dá no nascimento e termina quando a criança começa a andar e a juntar palavras (sensivelmente por volta dos três anos). É a fase em que são traçados os percursos básicos do desenvolvimento de todas as capacidades humanas, de todos os processos mentais, marcando o período mais rico do desenvolvimento (CASTRO, 2008).

É durante a primeira infância que ocorrem as modificações e adaptações mais significativas no sistema motor humano. A aquisição de habilidades locomotoras (ex.: correr, saltar), de controle de objetos (ex.: lançar e receber uma bola) e estabilizadoras (ex.: equilíbrio em um só pé), parecem ser essenciais para todo o desenvolvimento motor posterior, uma vez que formarão a base para ações relacionadas ao esporte, dança e jogos (MALINA; BOUCHARD; BAR-OR, 2004).

A criança se desenvolve em vários contextos com atributos específicos, isto é, com regras, ações, valores e modos de estar e ser concretos. Desde o primeiro dia do seu nascimento, o ser humano começa a ter consciência de que existe um mundo externo a si. É nesse mundo que aprende sobre si, a estar, comunicar-se e interagir com os outros. Neste sentido, a primeira infância é um período de mudanças significativas no que diz respeito ao desenvolvimento social (DIAS; CORREIA; MARCELINO, 2013). Nos primeiros três anos de vida, a criança desenvolve capacidades cognitivas e habilidades motoras devido ao interesse que manifesta pelo mundo que a rodeia e à sua necessidade de comunicação (TAVARES *et al.*, 2007).

Assim, o domínio dessas habilidades motoras é uma das mais importantes tarefas do início da infância, pois crianças que não desenvolvem de maneira eficiente seus padrões de movimento terão dificuldades de adquirir níveis aceitáveis de habilidades em ações motoras futuras. A finalidade de um ótimo desenvolvimento motor é alcançar um nível de "indivíduo competente", ou seja,

aquele que consegue realizar as ações, possui motivação para realizá-las, mostra confiança no seu desempenho e continua movimentando-se por toda sua vida (GARCIA *et al.*, 2002).

O desenvolvimento humano infantil e a habilidade de se comunicar por meio da linguagem são constituídos pelas redes de interações estabelecidas entre crianças e adultos desde os primeiros anos de vida. Acredita-se que essas interações têm um papel fundamental na construção de habilidades que dão suporte ao desenvolvimento de potencialidades tipicamente humanas, tais como capacidade para apreender significados através do compartilhamento de atividades e de artefatos socioculturais (VYGOTSKY, 2013).

O ambiente em que a criança vive possui uma efetiva influência para moldar aspectos do seu comportamento motor. O ambiente positivo atua como facilitador do desenvolvimento normal, pois permite a exploração e interação com o meio. Neste sentido, o ambiente desfavorável reduz o ritmo de desenvolvimento e limita as possibilidades de aprendizado da criança. Paralelamente aos fatores de risco biológico, as desvantagens ambientais podem influenciar negativamente a evolução do desenvolvimento das crianças (CASTANHO; ASSIS, 2004).

A maturação, o crescimento e, especialmente, o desenvolvimento dependem dos processos de constituição da vida psíquica e são extremamente sensíveis a eles. Esses processos de formação agem governados pelas pessoas que rodeiam a criança e são os responsáveis por seus cuidados e por sua evolução. Embora único, o lugar de um sujeito depende de atitudes gerais que todo cuidador deve realizar na primeira infância, e sem as quais esse lugar corre o risco de não se constituir (KUPFER *et al.*, 2009).

Na primeira infância as principais relações, bem como os cuidados e estímulos necessários ao crescimento e desenvolvimento, são fornecidos pela família. A qualidade do cuidado, nos aspectos físico e afetivo-social, é influenciada pelas condições estáveis de vida, tanto socioeconômicas quanto psicossociais (BEE, 2003).

A capacidade de mudança do cérebro reduz com a idade. No início da vida, é mais flexível, ou “plástico”, para englobar uma grande variedade de ambientes e interações. No entanto, com o amadurecimento, o cérebro torna-se mais especializado para realizar funções mais complexas, e menos capaz de se reorganizar e se adaptar a desafios novos e imprevistos. Embora as capacidades para a aprendizagem da linguagem e de outras habilidades possam ainda acontecer após os primeiros anos de vida, alterar esses circuitos cerebrais torna-se cada vez mais difícil ao longo do tempo. A perda da plasticidade inicial implica que é mais fácil e mais eficaz influenciar o desenvolvimento da arquitetura do cérebro de um bebê do que reconectar partes de seu circuito cerebral na adolescência e na vida adulta (NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD, 2007).

3.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, pelo psiquiatra Leo Kanner, relatando as principais características dos pacientes e como diferenciá-la de outras patologias (KANNER, 1943). Na mesma época, Hans Asperger descreveu a psicopatologia autista na infância. Era descrito como um conjunto complexo de inabilidades, que envolvem a interação social, a comunicação e o comportamento dos indivíduos (APA, 2001).

Em 1993, a Organização Mundial de Saúde, na CID 10, classificou o autismo entre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. O diagnóstico só deveria ser atribuído após 3 (três) anos de idade (OMS, 1993).

No DSM IV-TR (APA, 2001), o Transtorno Autista, era classificado entre os Transtornos Globais do Desenvolvimento. Em 2013, o autismo deixou de ser considerado como Transtorno Global do Desenvolvimento, e passou a ser classificado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que incluem o transtorno autista, o de Asperger, o desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Alguns estudos epidemiológicos mostram um aumento na frequência de TEA. Isto poderia ser explicado pela mudança dos critérios diagnósticos ocorrida nos últimos anos. Também tem sido considerado que a incidência dos distúrbios pode ser maior do que a documentada e que muitos casos são subdiagnosticados (RUTTER, 2005).

Apesar do quadro clínico do espectro autista já estar bem descrito e caracterizado, as crianças com esse transtorno recebem, ainda hoje, os mais distintos diagnósticos, tais como transtorno obsessivo-compulsivo, esquizofrenia, transtorno de humor e deficiência mental isolada (STELZER, 2010). As manifestações que, atualmente, são consideradas como evidentes no TEA incluem comprometimentos no desenvolvimento sociocomunicativo, repertório limitado de interesses e atividades e presença de comportamentos estereotipados (APA, 2013). Essas alterações dificultam e limitam a qualidade de vida do indivíduo. É considerado um dos problemas de saúde mental que mais prejudicam o desenvolvimento infantil.

É unânime entre os autores que realizam estudos na área do TEA afirmar que os indivíduos com esse diagnóstico possuem comportamento e interesses limitados, repetitivos e estereotipados, adotam uma rotina fixa, apresentam restrição numa área de interesse, podem insistir bruscamente em algo e, ainda, podem apresentar anormalidades na postura (GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Os primeiros sinais da doença podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, tais como: movimentos irregulares de membros, hipersensibilidade à luz e dificuldade de criar relação afetiva com a mãe. Além disso, algumas outras manifestações podem ser observadas de forma secundária, como má qualidade do padrão de sono e atrasos em outras áreas do desenvolvimento (KARMEL, 2010).

Para o estabelecimento do diagnóstico, os critérios clínicos que indicam os primeiros sinais do transtorno podem ser identificados entre seis e 12 meses, tornando-se mais evidentes e consolidados entre os 18 e 24 meses (OZONOFF *et al.*, 2010).

Estes sinais e sintomas, na maioria das vezes, passam despercebidos no ambiente familiar e até dos especialistas que se ocupam da criança neste primeiro tempo, principalmente porque, do ponto de vista médico, a criança vai bem, ganha peso e cresce (SILVA, 2000).

Os limites para a identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida estão na busca de um conjunto de categorias comportamentais discretas cuja ausência revelaria o risco de autismo. Apesar de não existir, até o momento, evidência que respalde um diagnóstico de TEA no primeiro ano de vida que se comprove estável, é crescente o volume de conhecimento sugerindo a possibilidade de identificação de risco de autismo neste período, ainda que não haja consenso sobre quais comportamentos observar. Algumas pesquisas nesta área têm descoberto evidências que indicam que a alteração do desenvolvimento afetivo seria um marcador específico do autismo e o déficit que afetaria o desenvolvimento da atenção compartilhada, cujas falhas sinalizam o risco de diagnóstico de autismo entre 18 e 24 meses (GARCIA; LAMPREIA, 2011).

Embora exista a possibilidade e mesmo a necessidade de intervenção no quadro autístico antes de sua cronificação, alguns autores relatam que o diagnóstico precoce é identificado como gerador de dúvidas e insegurança, por apresentar uma sintomatologia difusa e manifestações clínicas sutis, em seu estado inicial (VISANI; RABELLO, 2012).

Quanto à etiopatogenia, o autismo apresenta causa multifatorial, podendo ser genética ou ambiental (PERSICO; BOURGERON, 2006). Com o intuito de se estabelecer um alicerce neurológico que explique o autismo infantil, várias teorias e condições têm sido relacionadas, entre elas é possível citar sofrimento fetal, infecções relacionadas a vírus, infecções congênitas, imunizações, alterações hereditárias tais como esclerose tuberosa e espasmos infantis (CAMPOS, 2005).

Ainda se tem uma compreensão muito limitada acerca do assunto. Grandes avanços estão sendo realizados para se descobrir a etiologia do autismo, incluindo importantes estudos de neuroimagem, tomografia, ressonância magnética, entre outros. No entanto, esses achados são, muitas vezes, controversos, até pela limitação desses métodos. Embora haja um conhecimento das áreas cerebrais

envolvidas, não há uma demarcação exata que possibilite definir as sub-regiões, ou ainda os núcleos que estão envolvidos (GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Na intenção de lidar com a complexidade etiológica do TEA, é importante que se faça a distinção entre os subtipos idiopáticos e secundários (RUTTER, 2005). Fombonne (2003) afirma que, aproximadamente, 10% dos casos de TEA são considerados secundários, isto é, pode ser atribuída a alguma anomalia cromossômica, transtorno genético ou condição neurológica grave. Já os idiopáticos apresentam causa multifatorial, ou seja, sofrem influência da interação complexa entre fatores genéticos e ambientais de risco.

É um relato comum entre as famílias de crianças autistas que estas eram 'normais' até os três anos de idade. Reafirmando este fato, os médicos possuem dificuldades para concluir um diagnóstico antes dessa idade. Isso ocorre porque até um ano e oito meses, o bebê possui uma pré-linguagem, na qual estão incluídos balbucios, ecolalia, repetição do que o adulto tenta lhe dizer. Posteriormente, entre dois e três anos, a linguagem pragmática e funcional deverá aparecer. Este é o momento em que os pais costumam perceber as primeiras manifestações. Para eles a linguagem existiu e desapareceu, e isso reforça a impressão de que seus filhos não eram autistas e tornaram-se depois (SERRA, 2010).

Um dos principais sinais que levam os pais a procurar os profissionais de saúde é o retardo em desenvolver a linguagem oral. Hundry *et al.* (2013), relata que, na verdade, as dificuldades na comunicação se evidenciam antes do período de aquisição da linguagem verbal, porém os pais não percebem.

O processo de elaboração do diagnóstico está intrinsecamente relacionado com a interpretação que os pais atribuem e constroem acerca deste diagnóstico do filho. Isto envolve as crenças dos profissionais envolvidos, tanto no momento do diagnóstico, como na forma que ele é comunicado aos pais e nas intervenções, sejam estas educacionais ou clínicas ou em serviços de saúde e escolares (SEMENSATO; BOSA, 2013).

Tal como as características do desenvolvimento da criança afetam a sua relação com os pais, também a relação com os adultos afeta o nível de

desenvolvimento e as habilidades da criança (SAMEROFF *et al.*, 2009). Hoffman *et al.* (2009) relataram uma relação significativa entre a cronicidade do autismo e a doença parental, nível de depressão, e percepções negativas do casamento, tal como o grau de proximidade entre a mãe e a criança. A severidade dos sinais e sintomas está associada a elevados níveis de responsabilidade no sistema parental e familiar, criando relações mais tensas e, assim, uma provável menor sensibilidade materna. O que pode alterar a capacidade da mãe para perceber e responder aos sinais da criança.

A intervenção precoce, definida como o tratamento intensivo que se faz antes dos 5 anos de idade, com as crianças autistas pode trazer muitos benefícios. Dessa forma, quanto mais precoce ocorrer o diagnóstico, mais a criança pode se beneficiar da reabilitação (SERRA, 2010).

Os grupos de apoio podem funcionar como um auxílio ao tratamento da criança, uma vez que esta associação conta com a participação de profissionais qualificados, e também pode ser um auxílio para reduzir os níveis de tensão das famílias. Isto porque pode propiciar conhecimento, oportunidade de troca de experiências e de informação e o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios diários (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Um efetivo programa de intervenção precoce deve proporcionar recursos de apoio que favoreçam a consciência sobre serviços disponíveis, acesso a eles e coordenação, proporcionando, assim, que a família devote sua atenção para atividades mais produtivas em termos de interação familiar. Além disso, é importante propiciar um conjunto de apoio social para a família, como grupo de pais e cuidadores, serviço de aconselhamento familiar e mobilização de amigos e comunidade. Esse apoio é fundamental para amenizar o estresse familiar e garantir a motivação para um engajamento suficiente na programação (GURALNICK, 2000).

A intervenção dirigida às crianças autistas precisa ser intensiva, abrangente e duradoura. Isso leva à conclusão de que a participação das famílias nesse processo deveria ser um foco sistemático dos estudos e propostas de intervenção envolvendo crianças com TEA (FERNANDES, 2009).

A participação dos pais como co-terapeutas é uma exigência de muitos programas de intervenção, já que podem ser decisivos para garantir sua eficiência. Grande parte da programação precisa acontecer também em casa, realizada pelos pais e cuidadores e deve ocorrer diariamente. Mas um programa de intervenção precoce, além de engajar os pais no próprio programa, deveria também levar em consideração os estressores familiares e seu impacto sobre a criança com problemas no desenvolvimento (LAMPREIA, 2007).

A família de indivíduos diagnosticados com autismo é desafiada a ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro às limitações desta condição. Quando se analisa o impacto desta patologia na família, é importante que se reflita a partir de uma compreensão de como diversos fatores interagem em condições adversas prolongadas, atingindo a família em diferentes fases de seu ciclo de vida (SCHMIDT; BOSA, 2003). Estudos demonstram a existência de altos níveis de estresse parental, principalmente por parte das mães. Isso se deve às dificuldades próprias da prestação de cuidados continuados a indivíduos com autismo (SCHMIDT; BOSSA, 2007). Levando-se em consideração o alcance e qualificação dos comprometimentos que o autismo causa nos pacientes, essa síndrome tende a ser considerada um estressor potencial (SEMENSATO; BOSA, 2013).

A dinâmica familiar sofre modificações que vão desde a questão financeira até aspectos relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos. Os pais enfrentam, primeiramente, um processo de luto pela perda do filho ideal, para, a partir daí, iniciarem um processo de resiliência em que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança (FAVERO; SANTOS, 2005).

Passado o momento de luto simbólico, as famílias se posicionam de diferentes formas quanto à deficiência da criança. Esse posicionamento pode ser fundamental para o desenvolvimento do filho. Alguns pais, por não acreditarem que seus filhos possuam potencialidades, deixam de ensinar coisas elementares, como o autocuidado e o desenvolvimento da independência. Outros acabam se isolando e alguns por infantilizarem seus filhos por toda a vida, não considerando que a criança com necessidades especiais deve se tornar o mais autônomo possível (SERRA, 2010).

Uma das grandes complexidades que os profissionais da reabilitação se deparam ao lidar com um paciente autista, está na necessidade de conhecimento sobre as diversas características que engloba o espectro autista, bem como, a dificuldade de administrá-las a favor da reabilitação e do sujeito. Esses profissionais precisam dominar diferentes áreas de conhecimento, além de múltiplas abordagens e atuações terapêuticas e educativas (ROGERS *et al.*, 2006; KWEE; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

3.3 ATENÇÃO BÁSICA

O Programa Saúde da Família (PSF) surgiu no Brasil em 1994, tendo como objetivo superar o modelo assistencial centrado na doença e no profissional médico (GOMES, 2009). Ele reafirma os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e se estrutura a partir do Centro de Saúde da Família (CSF).

De acordo com a Declaração de Alma-Ata, a Atenção Primária à Saúde (APS) ou Atenção Básica deveria ser fundamentada de acordo com os principais problemas sanitários da comunidade e prestar atenção preventiva, curativa, de reabilitação e de promoção da saúde. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) é entendida como um modelo de APS focada na unidade familiar e estruturado, primordialmente, na esfera comunitária. É função da ESF a coordenação de todo o espectro assistencial em saúde, já que é a APS que deve identificar a necessidade de atendimentos especializados e realizar o processo de referência para os outros níveis de Atenção. A Equipe da APS deve ser composta por um grupo interdisciplinar de profissionais envolvidos na assistência integral e primária à saúde (ANDRADE; BARRETO; BEZERRA, 2012).

A integralidade é uma das diretrizes do SUS e preconiza o acesso da população ao sistema de saúde nos diversos níveis de atenção, seja ele primário, secundário ou terciário, preventivo ou curativo, técnico ou político, individual ou coletivo. Para alcançá-la é de fundamental importância que seja garantida a acessibilidade ao sistema. Pensando-se, inicialmente, na porta de entrada do serviço, é necessária uma maior resolutividade da Atenção Básica, tanto na

assistência prestada como nos encaminhamentos realizados para os outros níveis de Atenção (PINHO *et al.*, 2007).

A equipe de saúde da família deve ser constituída por, no mínimo, um médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidade, um enfermeiro, um auxiliar ou técnico de enfermagem e quatro a seis agentes comunitários de Saúde (ACS). É função da Equipe realizar o cuidado da saúde da população, em primeiro lugar no setor da unidade de saúde e, quando houver necessidade, no domicílio e nos demais espaços prioritários (ANDRADE; BARRETO; COELHO, 2013).

Um dos personagens fundamentais para garantir a integralidade e realizar a comunicação efetiva entre a ESF e os usuários é o Agente Comunitário de Saúde (ACS), que consiste no trabalhador com perfil e desempenho singulares e característicos, uma vez que, deve reunir atributos peculiares para assumir sua função, seja ela, simples ou complexa (AZAMBUJA *et al.*, 2007). Este trabalhador possui atribuições exclusivas, como o desenvolvimento de atividades classificadas como promoção da saúde, prevenção de doenças e agravos, e vigilância à saúde. Dentro de sua função, constam visitas domiciliares e ações no âmbito individual e coletivo, tanto nos domicílios como na comunidade. Além disso, é importante que ele mantenha a equipe de saúde informada sobre as famílias (BORNSTEIN; DAVID; ARAÚJO, 2010).

Os ACS são considerados trabalhadores de saúde. Profissionais são os que possuem graduação na área da saúde e trabalhadores são aqueles que trabalham no sistema de saúde, mas não possuem curso superior, exemplo porteiros, vigias, secretárias, serviços gerais, ACS, dentre outros.

O Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) foi criado em 1991, com o objetivo de contribuir para uma melhor qualidade de vida, intensificando o investimento na educação em saúde (NUNES *et al.*, 2002). Apesar do reconhecimento em relação à importância do ACS nas Políticas Públicas em saúde, somente no ano de 2002 foi criada a profissão de ACS (BARROS *et al.*, 2010). A regulamentação da profissão se deu em 2002 na Lei 10.501 (BRASIL, 2002).

Quanto à formação, é exigência curricular do Curso Técnico de Agente Comunitário de Saúde elaborado pelo Ministério da Educação e pelo Ministério da Saúde, um processo de qualificação, voltada para a promoção da saúde e a prevenção de doenças e formação sobre riscos ambientais e sanitários (BRASIL, 2002).

Em relação à capacitação do ACS para atuação no campo da saúde mental, é preciso se investir em formações tendo em vista a carência de conhecimento específico nessa área e as questões que envolvem o estigma da doença mental (MUNARI et al., 2010). Estabelece-se neste ator social, um intercâmbio constante entre os conhecimentos populares e os saberes médico-científicos, incluindo aí as construções acerca do processo saúde-adoecimento mental (SANTOS; NUNES, 2014).

Dentro do campo da saúde mental, a atenção básica tem capacidade para desenvolver dois principais tipos de ações. Uma delas seria detectar as queixas relativas ao sofrimento psíquico e prover uma escuta qualificada deste tipo de problemática; a segunda consiste nas várias formas de lidar com os problemas detectados, oferecendo tratamento na própria atenção básica ou encaminhando os pacientes para serviços especializados. O processo da consulta médica, centrado em queixas a serem confirmadas pelo exame físico e/ou exames laboratoriais, tem como consequência uma desvalorização das queixas psicossociais que, apesar de verbalizadas no início da consulta, perdem sua potência e acabam ficando sem encaminhamentos adequados (TANAKA; RIBEIRO, 2009).

Os conceitos dos ACS sobre saúde mental e o paciente com sofrimento psíquico é ainda limitado, pois possuem uma percepção preconceituosa, atribuindo a esses pacientes classificações como “falta de juízo” e incapacidade total (VECCHIA; MARTINS, 2009).

A atenção em saúde mental é um grande desafio para o SUS, devido às particularidades que a área exige para estabelecer diálogo entre sua especificidade e a Estratégia Saúde da Família (MUNARI et al., 2010).

O planejamento das ações destinadas à melhoria da qualidade da assistência à saúde mental da infância na atenção básica deve incluir mudanças na formação profissional que possibilitem otimizar sua capacidade de fazer detecções precoces de doenças e agravos, realizar intervenções pertinentes à atenção básica e referenciar para os outros níveis de atenção (TANAKA; RIBEIRO, 2009).

MÉTODO

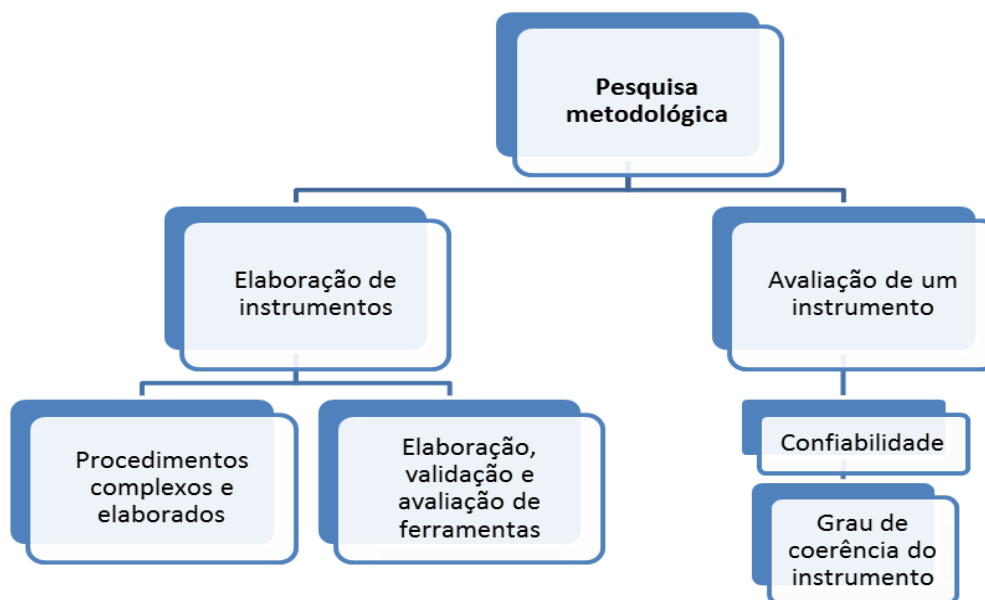
4 MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de validação de tecnologia do tipo de pesquisa de desenvolvimento metodológico com abordagem qualitativa, que se refere à elaboração e validação de um instrumento de pesquisa.

A pesquisa metodológica possibilita a elaboração de instrumentos e costuma envolver procedimentos complexos e elaborados. Para sua elaboração, necessita de investigações dos métodos de obtenção e organização de dados e condução de pesquisas rigorosas. Dessa forma, trata da elaboração, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa de Polit e Beck (2011), conforme demonstrado na figura 1.

Figura 1 – Esquematização da pesquisa metodológica



Fonte: Polit; Beck (2011)

No processo de avaliação de um instrumento deve-se levar em consideração a confiabilidade primária e a validade. A confiabilidade pode ser compreendida como o grau de coerência ou exatidão com que um instrumento mede o atributo. Já validade seria o grau em que um instrumento é adequado para mensurar o que supostamente deve medir. Ou seja, seria a validação do propósito pelo qual o instrumento foi desenvolvido (POLIT; BECK, 2011).

A finalidade de uma pesquisa qualitativa é interferir em uma situação dita como insatisfatória, modificando condições possíveis de serem transformadas. Além disso, objetiva esclarecer e aprofundar determinadas condições e situações para promover, nos próprios sujeitos pesquisados, uma conscientização dos seus problemas e das causas destes, para que, então, seja possível compreendê-los melhor, transformá-los e/ou corrigi-los. Desta forma, pode-se entender que na pesquisa qualitativa tanto o pesquisado quanto o pesquisador possuem uma atitude reativa (CHIZZOTTI, 2010).

A validação é um processo em que se examina, com exatidão, determinado instrumento ou inferência realizada a partir de escores estabelecidos. É um processo contínuo de verificação e de constatação do valor de um instrumento de medida (RAYMUNDO, 2009).

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em Sobral-CE e em Fortaleza-CE. A escolha pela cidade de Sobral se deu pelo fato da pesquisadora trabalhar no local e conhecer de forma mais aprofundada os locais de atendimento à criança. A cidade localiza-se na região Nordeste do Ceará, a 235 quilômetros da capital cearense (Fortaleza). Desenvolveu-se às margens do rio Acaraú e limita-se ao norte com os municípios de Massapê, Santana do Acaraú e Meruoca, a sul com Santa Quitéria, Groáiras e Cariré, a leste com Itapipoca, Irauçuba e Canindé, e a oeste com os municípios de Coreaú, Mucambo e Alcântara. Seus principais ícones naturais são o Rio Acaraú e a Serra da Meruoca (OLIVEIRA; DIAS NETO; BRAGA, 2013).

Atualmente está constituída por mais doze distritos, sendo eles: Aracatiáçu, Aprazível, Bonfim, Caioca, Caracará, Forquilha, Jaibaras, Jordão, Patriarca, Rafael Arruda, São José do Torto e Taparuaba (SOBRAL, 2012). O município de Sobral (figura 2) conta com aproximadamente 188.233 habitantes, sendo 11.051 matriculados em 17 escolas públicas estaduais distribuídas em: ensino médio regular, profissionalizante e de Educação de Jovens e Adultos (EJA), de acordo com a zona (urbana e rural) (IBGE, 2013).

Figura 2 – Divisão distrital de Sobral-CE



Fonte: IBGE (2013)

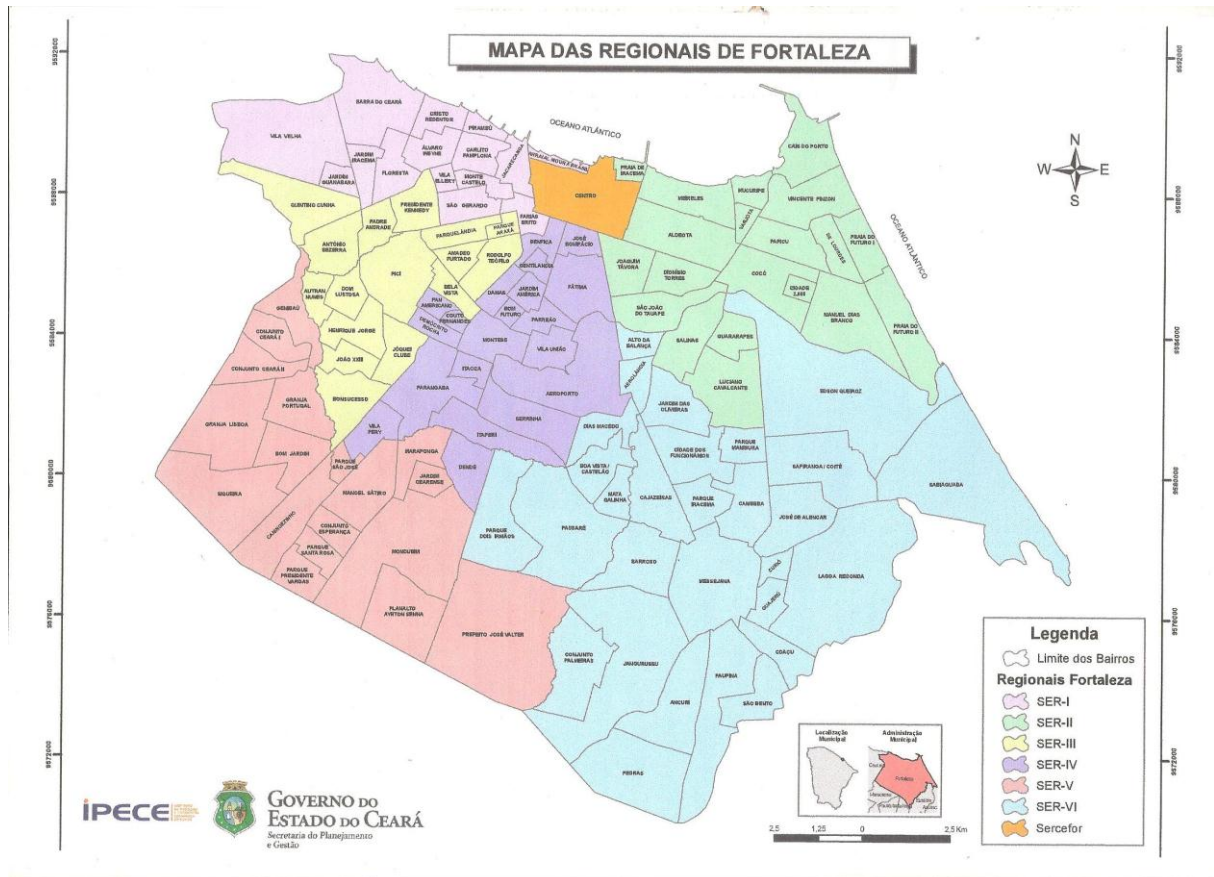
O sistema de saúde de Sobral é composto por uma rede física capacitada para a realização de serviços de saúde em seus diferentes graus de complexidade, o que faz com que o município, no modelo estadual de reorganização da saúde, seja referência em âmbito micro e macrorregional (ANDRADE et al., 2004).

A escolha pela cidade de Fortaleza se deu pela pesquisadora estudar no local e ter conseguido indicações de profissionais de referência na área da saúde da criança. O município, capital do estado do Ceará, está localizado no litoral norte do estado do Ceará, com área territorial de 314,930 km². Limita-se ao norte e ao leste

com o Oceano Atlântico e com os municípios de Eusébio e Aquiraz; ao sul com os municípios de Maracanaú, Pacatuba e Itaitinga; e a oeste com os municípios de Caucaia e Maracanaú. Fortaleza é hoje a quinta maior cidade do país com população estimada de 2.452.185 habitantes. O município dispõe de 187 estabelecimentos de saúde do SUS (IBGE, 2014).

A cidade encontra-se dividida política e administrativamente em seis Secretarias Executivas Regionais (SER), todas responsáveis pela gestão dos serviços de saúde em sua respectiva área de abrangência (FIGURA 3). As SERs funcionam como instâncias executoras das políticas públicas municipais. Cada uma dispõe dos seguintes quesitos: saúde, educação, meio ambiente, finanças, assistência social e infraestrutura. Por meio desta forma de administração descentralizada, a Política Municipal de Saúde é executada pelas seis SERs, através de seus Distritos de Saúde, tendo como órgão gestor a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) (LOPES *et al.*, 2015).

Figura 3 – Mapa das regionais de Fortaleza



Fonte: g1 (2016)

Os passos do processo de elaboração da cartilha foram: 1) Caracterização preliminar dos participantes do estudo; 2) O processo de construção da cartilha educativa; 3) Validação da cartilha.

4.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes da pesquisa foram 13 profissionais de saúde que constituíram os juízes da cartilha. Os dados foram coletados após a aprovação do comitê de ética em pesquisa, entre julho e agosto de 2015. Quanto ao número de juízes, Teixeira e Mota (2011) relatam que estes devem compor um grupo de nove a 15 integrantes.

Os profissionais foram os juízes que fizeram a validação da cartilha. Foram considerados juízes, neste estudo, pessoas com alto grau de conhecimento e experiência em sua área de atuação. Para a seleção desses juízes-especialistas da área da saúde foram estabelecidos os critérios: titulação, produção científica e o tempo de atuação com a temática em discussão. Fizeram parte deste comitê os juízes cujo perfil tinha ocorrência de um desses critérios. Esses profissionais fizeram parte do terceiro momento. Eles foram convidados previamente mediante contato verbal. Após aceitarem participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

Uma vez que o interesse pelo estudo se deu a partir de rodas profissionais em um serviço de atenção secundária em que se discutiam as principais problemáticas advindas da atenção primária, na cidade de Sobral, optou-se por selecionar os juízes entre os profissionais de dois serviços públicos que constituem a Atenção Secundária da cidade. A princípio, a proposta do estudo era que fosse realizado apenas nessa cidade. Entretanto, a quantidade de juízes que foi possível selecionar no local foi pequena. Nesse sentido, optou-se também pela cidade de Fortaleza, onde a seleção dos juízes se deu por indicações de profissionais que fossem referência na área da saúde da criança.

Os critérios de inclusão foram: profissionais da saúde de nível superior, trabalhar com crianças com TEA; ter disponibilidade de participar da pesquisa. O critério de exclusão foi: trabalhar menos de cinco anos na área da saúde da criança.

4.4 SISTEMATIZAÇÃO DO CONTEÚDO

A elaboração da tecnologia educativa correspondeu à seleção do conteúdo a partir das evidências na literatura sobre autismo, sinais e sintomas, orientações à família, percurso do usuário no sistema de saúde de Sobral. Esses temas foram considerados relevantes e relacionados com o intuito da cartilha e foram sugeridos durante a qualificação do projeto de pesquisa. Para a sistematização desse conteúdo, realizou-se uma revisão de literatura para a garantia da fundamentação científica, condição essencial para a segurança do leitor, e definição apropriadamente, dos conceitos contidos neste material.

Após a seleção dos conteúdos, foi realizada a construção da tecnologia, com a digitação e ilustração do conteúdo e a impressão do material. Nesta etapa de composição foi realizado um contato com um designer gráfico, para a criação das ilustrações. A arte gráfica foi proposta por um profissional devidamente capacitado com sensibilidade suficiente para trabalhar as imagens, tornando a leitura descontraída e de fácil compreensão. Em seguida, foi feito um contato com um profissional que realizasse o trabalho de edição do material.

As ilustrações, que foram incluídas, tinham como objetivo tornar a leitura mais descontraída e de fácil compreensão. Posteriormente, o material educativo foi encaminhado à gráfica para impressão.

4.5 VALIDAÇÃO DA CARTILHA

Os juízes foram convidados a participar da pesquisa mediante contato oral prévio e, posteriormente, receberam uma carta-convite (APÊNDICE A), onde foi explicado como eles deveriam proceder para avaliarem a cartilha; ao aceitarem, preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) e receberam uma cópia da cartilha para ser avaliada com o respectivo instrumento de avaliação a ser devolvido, dentro de um prazo de dez dias.

Aos juízes, foi entregue, além da cartilha, uma ficha de avaliação da cartilha (APÊNDICE C) na qual eles deveriam avaliar a tecnologia educativa e registrar suas sugestões no sentido de aperfeiçoar o material. Essa ficha foi baseada nos estudos de Riberte (2008). Através desta ficha, os peritos fizeram análises e sugestões quanto à estrutura, conteúdo, linguagem e ilustrações contidas na cartilha. Eles deveriam julgar clareza, compreensibilidade ou redundância e a adequação da representação comportamental dos itens.

Em relação a esse processo de validação quanto maior o número de convergência dos resultados, maior a possibilidade de comprovar a confiabilidade e validade nos resultados do estudo (FERNANDES; LACERDA; HALLAGE, 2006).

As análises e sugestões dos juízes foram analisadas pelo método de Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), compreendendo as fases de pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A partir dessa análise, foram feitas a correção e a reformulação da cartilha, incorporando as sugestões feitas pelos juízes, a fim de atender às necessidades e expectativas a que se propõe.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo seguiu a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, sendo aprovado sob parecer número 923.587 de 11/12/2014 (ANEXO A). O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado por todos os indivíduos que concordaram em participar do estudo, e também foi elaborado segundo a resolução supracitada (BRASIL, 2012).

Para manter o anonimato dos entrevistados e garantir o cumprimento dos preceitos éticos e legais, eles foram identificados por códigos (Juízes: J1, J2, J3...) sem guardar relação com a ordem das entrevistas. O risco que essa pesquisa apresentou foi o de constrangimento durante a validação da cartilha. Entretanto, o estudo foi feito de forma a minimizar qualquer risco.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão serão apresentados em quatro tópicos, a saber: perfil dos juízes, descrição da cartilha educativa construída, validação da cartilha educativa e construção da versão final da cartilha.

5.1 PERFIL DOS JUÍZES

Os juízes selecionados foram profissionais da área da saúde, compostos de seis fisioterapeutas, três terapeutas ocupacionais, um fonoaudiólogo, dois psicólogos e um neurologista. Inicialmente, foram incluídos quinze juízes. Entretanto, um dos juízes apresentou menos de cinco anos de formação e outro retirou o consentimento para participar da pesquisa.

Os resultados foram apresentados em dois quadros (Figura 4 e Figura 5), nos quais são detalhados a caracterização geral dos juízes e a especificação quanto à formação e a atuação profissional.

Figura 4 – Quadro com a caracterização geral dos juízes especialistas

Avaliador	Idade	Gênero	Titulação
Juiz 1	28	Feminino	Especialista
Juiz 2	43	Feminino	Mestre
Juiz 3	29	Feminino	Especialista
Juiz 4	30	Feminino	Especialista
Juiz 5	40	Feminino	Doutor
Juiz 6	31	Feminino	Especialista
Juiz 7	29	Feminino	Especialista
Juiz 8	32	Feminino	Especialista
Juiz 9	46	Feminino	Especialista
Juiz 10	32	Feminino	Especialista
Juiz 11	31	Feminino	Especialista
Juiz 12	31	Feminino	Especialista
Juiz 13	34	Masculino	Especialista

Fonte: Elaborada pela autora

Figura 5 – Quadro com a caracterização dos juízes quanto à formação e atuação profissional

Avaliador	Formação	Tempo de Formação	Atuação na Saúde da Criança	Atuação Profissional
Juiz 1	Fisioterapia	5 anos	5 anos	Atendimento a crianças institucionalizadas
Juiz 2	Fisioterapia	21 anos	21 anos	Docência na área da saúde da criança
Juiz 3	Fisioterapia	5 anos	5 anos	Atendimento a crianças institucionalizadas
Juiz 4	Fisioterapia	6 anos	6 anos	Atendimento de estimulação precoce na atenção secundária
Juiz 5	Fisioterapia	15 anos	15 anos	Docência na área da saúde da criança
Juiz 6	Fisioterapia	8 anos	8 anos	Atendimento de estimulação precoce em clínica particular
Juiz 7	Terapia Ocupacional	5 anos	5 anos	Atendimento de estimulação precoce na atenção secundária
Juiz 8	Terapia Ocupacional	5 anos	5 anos	Atendimento de estimulação precoce na atenção secundária
Juiz 9	Terapia Ocupacional	18 anos	15 anos	Atendimento de estimulação precoce na atenção secundária
Juiz 10	Fonoaudiologia	8 anos	7 anos	Atendimento de estimulação precoce na atenção secundária
Juiz 11	Psicologia	6 anos	5 anos	Atendimento a crianças em clínica particular
Juiz 12	Psicologia	7 anos	5 anos	Atendimento a crianças em clínica particular
Juiz 13	Medicina	9 anos	5 anos	Atendimento neuropediátrico em clínica particular

Fonte: Elaborada pela autora

Os juízes possuem idade entre 29 e 46 anos, sendo 12 do sexo feminino e apenas um do sexo masculino. O perfil dos juízes segundo à titulação aponta que 84,6 % tem formação lato-sensu e 15,3 % stricto-sensu; o maior grau é de doutor, o que fortalece a possibilidade de uma avaliação apoiada numa visão teórico-metodológica.

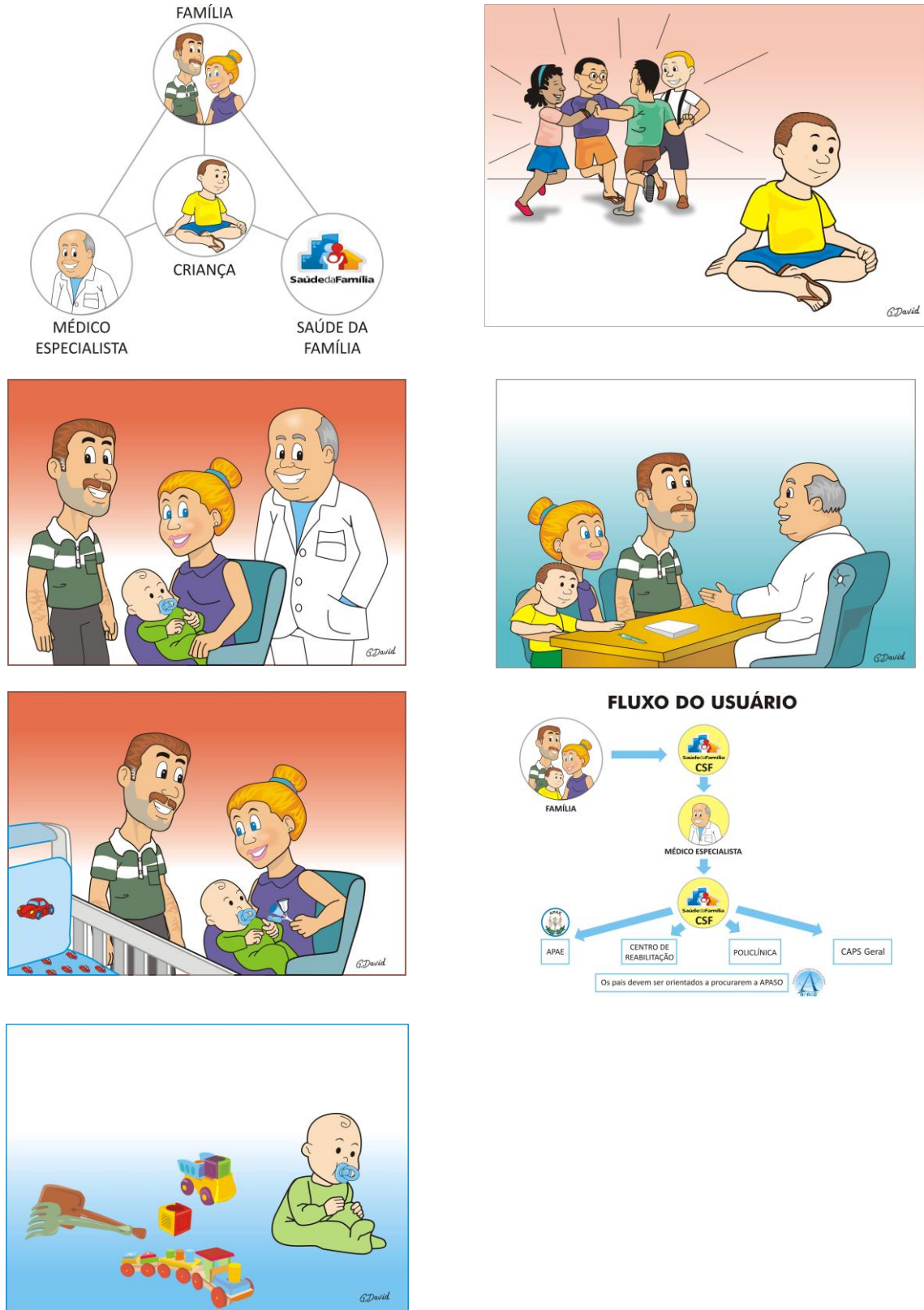
Quanto ao tempo de experiência da área da saúde da criança, o mínimo foi de cinco anos e o máximo de 21 anos. Em relação à atuação profissional, todos os juízes estão, atualmente, trabalhando em áreas com crianças. A maior parte (seis juízes) trabalha com estimulação precoce, dois trabalham na docência em disciplinas relacionadas à saúde da criança, dois com crianças institucionalizadas, dois no atendimento geral a crianças em clínica particular e um atua como neuropediatra. Esses dados confirmam a experiência profissional dos juízes na área, garantindo uma avaliação da cartilha sustentada na vivência clínica.

5.2 DESCRIÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA CONSTRUÍDA

A primeira versão da cartilha educativa submetida à validação junto aos peritos continha oito páginas, com dimensão de 200/140mm, impressas nas cores laranja, verde, branca e preta, sobre o papel couchê brilho de 180g/m², encadernada com um espiral na parte superior. Para o texto, priorizaram-se letras na cor preta, em contraste com o fundo branco. O título escolhido para a cartilha foi “Diagnóstico Precoce da Criança com Transtorno do Espectro Autista – TEA”.

Os desenhos (FIGURA 6) e a arte da cartilha foram feitos por meio do programa de computação gráfica Corel Draw. Na cartilha produzida, cada página continha textos e uma imagem, exceto a página oito que continha apenas texto. As páginas eram divididas por tópicos: capa, apresentação, sobre o transtorno do espectro autista, sinais e sintomas, orientação aos pais e cuidadores, percurso do usuário no Sistema de Saúde de Sobral e referências.

Figura 6 – Versão inicial das figuras contidas na cartilha apresentada aos juízes especialistas



Fonte: Elaborada pela autora

No processo de qualificação do projeto deste estudo, foi definido, com o auxílio da banca examinadora, possíveis tópicos principais para constarem na cartilha que influenciariam no processo de diagnóstico precoce, como generalidades sobre o autismo, sinais e sintomas e o percurso do usuário no sistema de saúde de sobral. Ao ser realizada a revisão de literatura, percebeu-se a importância de se incluir um tópico sobre orientação aos pais e cuidadores. Isso se deu pelo fato de que, embora a cartilha tenha como objetivo sinalizar as principais características do TEA para que a criança seja precocemente encaminhada para a reabilitação, os trabalhadores e profissionais de saúde da atenção básica poderão também realizar algumas orientações para os pais e cuidadores antes do paciente ser encaminhado para o médico especialista e para a Atenção Secundária.

No contato com o designer gráfico, foi sugerido pelo profissional a inclusão de uma página destinada à apresentação da cartilha, com informações breves sobre o objetivo da mesma. Apesar dos desenhos terem sido feitos exclusivamente pelo designer gráfico, esse processo ocorreu em conjunto com a pesquisadora, para que as imagens tivessem relação direta com o que estava escrito no texto. A princípio, foi solicitado que o designer criasse um personagem que seria a criança com TEA. A partir daí, foi requerido a criação de desenhos referentes à família e ao profissional de saúde. Em seguida, foram criadas as situações que os desenhos retratariam.

Na conjuntura da saúde, as Tecnologias Educativas são instrumentos importantes para a realização do trabalho educativo e do desempenho do processo de cuidar. As tecnologias educativas em saúde estão classificadas como tecnologias leves, denominadas tecnologia de relações, como acolhimento, vínculo, automação, responsabilização e gestão como forma de administrar os processos de trabalho (MEHRY, 2002).

Segundo Lopes (2015), quando se discute os processos de ensino-aprendizagem empregados nas tendências pedagógicas mais dominantes no campo da saúde, percebe-se que a intersecção dos campos da educação e da saúde se norteia, a partir de suas práticas educativas, por um “arcabouço de representações de homem e de sociedade que se quer formar” e que o sentido desta combinação

(educação e saúde) estaria na ampliação do nível de saúde e na redução das iniquidades. Considera ainda que muitos profissionais de saúde constroem suas práticas educativas inspirados em Paulo Freire, e concebem o processo educativo como ferramenta de liberdade e de transformação da realidade.

A elaboração dos manuais educativos vem ocorrendo de forma a facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar na orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado. Dispor de uma tecnologia educativa e instrutiva facilita e uniformiza as orientações a serem realizadas, com vistas ao cuidado em saúde. Além disso, é também uma forma de ajudar os indivíduos no sentido de melhor entender o processo de saúde-doença e co-responsabilizá-los pelo processo de recuperação (ECHER, 2005).

É importante salientar que ao optar pela utilização das tecnologias nos cuidados da saúde da criança, não significa o uso dos equipamentos somente, ou limitar-se apenas ao aspecto técnico ou à realização de procedimentos. Essas tecnologias envolvem atitudes que possibilitam atender o paciente e seus familiares com integralidade. De acordo com Waldow (2004) e Mehry (2002) a tecnologia é um processo que envolve ações, atitudes e comportamentos que se fundamentam nas variadas formas de conhecimento, como científico, técnico, pessoal, cultural, social, e psico-espiritual. Essa junção de diversos saberes tem por objetivo a efetividade da tecnologia para a promoção, prevenção, manutenção e/ou recuperação da saúde, dignidade e totalidade humana.

Nessa perspectiva, Oliveira, Collet e Vieira (2006) apontam que a tecnologia pode ser dividida em dois grupos. Um deles seria composto pelas tecnologias de produto, que incluem equipamentos, instalações físicas, ferramentas e outros. A outra categoria seria as de processo, que constituem as técnicas, métodos e procedimentos utilizados para obtenção de um determinado produto.

Para a construção do material educativo é, ainda, necessário selecionar quais informações realmente são importantes para constar no manual, porque, apesar dele precisar ser atrativo, objetivo e não muito extenso, deve dar uma orientação significativa sobre o tema a que se propõe; precisa ser de fácil

compreensão e atender às necessidades específicas de uma determinada situação de saúde para que as pessoas se sintam estimuladas a lê-lo (ECHER, 2005).

Segundo Doak, Doak e Root (1996) há evidências de que materiais de saúde cuja leitura é clara aumentam a adesão e fazem com que o público a que se destina lembre melhor e cometa menos erros, mesmo daquelas pessoas com alta habilidade educacional. Por meio desses cuidados na elaboração da tecnologia educativa, o conhecimento adquirido atingirá a memória em curto e longo prazo. Os mesmos autores salientam ainda que a incompatibilidade de habilidades de leituras conduz à redução da motivação para seguir as instruções. Para a elaboração do material é aconselhável que haja o contato e contratação de profissionais da área de informática e computação para que possa ser feita a adequação de *layouts*, diagramação e editoração. Os conhecimentos com programas específicos de computação, muitas vezes, não são dominados por profissionais de outra áreas. Sendo assim, o trabalho sendo elaborado de forma conjunta com designers gráficos poderá ter uma melhor qualidade e um aspecto mais profissional.

O texto deve ser breve, objetivo, com linguagem simples e especialmente compreensível à clientela a que se destina. Frases longas tornam a leitura mais lenta e geram uma compreensão mais difícil. Palavras comuns devem ser usadas quase o tempo todo. Palavras técnicas e conceitos devem ser explicados através de exemplos (DOAK; DOAK; ROOT, 1996). Na cartilha em questão, o público a que se destina envolve profissionais da área da saúde de ensino superior e trabalhadores da saúde de nível médio (agentes comunitários em saúde). Desta forma, priorizou-se o uso de frases curtas e de uma linguagem clara aos dois públicos.

De acordo com Echer (2005), os manuais devem ser construídos para fortalecer orientações a familiares e pacientes, sendo imprescindível descrever as informações numa linguagem acessível a todas as camadas sociais, portanto, é importante inserir ilustrações das orientações para descontrair, animar, torná-las menos impactantes e facilitar o entendimento, já que, para algumas pessoas, as ilustrações explicam mais que as palavras.

Quando muitos tipos de fontes e tamanhos diferentes (seis ou mais) são usados em uma página podem confundir o leitor e deixar o foco incerto, sendo

sugerido, para pontos fundamentais, o uso do texto em negrito e tipo de fonte, tamanho e cores diferentes (DOAK; DOAK; ROOT, 1996).

5.3 VALIDAÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA

Após transcrição do material produzido, foi realizada sua leitura exaustiva, assinalando palavras e expressões na identificação de unidades de sentido e, posteriormente, formação de categorias, orientando-se pelos questionamentos e objetivos da pesquisa. Nestes resultados, foram encontradas convergências nas opiniões dos juízes em relação aos assuntos eleitos para discussão, com predominância sobre aqueles referentes aos sinais e sintomas da criança com TEA e a adequação da cartilha elaborada.

A primeira etapa constituiu-se da leitura do material coletado nas fichas de avaliação, procurando relações entre as informações obtidas a fim de organizar as categorias sobre o tema em questão. Assim, iniciou-se a leitura transversal das unidades temáticas empíricas por intermédio do cruzamento das ideias contidas no material. Esta primeira leitura, que podemos chamar de flutuante, serviu para que a pesquisadora se familiarizasse com as sugestões e correções realizadas pelos juízes especialistas. Segundo Bardin (2011), desde a pré-análise devem ser determinadas operações de recorte do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidade de codificação para o registro dos dados. Em uma segunda leitura levou-se em consideração as premissas encontradas na revisão de literatura. Estas premissas foram comparadas aos resultados encontrados nas fichas.

As informações colhidas e analisadas proporcionaram um entendimento sobre as opiniões dos juízes e os desdobramentos resultantes dos objetivos do estudo. A partir da análise das respostas dos participantes foi possível criar categorias, cujos conteúdos manifestos e latentes apresentavam maior correlação. As categorias foram: Características do transtorno do espectro autista; composição visual e qualidade das ilustrações da cartilha; adequação do material educativo na utilização da prática clínica em saúde.

5.3.1 Características do transtorno do espectro autista

Quanto aos sinais e sintomas relacionados ao TEA, alguns juízes sugeriram a inclusão de alguns que não haviam sido abordados na cartilha. Essas considerações foram importantes, pois tornou a caracterização do TEA mais completa, tornando assim a cartilha mais adequada para favorecer a detecção precoce:

[...] sugiro a inclusão de sinais e sintomas como: alteração sensorial, seletividade alimentar, agressividade, movimentos estereotipados [...] **(J-1)**

[...] no tópico Sobre o Transtorno do Espectro Autista, foram citados exemplos de manifestações secundárias. Poderia citar também os sinais percebidos nos primeiros meses de vida [...] **(J-4)**

[...] sugiro acrescentar no item Sinais e Sintomas a falta de noções de perigo e a seletividade alimentar [...] **(J-6)**

[...] poderiam ser acrescentados alguns sinais e sintomas: ausência de medo em respostas a perigos reais; sintomas comportamentais, como agressividade e atitudes destrutivas, associadas a acessos de raiva [...] **(J-9)**

Além das sugestões feitas, também no item acima, alguns juízes realizaram correções em relação a forma como estava descrito alguns sintomas. Algumas destas correções se referiam à questão da forma como a criança com TEA interage com os brinquedos e objetos. Neste item, no processo de construção da versão final da cartilha, foi necessário realizar também uma reformulação da figura que se referia a esse sintoma. Optou-se por retirar esse sintoma do subtítulo “Nos primeiros meses de vida” e incluí-lo no subtítulo “Primeiros anos de vida”. Segue a seguir algumas das considerações feitas:

[...] nem todas as crianças apresentam falta de interesse por brinquedo. Algumas apresentam interesse excessivo por um brinquedo específico [...] **(J-1)**

[...] Trocaria “falta de interesses por brinquedos” por “uso inapropriado dos brinquedos” [...] **(J-13)**

[...] Trocaria alguns termos, para a linguagem ficar mais acessível. Exemplo: “choro quase interrupto” por “episódios de choro demorado” [...] **(J-13)**

Um dos juízes corrigiu uma informação contida no item “Sobre o transtorno do espectro autista”, que falava: O autismo caracteriza-se pela presença da denominada tríade diagnóstica [...]. E, desde 2013, ele passou a ser caracterizado com díade diagnóstica. Três juízes evidenciaram um erro que ficou na impressão da cartilha no tópico Sinais e Sintomas – Nos primeiros meses de vida. Percebe-se a importância do olhar de outros profissionais na tecnologia educativa, tornando-a mais coerente e apta para o intuito a que se propõe.

[...] A partir de 2013, com a DSM-V, o diagnóstico passou a ser uma díade e não uma tríade [...] **(J-13)**

[...] a frase “falta de interesse por brinquedos” não está adequada. Seria melhor utilizar “uso inadequado do brinquedo” [...] **(J-3)**

[...] há uma repetição de um dos sintomas [...] **(J-12)**

5.3.2 Composição visual e qualidade das ilustrações da cartilha

Em relação às ilustrações, três juízes consideraram a quantidade inadequada. Apesar de a tecnologia educativa ser na forma de cartilha, o que permite que o foco seja não apenas nas imagens (como seria no caso de se ter optado por construir um álbum seriado, por exemplo), mas também no texto em si, foi possível analisar a importância dos desenhos para deixar a leitura mais agradável, uma vez que torna possível exemplificar melhor algumas características. Outros sugeriram a inclusão de desenhos específicos. Portanto, no processo de reformulação da cartilha, priorizou-se por acrescentar desenhos no item “Sinais e Sintomas”, conforme sugerido pelos juízes nas frases a seguir:

[...] poderia ser incluído uma figura que evidenciasse a criança organizando os brinquedos emparelhados, em sequência ou em fila [...] **(J-1)**

[...] a quantidade de ilustrações pode melhorar [...] **(J-2)**

[...] acrescentar mais desenhos, principalmente nos Sinais e Sintomas [...] **(J-3)**

[...] senti falta de uma ilustração do momento da reabilitação do paciente [...] **(J-9)**

Uma sugestão importante e pertinente foi feita recorrentemente pelos juízes e não havia sido observado pela pesquisadora. Em alguns casos, apareceram mais de uma vez na ficha de avaliação. Essa sugestão foi em relação aos olhos da criança, pois eles foram desenhados na forma de um círculo preto (figura 7). Enquanto que os olhos dos demais personagens da cartilha foram feitos com diferenciação do íris e da esclera. As sugestões foram:

[...] observei que os olhos da criança, em todas as imagens, foram feitos de forma diferente dos demais “personagens”. Isso dificulta a percepção de como o olhar da criança com TEA tende a ficar mais perdido [...] **(J-11)**

[...] considero que não deveria haver diferenciação da forma como foram desenhados os olhos da criança para a dos outros personagens [...] **(J-12)**

[...] Não entendi porque os olhos da criança com TEA estão diferenciados dos demais [...] **(J-13)**

Figura 7 – Exemplo do olho da criança diferenciado dos olhos dos adultos



Fonte: Elaborada pela autora

Em relação à composição visual da cartilha, os juízes consideraram o material adequado e organizado. Entretanto, muitos não acharam adequada a utilização do espiral na parte de cima da cartilha. Um juiz considerou que a letra da cartilha deveria ser maior, o que tornaria a leitura menos cansativa. Isto fica evidente, nos relatos abaixo:

[...] as cores e contrastes são harmônicos e chamam a atenção do público [...] **(J-3)**

[...] material de fácil manuseio e tamanho ideal [...] **(J-4)**

[...] O material possui dimensões adequadas e, principalmente, de fácil manuseio. [...] **(J-11)**

[...] sugiro a retirada do espiral da parte de cima da cartilha. Isto tornaria o manuseio mais prático [...] **(J-13)**

[...] as letras da cartilha poderiam ser maiores [...] **(J-2)**

Em relação ao aspecto harmônico, apesar dos juízes terem avaliado a cartilha de forma positiva, na questão do equilíbrio entre a quantidade de textos e de ilustrações, dois juízes sugeriram que um dos tópicos abordados deveria ser dividido em duas partes. No processo de reformulação da cartilha, optou-se por dividir não apenas o item sugerido nas frases abaixo, mas também o tópico das orientações aos pais e cuidadores.

[...] sugiro dividir o tópico Sobre o Transtorno do Espectro Autista em duas partes e acrescentar mais uma figura [...] **(J-3)**

[...] o tópico Sobre o Transtorno do Espectro Autista ficou extenso e poderia ser dividido em duas partes[...] **(J-4)**

5.3.3 Adequação do material educativo na utilização da prática clínica em saúde

Em toda a ficha de avaliação, solicitava-se que os juízes avaliassem a adequação da linguagem ao público alvo. A maioria dos juízes classificou que a linguagem era adequada e clara, como pode se observar nas frases a seguir:

[...] as informações contidas na cartilha são coerentes e bem explanadas. O conteúdo é relevante [...] **(J-7)**

[...] cartilha com informações necessárias, com linguagem de fácil compreensão e com a inclusão de todos os conteúdos relevantes [...] **(J-8)**

[...]A linguagem utilizada tornou a leitura rápida e simples. A temática, os conceitos e aspectos envolvidos foram tratados de maneira clara e objetiva. Considerei esse instrumento válido quanto às primeiras informações sobre o TEA e sobre os primeiros encaminhamentos necessários [...] **(J-11)**

Entretanto houve divergência em relação à observação de dois dos juízes:

[...] já que a cartilha é direcionada para profissionais, sugiro a utilização de linguagem mais técnica [...] **(J-1)**

[...] como garantir as informações da cartilha para o público não-alfabetizado? Uma vez que os pais e cuidadores poderão não entender as informações [...] **(J-2)**

Percebe-se através das duas frases acima, que, apesar do objetivo da cartilha ter sido explicado do TCLE, na carta convite e na própria cartilha em si, alguns juízes ficaram em dúvida quanto ao público a que a cartilha se destina. No primeiro relato, observa-se isso porque o juiz não levou em consideração os ACS, que possuem nível médio. Portanto, a linguagem não pode ser predominantemente técnica, uma vez que esses trabalhadores não possuem alguns conhecimentos específicos da saúde da criança.

Os ACS que são profissionais moradores da comunidade, selecionados e treinados para promover a saúde e formar uma ponte entre a comunidade e o sistema de saúde. Pode-se afirmar que são os profissionais que mais podem contribuir para fortalecer as famílias e suas competências. Entretanto, não se pode esquecer que esses trabalhadores precisam ser bem qualificados e incentivados a adquirir novos conhecimentos que, muitas vezes, não são abordados no curso preparatório para a função em que trabalham (FRACOLLI; CHIESA, 2010).

Na segunda frase, também se percebe o equívoco, uma vez que a cartilha não se destina a um público não alfabetizado.

Em relação à relevância do conteúdo abordado na cartilha, alguns juízes sugeriram a inclusão de mais algumas temáticas importantes. Uma bastante recorrente foi à sugestão de inclusão das áreas terapêuticas relacionadas ao processo de reabilitação da criança com TEA, como pode se observar nos relatos a seguir. Na reformulação da cartilha, este tópico foi incluído, assim como uma ilustração que representasse o momento da reabilitação.

[...] é importante incluir na cartilha a relevância da atuação da Terapia Ocupacional, Psicologia, Fonoaudiologia e Fisioterapia em crianças com TEA [...] **(J-1)**

[...] senti falta de que se ressaltasse a atuação de uma equipe multiprofissional para garantir um suporte adequado para o tratamento [...] **(J-3)**

No processo de análise das considerações dos juízes, foi possível observar a importância do tópico de orientações aos pais e cuidadores. Os juízes consideraram esse tópico relevante e ainda sugeriram assuntos que poderiam ser incluídos, como a questão de enfatizar a importância dos grupos de apoio para a

família; a superproteção das famílias à criança com TEA; e, uma sugestão interessante, sobre a inclusão de um parágrafo que trouxesse algo mais encorajador as famílias. Esta sugestão foi vista como importante, pois, a partir dela, percebeu-se que os juízes consideravam que a cartilha poderia ser usada também com as famílias da criança com TEA. Segue, abaixo, as sugestões feitas por eles:

[...] sugiro explorar um pouco mais os grupos de apoio aos pais e cuidadores da criança com TEA (como foi citado a APASO) [...] **(J-5)**

[...] sugiro a inclusão de um tópico no texto sobre a superproteção dos pais com a criança com TEA [...] **(J-9)**

[...] Sugiro um parágrafo mais encorajador para as famílias, em que se enfatize que com o diagnóstico precoce, a criança terá inúmeras habilidades e potencialidades para se desenvolver [...] **(J-13)**

Em relação à avaliação quando a adequação do material para a prática clínica, todos os juízes julgaram a cartilha como adequada e relevante, evidenciando a importância da temática para a área da saúde e a facilidade da utilização da tecnologia educativa:

[...] a cartilha está bem elaborada e o tema escolhido, realmente, necessita de maiores esclarecimentos para todos os profissionais de saúde [...] **(J-1)**

[...] a cartilha possui texto adequado e claro sobre o TEA. As orientações à equipe da Atenção Básica são importantes, visto que são a porta de entrada para as crianças com TEA. Os profissionais devem ser capazes de identificar e orientar de forma clara a família... e a cartilha contempla todos os aspectos necessários para esta conduta[...] **(J-4)**

[...] Uma vez que, muitas vezes, o tempo é escasso e existem muitas questões e complexidade para acolher, atender e realizar a triagem, considero o tamanho do material adequado para esta finalidade. Considero um instrumento prático e útil e que pode ser acessado facilmente em caso de dúvidas de suspeita em relação ao TEA [...] **(J-12)**

[...] Mesmo que a cartilha não seja direcionada ao pais, eles podem acabar tendo acesso a ela. Muitas vezes eles não estão prontos para aceitar o diagnóstico do filho. Nesse caso, o profissional pode até recorrer a cartilha para demonstrar para os pais as principais características da patologia, uma vez que ela está bem ilustrada e possui facilidade textual[...] **(J-13)**

A avaliação por profissionais de diferentes áreas é o momento em que realmente se pode dizer que o trabalho está sendo feito em equipe, valorizando as opiniões e abordagens diversas sobre o mesmo tema. É importante lembrar que o conhecimento científico se renova constantemente e assim, há a necessidade de atualização permanente do material instrucional para que ele alcance seus objetivos.

A etapa de validação é também um aprendizado e exige que o pesquisador esteja aberto a críticas para construir algo que realmente venha atender as expectativas e as necessidades das pessoas, as quais, certamente, possuem conhecimentos e interesses diferentes dos deles (ECHER, 2005).

Percebe-se que o processo de validação evidencia a importância da qualificação prévia, para conferir maior credibilidade ao material construído. A partir daí, comprovada a sua validade, a tecnologia educativa encontra-se apta a ser utilizada na investigação, avaliação e tratamento, ou seja, nos diversos momentos que constituem a prática clínica e nos diversos campos de atuação da saúde. Em um estudo realizado por Oliveira, Fernandes e Sawada (2008), que teve como objetivo a construção e validação de um manual educativo para o autocuidado de mulheres mastectomizadas, percebeu-se a importância de se utilizar tecnologias educativas no contexto da educação em saúde e de seu papel para promoção de saúde, prevenção de complicações e para desenvolver habilidades do paciente. O estudo corrobora com os resultados obtidos nessa pesquisa, uma vez que enfatiza que a construção de tecnologias educativas pode ser usada como instrumento de apoio terapêutico, desde que esteja fundamentado em termos científicos.

Um manual educativo bem elaborado pode colaborar para mudar uma determinada realidade de saúde desde que atenda as expectativas e as necessidades da população a ela dirigida. Muitas vezes a tecnologia educativa distribuída não consegue atingir o seu objetivo, trazendo resultados frustrantes, principalmente por divergir entre o que se pretende informar e o que o público alvo considera realmente importante. A avaliação prévia, por profissionais de diferentes áreas, do conteúdo de um manual informativo e destinado à sua educação continuada, além de possibilitar que emergjam opiniões e enfoques diversos sobre o mesmo tema, minimiza a possibilidade de que o mesmo seja embasado unicamente na percepção e interesse do informante (ZOMBINI; PELICONI, 2011).

A opinião de profissionais de diferentes áreas enriquece o conteúdo do manual. Segundo alguns autores, um grupo de especialistas pode servir para uniformizar, na medida do possível, as informações relacionadas com o tema abordado (RIBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

A ideia de construir um manual em conjunto com os profissionais a quem este se destina, buscando experiências cotidianas da vida como fonte de conhecimento, contribui significativamente para a elaboração de um material educativo e possibilita a reflexão e problematização sobre temas realmente importantes e transformadores da realidade (PELICIONI *et al.*, 2008).

5.4 CONSTRUÇÃO DA VERSÃO FINAL DA CARTILHA

A leitura e análise das sugestões realizadas pelos juízes possibilitou verificar que elas diziam respeito a alterações referentes ao texto, linguagem, ilustrações e avaliação geral da cartilha. Na decisão em relação à inclusão ou não das sugestões na tecnologia educativa, levou-se em consideração o caráter científico da mudança sugerida e sua adequação ao trabalho editorial e gráfico.

A versão final da cartilha educativa realizada após a validação junto aos peritos contém dezesseis páginas, com dimensão de 200/140mm, impressas nas cores laranja, verde, branca e preta, sobre o papel couchê brilho de 180g/m², com acabamento em formato grampeado, que é o método mais comum para encadernação de livretos e folhetos com poucas páginas. Manteve-se como organização do *layout* as letras na cor preta, em contraste com o fundo branco. O título sofreu uma modificação, onde foi trocado “diagnóstico precoce” por “detecção precoce”.

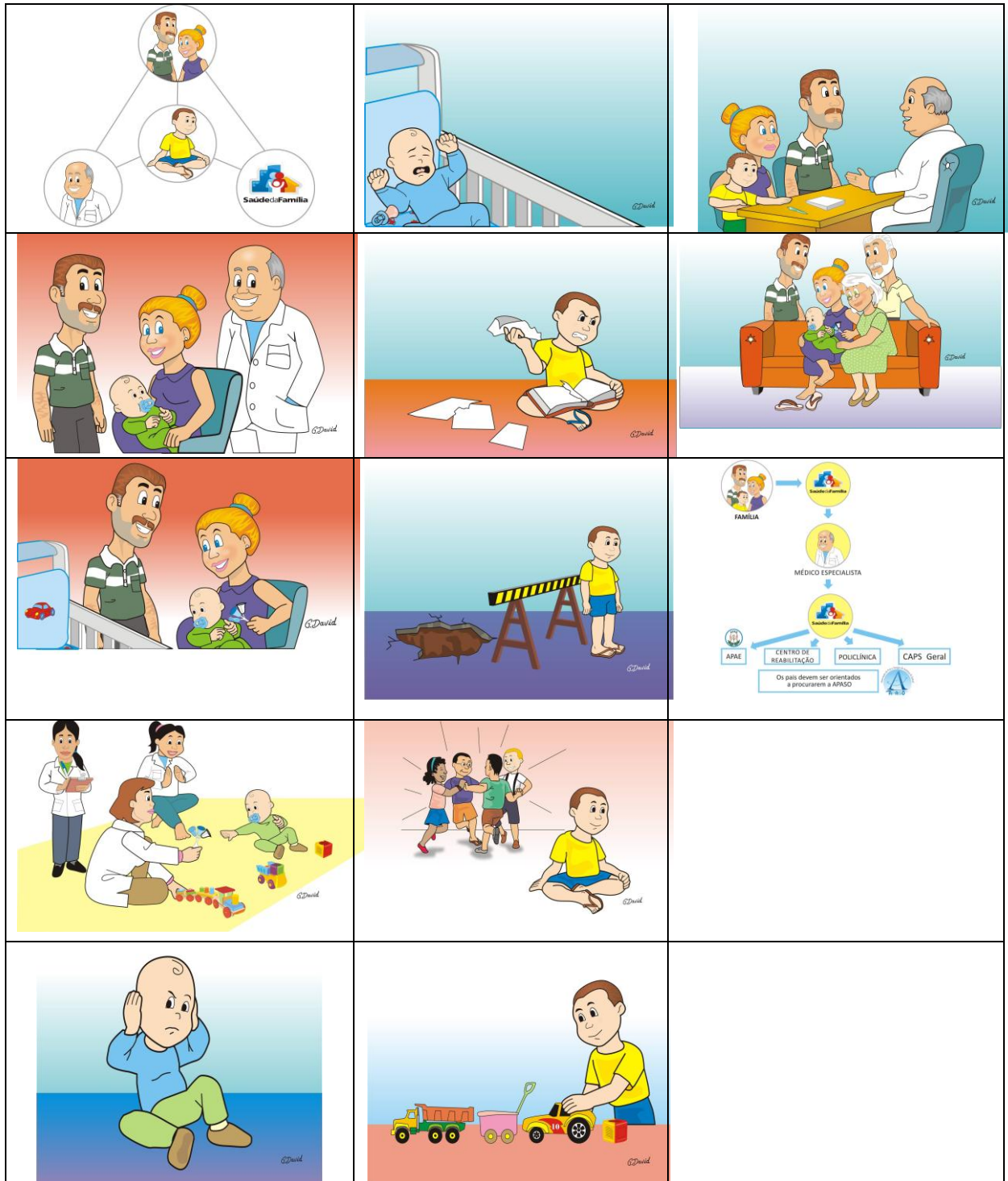
Os desenhos (FIGURA 8) e a arte da cartilha foram feitos por meio do programa de computação gráfica Corel Draw. Na versão final da cartilha, manteve-se o conteúdo dos elementos pré-textuais (capa e apresentação), modificando apenas o termo “diagnóstico precoce” para “detecção precoce”. Nos demais tópicos, foram acrescentados e corrigidos as sugestões dos juízes.

Em relação às ilustrações, foi feita a correção dos olhos da criança em todas as imagens. Na ilustração que estava presente no tópico “Sinais e Sintomas- primeiros meses de vida”, que se relacionava com o item “falta de interesse por brinquedos”, foi feita uma correção para que a imagem ficasse adequada ao novo termo escolhido, “uso inadequado dos brinquedos”, em que mostra a criança

colocando os objetos em fila. Além disso, foram acrescentadas seis imagens às da primeira versão.

A nova versão da cartilha permaneceu com os mesmos tópicos da primeira. Porém, a cada um deles foi acrescentado conteúdos e ilustrações diferentes. Acatando as sugestões dos juízes, sobre a inclusão de um parágrafo que enfocasse a equipe multiprofissional e de um parágrafo que abordasse mais sobre os grupos de apoio, optou-se por dividir o item “Percurso do Usuário no Sistema de Saúde de Sobral” em duas páginas, sendo a primeira apenas o texto, e a segunda contendo a imagem que ilustra o percurso do usuário e da família.

Figura 8 – Versão final das figuras contidas na cartilha após validação pelos juízes



Fonte: Elaborada pela autora

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração e construção da cartilha educativa, tendo por embasamento a revisão de literatura, é importante quando se trabalha com temas que não fazem parte do conhecimento básico do público a que se destina. No caso dessa pesquisa, por exemplo, muitos profissionais e trabalhadores da atenção básica possuem um conhecimento muito limitado sobre o TEA. Nesse caso, para a elaboração da tecnologia educativa, percebeu-se que não haveria relevância científica, em embasar o material no conhecimento prévio dos profissionais e trabalhadores da atenção básica, uma vez que, o autismo, normalmente, não faz parte de seus conhecimentos básicos necessários para sua atuação. Por esse motivo, preferiu-se apoiar o conteúdo da cartilha em temáticas que fossem evidenciadas na experiência prática da pesquisadora, na literatura científica e na sugestão realizada pela banca, durante a qualificação do projeto.

A partir disso, procuramos os serviços de saúde do município de Sobral que atendiam crianças com autismo, ou seja, serviços da atenção secundária, para conhecer o seu trabalho e quem era os profissionais que ali atuavam. Nestas visitas, foi possível identificar quais os principais problemas que os profissionais identificavam no sistema de saúde que prejudicava a reabilitação dos pacientes com TEA. Havia uma unanimidade em considerar a demora no diagnóstico da criança e o consequente atraso no encaminhamento para Atenção Secundária como fator que mais limitava esse processo da reabilitação. Também tivemos contato com outros profissionais da cidade de Fortaleza que atuavam com crianças com autismo há algum tempo. Nesse período, fomos selecionando os juízes, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Sempre levando em consideração a titulação e a experiência profissional.

Em relação ao processo de validação da cartilha, foi possível traçar o perfil dos juízes avaliadores. Sendo eles, em sua maioria, do sexo feminino, das seguintes áreas de formação: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e neurologia. Os juízes possuíam idade entre 29 e 46 anos, tempo de formação de no mínimo cinco anos e no máximo 21 anos. Quanto ao tempo de experiência da área da saúde da criança, o mínimo foi de cinco anos e o máximo de

21 anos. O perfil dos juízes quanto a pós-graduação apontou que 84,6 % tem formação lato-sensu e 15,3 % stricto-sensu.

Nesse processo, percebeu-se a importância da participação desses juízes para adequar o conteúdo ao real contexto de trabalho destes profissionais, que contribuíram com sugestões embasadas em suas práticas profissionais e em seus conhecimentos científicos. Isso ocorreu mediante utilização de uma ficha de avaliação em que eles avaliavam cada item da cartilha, sempre levando em consideração o conteúdo, as ilustrações e a relevância do material para a prática clínica.

Outro ponto importante foi a inclusão e o envolvimento de profissionais das áreas de computação que fizeram o trabalho editorial e gráfico, tanto na primeira versão da cartilha, como na versão após a validação dos juízes. Esse processo de elaboração das ilustrações e da arte do material não pode ser feito de forma dissociada da pesquisa, uma vez que as imagens precisam estar correlacionadas com o conteúdo pesquisado.

É importante destacar dentre as limitações deste estudo, foi identificado uma dificuldade, já prevista no processo de qualificação do projeto, de se encontrar profissionais que possuam de forma associada ampla experiência na prática clínica e vasta produção científica. Normalmente, os profissionais com maior titulação, atuam apenas como docentes.

Outra limitação do estudo foi o uso de uma ficha de avaliação cujas possibilidades de qualificação fossem apenas em dois itens (sim e não). Isto, inclusive, foi umas das sugestões de um dos juízes para que fosse utilizada uma ficha com uma graduação na qualificação dos itens. A literatura mostra diferentes formas de utilizar essa avaliação graduada. Em alguns métodos, é solicitado que os juízes atribuam notas de zero a cinco, senso zero para quando o conteúdo não estiver adequado e cinco quando o material possuir maior grau de adequação. Outros estudos graduam utilizando termos como muito adequado, adequado, pouco adequado e não adequado.

É importante que a cartilha educativa seja validada, também, com o público alvo a que se destina, ou seja, com os profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Básica. Novos estudos deverão ser realizados tendo em vista essa outra forma de validação da tecnologia educativa.

O trabalho deverá ser apresentado na Conferência Municipal de Saúde de Sobral. Pois é a partir da aprovação do Conselho Municipal de Saúde, que a tecnologia poderá ser utilizada no Sistema de Saúde de Sobral.

Os resultados encontrados podem subsidiar o planejamento de outras tecnologias e ações educativas em saúde que favoreçam a detecção precoce da criança com TEA.

Por fim, a experiência da construção de uma tecnologia educativa, vivenciada com o uso da cartilha, constituiu-se um importante meio de informar, alertar, transmitir conhecimentos e promover reflexão acerca da integralidade em saúde e do bem estar do paciente e da família. Ressalta-se que para o material educativo possa ser de fato adequado e efetivo, é fundamental um planejamento eficaz da equipe, dinamicidade e propostas que garantam a participação e aprendizagem de aspectos significativos, do processo de saúde-doença.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. DSM-IV-TR. **Diagnostic and Statistical Manual Disorders**. American Publishing, 4 ed, 2001.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. American Psychiatric Publishing, 5 ed, 2013.

ANDRADE, L. O.; BARRETO, I. C. H. C.; BEZERRA, R. C. Atenção Primária à Saúde e Estratégia Saúde da Família. In: CAMPOS, G. W. S. (org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

ANDRADE, L. O. M; BARRETO, I. C. H. C; COELHO, L. C. A. A Estratégia de Saúde da Família. In: ROUQUAYOL, M. Z; GURGEL, M. **Epidemiologia & Saúde**, 7 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2013.

ANDRADE, L. O. M; BARRRETO, I. C. H. C; GOYA, N; MARTINS JÚNIOR, T. Estratégia Saúde da Família em Sobral: oito anos construindo um modelo de atenção integral à saúde. **Revista Sanare**, n. 1, ano V, 2004.

AZAMBUJA, E. P *et al.* Significados do trabalho no processo de viver de trabalhadoras de um programa de saúde da família. **Texto Contexto - Enferm.**, v. 16, n.1, 2007.

BACHILLI, R. G; SCAVASSA, A. J; SPIRI, W. C. A identidade do agente comunitário de saúde: uma abordagem fenomenológica. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, D. F. *et al.* O contexto da formação dos Agentes Comunitários de Saúde no Brasil. **Texto Contexto Enfermagem**, v.19, n. 1, p. 78-84, 2010.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre: Artes Médicas; 2003.

BORNSTEIN, V. J.; DAVID, H. M. S. L.; ARAÚJO, J. W. G. Agentes Comunitários de Saúde: a reconstrução do conceito de risco no nível local. **Interface (Botucatu)**, v.14, n.32, p.93-101, jan./mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei no 10.507, de 10 de julho de 2002**. Cria a profissão de agente comunitário de saúde e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

_____. **Lei no 11.350, de 5 de Outubro de 2006**. Regulamenta o § 5o do art. 198 da Constituição, dispõe sobre o aproveitamento de pessoal amparado pelo parágrafo único do art. 2o da Emenda Constitucional no 51, de 14 de fevereiro de 2006, e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. **Referencial curricular para curso técnico de agente comunitário de saúde: área profissional saúde**. Brasília, 2004.

_____. **Modalidade de contratação de agentes comunitários de saúde: um pacto tripartite** (Programas e Relatórios nº 69). Ministério da Saúde, Brasília, 2002.

_____. **PORTARIA GM/MS no 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BR)**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.

_____. **Resolução 466/2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 12 dez. 2012.

CAMPOS, R. C. Aspectos Neurológicos do Autismo Infantil. In: CAMARGOS JR., W. (Org.), **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio**. Brasília: Corde, 2005, p. 20- 22.

CASTANHO, A. A. G; ASSIS, S. M. B. Caracterização do Desenvolvimento Motor da Criança Institucionalizada. **Revista Fisioterapia Brasil**, v. 8, 2004.

CASTRO, M. B. **A influência do contexto nas habilidades motoras fundamentais de pré-escolares e escolares**. Dissertação (Mestrado em Ciência do Movimento Humano) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2008.

CEARÁ. IPECE. **Mapas das regionais de Fortaleza**. Disponível em: <http://www2.ipece.ce.gov.br/atlas/capitulo1/11/pdf/Mapa_Regionais_Fortaleza.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2015.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 11 ed. São Paulo: Cortez, 2010.

COELHO, C. M. A; ANDRADE, L. O. M. Impacto provocado pela implantação do Programa de Saúde da Família sobre as Ações dos Agentes Comunitários de Saúde – O caso de Sobral/CE. **Sanare**, n. 1, ano V, 2004.

DIAS, I. S; CORREIA, S; MARCELINO, P. Desenvolvimento na primeira infância: características valorizadas pelos futuros educadores de infância. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 7, n. 3, p.9-24, 2013.

DOAK, C. C; DOAK, L. G; ROOT, J. H. **Teaching Patients with Low Literacy Skills**. 2 ed. Philadelphia: JB Lippincott, 1996.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 13, n. 5, p; 754-7, 2005.

FAVERO, M.; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.** v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FERNANDES, F. D. M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, v. 14, n. 3, p. 427-432, 2009 .

FERNANDES, M. V. L; LACERDA, R. A; HALLAGE, N. M. Construção e validação de Indicadores de avaliação de práticas de controle e prevenção de infecção do trato urinário associado a cateter. **Acta Paul Enferm**, v. 19, n.2, p. 174-89, 2006.

FOMBONNE, E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorder: an update. **J Autism Dev Disord**, v. 33, n. 4, p. 365-382, 2003.

FRACOLLI, L. A; CHIESA, A. M. A percepção das famílias sobre a cartilha “toda hora é hora de cuidar”. **O Mundo da saúde**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 36-42, 2010.

GALLAHUE, D. L; OZMUN, J. C; GOODWAY, J. D. **Compreendendo o desenvolvimento motor**: bebês, crianças, adolescentes e adultos. 3. ed. São Paulo: Phorte; 2005.

GARCIA, C; GARCIA, L; FLOYD, J; LAWSON, J. Improving public health through early childhood movement programs. **J Phys Educ Recreat Dance**, v. 73, n. 1, 2002.

GARCIA, M. L; LAMPREIA, C. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, n. 2, p. 300-308, 2011.

GARCIA, P. M; MOSQUERA, C. F. F. Causas neurológicas do autismo. **O Mosaico**, n. 5, 2011.

GOMES, K. O; COTTA, R. M. M; CHERCHIGLIA, M. L; MITRE, S. M; BATISTA, R.S. A práxis do agente comunitário de saúde no contexto do programa saúde da família: reflexões estratégicas. **Saude soc.**, v. 18, n. 4, 2009.

GURALNICK, M. J. Early childhood intervention: evolution of a system. **Focus on Autism and other Developmental Disabilities**, v. 15, n. 2, p. 68-79, 2000.

HOFFMAN, C. H; SWEENEY, D; HODGE, D; LOPEZ-WAGNER, M; LOONEY, L. Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 24, n. 3, p. 178-187, 2009.

HUNDRY, K. et al. Early Language Profiles in Infants at High-Risk for Autism Spectrum Disorders. **J Autism dev Disord**, v. 44, n. 1, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Ensino** – matrículas, docentes e rede escolar, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). 2014 Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br>>. Acesso em: 28 de Janeiro de 2016.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v, 2, 1943.

KARMEL, Z. B. et al. Early medical and behavioral characteristics of nicu infants later classified. **Pediatrics**, v. 126, n. 3, 2010.

KUPFER, M. C. M. et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath. Online**, v. 6, n. 1, p. 48-68, maio 2009.

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

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 1, p. 105-114, 2007.

LANZONI, G. M. M; LINO, M. M; SCHVEITZER, M. C; ALBUQUERQUE, G. L. Direitos dos usuários da saúde: estratégias para empoderar agentes comunitários de saúde e comunidade. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 10, n.4, p. 145-54, 2009.

LOPES, E. M et al. AIDS em crianças: a influência dos diferenciais socioeconômicos no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 9, v. 31, 2015.

LOPES, R.C. **Promoção da saúde na perspectiva da teoria educacional crítica: a relevância do empowerment, participação e dialogicidade**. 2008. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2008.

MATSUKURA, T. S. A aplicabilidade da terapia ocupacional no tratamento do autismo infantil. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 6, n. 1, 2010.

MALINA, R. M.; BOUCHARD, C.; BAR-OR, O. **Growth, maturation, and physical activity**. 2nd ed. Champaign: Human Kinetics; 2004.

MEHRY, E. E. **Saúde: cartografia do trabalho vivo em ato**. São Paulo (SP): Hucitec; 2002.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E. P. **Educação, comunicação e tecnologia: interfaces com o campo da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

MUNARI, D. B; MELO, T. S; OLIVEIRA, M. B; BARBOSA, C. C; QUEIROZ, A. C. C. M; ARAÚJO, B. F. M. Capacitação de Agentes Comunitários de Saúde para o cuidado em saúde mental na atenção básica: potencializando pessoas para cuidar de pessoas. **Tempus Actas Saúde Coletiva**, n. 4, v. 1, 2010.

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD. **The timing and quality of early experiences combine to shape brain architecture**. Cambridge, MA: National Scientific Council on the Developing Child, 2007.

NUNES, M. O; TRAD, L. B; ALMEIDA, B. A; HOMEM, C. R; MELO, M. C. I. O agente comunitário de saúde: construção da identidade desse personagem híbrido e polifônico. **Cad Saúde Pública**, v. 18, 2002.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N.; VIEIRA, C. S. A humanização na assistência a saúde. **Revista Latino-Americana. Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 277-284, mar./abr. 2006.

OLIVEIRA, L. S.; DIAS NETO, R. V.; BRAGA, P. E. T. Perfil epidemiológico dos casos de leishmaniose visceral em Sobral, Ceará no Período de 2001 a 2010. **Revista Sanare**, v. 12, n.1, p. 13-19, jan./jun. Sobral, 2013.

OLIVEIRA, M. S. de; FERNANDES, A. F. C; SAWADA, N. O. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 17, n. 1, p. 115-123, 2008 .

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID 10** – Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

OZONOFF, S et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autismo. **Journal of the American Academy of Child**, v. 49, n. 2, 2010.

PELICIONI, M. C. F et al. A Educação e a Comunicação para a promoção da saúde. In: ROCHA, A. A; CESAR, C. L. G. **Saúde pública - Bases conceituais**. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 165-177.

PERSICO, A. M; BOURGERON, T. Searching for ways out of the autismo maze: genetic, epigenetic and enviromental clues. **Trends Neurosci**, v. 29, 2006.

PINHO, L. B; KANTORSKI, L. P; SAEKI, T; DUARTE, M. L. C; SOUSA, J. A integralidade no cuidado em saúde: um resgate de parte da produção científica da área. **Rev. Eletr. Enf.** [internet]. v. 9, n. 3, p. 835-846, 2007.

POLIT, D. F; BECK C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. Porto Alegre (RS): Artmed, 7 ed, 2011. 669 p.

RAYMUNDO, V. P. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolingüística. **Letras de Hoje**, Porto Alegre, v. 44, n. 3, p. 86-93, jul./set. 2009.

RIBERTE, L. M; HOGA, L; A. K; GOMES, A. L. Z. O processo de construção de material educativo para a formação da saúde da gestante. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 1, n. 20, 2012.

RIBERTE, L. M. **Celebrando a vida: construção de uma cartilha para promoção da saúde da gestante**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008.

ROGERS, J; VIDING, E; BLAIR, R. J; FRITH, U; HAPPÉ, F. Autism spectrum disorder and psychopathy: shared cognitive underpinnings or double hit? **Psychol Med.**, v. 36, n. 12, 2006.

RUTTER, M. Aetiology of autismo: findings and questions. **J Intellect Disabil Res**, v. 49, n. 4, p. 231-238, 2005.

RUTTER, M. Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. **Acta Paediatr**, v. 94, n. 1, 2005.

SAMEROFF, A; COMBS-RONTO, L; OLSON, S; LUNKENHEIMER, E. Interactions between maternal parenting and children's early disruptive behavior: Bidirectional associations across the transition from preschool to school entry. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 37, n. 8, p. 1151-1163, 2009.

SANTOS, G. A.; NUNES, M. O. O cuidado em saúde mental pelos agentes comunitários de saúde: o que aprendem em seu cotidiano de trabalho?. **Physis**, v. 24, n. 1, mar. 2014.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-20, 2003.

_____. Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 57, n. 2, p. 179-91, 2007.

SEMENSATO, M. R; SCHMIDT, C; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**, n. 32, p. 183-94, 2010.

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio frontal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, 2013.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêm!ca**, v. 9, n. 1, 2010.

SILVA, A. R. R. Autismo na criança e seu impacto sobre a família. **Pediatria Moderna**, v. 36, n. 7, p. 474-79, 2000.

SOBRAL. **Boletim epidemiológico do centro regional de referência em saúde do trabalhador**. 2012, Ed nº2.

SOUZA, J. C. et al. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 24, n. 2, jun. 2004.

STELZER, F. G. Uma pequena história do autismo. **Cadernos pandorga do autismo**, v. 1, 2010.

TANAKA, O. Y; RIBEIRO, E. L.. Ações de saúde mental na atenção básica: caminho para ampliação da integralidade da atenção. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-486, apr. 2009.

TAVARES, J. *et al.* **Manual de psicologia do desenvolvimento e aprendizagem.** Porto: Porto Editora, 2007.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. S. **Tecnologias educacionais em foco.** São Paulo: Difusão Editora, 1 ed, 2011.

VECCHIA, M. D; MARTINS S. T. F. Concepções dos cuidados em saúde mental por uma equipe de saúde da família, em perspectiva histórico social. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 14, n.1, 2009.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas.** Madrid: Visor y Antonio Machado, 2013. v. 4.

VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos.** Petrópolis: Vozes, 2004.

ZANON, R. B; BACKES, B; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, 2014.

ZOMBINI, E. V.; PELICIONI, M. C. F. Estratégias para a avaliação de um material educativo em saúde ocular. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 21, n. 1, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A

CARTA CONVITE AOS JUÍZES ESPECIALISTAS

Fortaleza, ____ de _____ de 2015

Prezado (a) Sr (a): _____

Estou desenvolvendo uma pesquisa, na condição de aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE), onde pretendo **CONSTRUIR E VALIDAR UM CARTILHA PARA FAVORECER O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)** Por reconhecimento de sua experiência como pesquisadora/ docente/ e/ou prática assistencial, você foi escolhido para emitir seu julgamento sobre os objetivos, estrutura e relevância da cartilha proposta, segundo uma ficha de avaliação em anexo.

Para elaboração desta cartilha, sob título, **DIAGNÓSTICO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA** consideramos uma busca na literatura científica.

A cartilha trata-se de uma tecnologia educativa com informações/conteúdos que julgamos importantes para que trabalhadores e profissionais da Atenção Básica da Saúde possam estar atentos ao quadro clínico que constitui o TEA e possam realizar os encaminhamentos necessários do paciente dentro do Sistema de Saúde de Sobral.

As atividades que solicito ao(a) senhor(a) referem-se a:

- 1- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (02 vias);
- 2- Leitura do texto integral da Cartilha;
- 3- Preenchimento da Ficha para Avaliação dos Juízes;
- 4- Comentários e sugestões sobre os itens contidos no álbum seriado. Assim, caso ache pertinente, Vossa Senhoria pode sugerir a inclusão, exclusão ou modificação de qualquer item.

PARA CUMPRIR O CRONOGRAMA DESTA PESQUISA, SOLICITO SE POSSÍVEL, QUE O(A) SENHOR(A) DEVOLVA O MATERIAL DENTRO DO PRAZO DE 10 DIAS.

Desde já, agradecemos sua disponibilidade em compartilhar seu tempo com nossa pesquisa, certa de que sua valorosa contribuição em muito ampliará as possibilidades deste estudo. Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Pesquisadora: Samila Sousa Vasconcelos.

Telefone para contato: (88)996830804

Email: samilasousa@hotmail.com

Orientadora: Ilvana Lima Verde Gomes

Email: ilverde@gmail.com

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO JUÍZES

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “DIAGNÓSTICO PRECOCE DO PACIENTE COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA PARA AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE”. Eu sou fisioterapeuta e curso o Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará. Os objetivos deste estudo consistem em elaborar e validar uma cartilha para os Agentes Comunitários de Saúde, visando facilitar o diagnóstico precoce do paciente com transtorno do espectro autista. Caso o Sr(a) autorize, irá: participar da fase de validação da cartilha.

A sua participação é voluntária e, a qualquer momento, poderá desistir de participar. Tal recusa não trará prejuízos em sua relação com o pesquisador ou com a instituição em que trabalha. Os riscos decorrentes desta pesquisa podem ser o constrangimento, porém tentaremos minimizá-lo e o Sr(a) poderá interromper a participação no estudo.

O Sr(a) não receberá remuneração nem terá nenhum gasto pela participação. A sua participação pode contribuir para o diagnóstico precoce e para facilitar o acesso da comunidade às redes de Atenção do SUS. As suas respostas não serão divulgadas de forma a possibilitar a identificação. O Sr(a) está recebendo uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora: Samila Sousa Vasconcelos. Celular: (88)96830804

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará

Telefone: 3101 9890

Fortaleza,

Participante da pesquisa

Pesquisadora

APÊNDICE C

FICHA PARA AVALIAÇÃO DOS JUÍZES

Data: __/__/__

Nome da tecnologia educativa: Cartilha para diagnóstico precoce do paciente com Transtorno do Espectro Autista

PARTE 1 – Identificação dos Juízes

Código/Pseudônimo: _____ Idade: _____
Sexo: ()M ()F

Área de Formação _____ Tempo de
formação: _____

Função ou cargo: _____ Tempo de
Trabalho: _____

Titulação:

Especialização ()

Mestrado ()

Doutorado: ()

PARTE II: Instruções

Leia a Tecnologia Educacional. Em seguida, avalie o instrumento avaliativo, dando sua opinião e sugestões.

PARTE III: Avaliação

1) Quanto às características dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista:

1.1 Quanto ao Conteúdo

a) As informações estão corretas? ()Sim () Não

b) As informações são apropriadas ao público-alvo? ()Sim () Não

c) As informações são apresentadas em um contexto pertinente com o do público-alvo? () Sim () Não

1.2 Em relação à linguagem:

a) É compreensível e conveniente ao público-alvo? () Sim () Não

b) Todos os conceitos importantes são abordados de forma clara e objetiva? () Sim () Não

1.3 Em relação às ilustrações:

a) A composição visual é atrativa e bem organizada? () Sim () Não

b) A quantidade de ilustrações é adequada? () Sim () Não

c) As ilustrações são pertinentes? () Sim () Não

2) Quanto às orientações dadas aos pais e cuidadores:

2.1 Quanto ao Conteúdo

a) As informações estão corretas? () Sim () Não

b) As informações são apropriadas ao público-alvo? () Sim () Não

c) As informações são apresentadas em um contexto pertinente com o do público-alvo? () Sim () Não

2.2 Em relação à linguagem:

a) É compreensível e conveniente ao público-alvo? () Sim () Não

b) Todos os conceitos importantes são abordados de forma clara e objetiva? () Sim () Não

2.3 Em relação às ilustrações:

a) A composição visual é atrativa e bem organizada? () Sim () Não

b) A quantidade de ilustrações é adequada? () Sim () Não

c) As ilustrações são pertinentes? () Sim () Não

3) Quanto às orientações de encaminhamento do paciente no Sistema de Saúde

3.1 Quanto ao Conteúdo

a) As informações estão corretas? () Sim () Não

b) As informações são apropriadas ao público-alvo? () Sim () Não

c) As informações são apresentadas em um contexto pertinente com o do público-alvo? () Sim () Não

3.2 Em relação à linguagem:

a) É compreensível e conveniente ao público-alvo? () Sim () Não

b) Todos os conceitos importantes são abordados de forma clara e objetiva? () Sim () Não

3.3 Em relação às ilustrações:

a) A composição visual é atrativa e bem organizada? () Sim () Não

b) A quantidade de ilustrações é adequada? () Sim () Não

c) As ilustrações são pertinentes? () Sim () Não

4 Avaliação geral da cartilha

4.1 Em relação à estrutura/formato:

a) O tamanho (dimensões) do material está adequado? () Sim () Não

b) O tamanho do texto é adequado (número de páginas)? () Sim () Não

c) A apresentação do material está adequada (capa, cores utilizadas)? () Sim
() Não

d) Opinião final após a leitura?

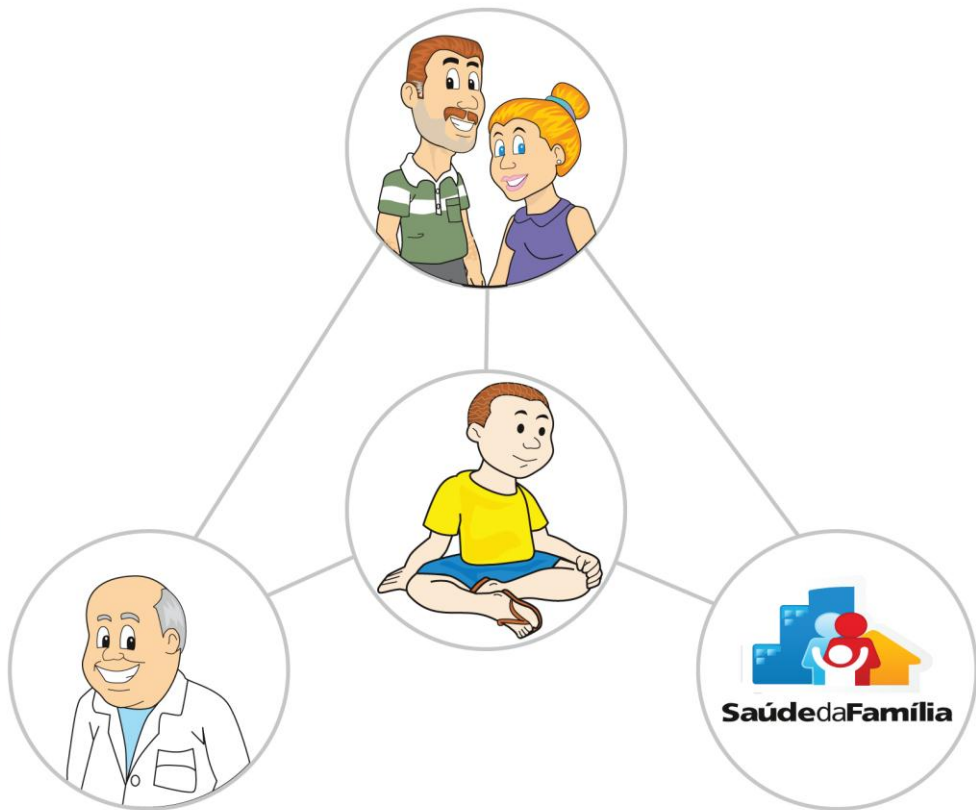
e) Por favor, acrescente alguns outros comentários relevantes e que não foram incluídos nesta ficha.

APÊNDICE D

PRIMEIRA VERSÃO DA CARTILHA

CARTILHA

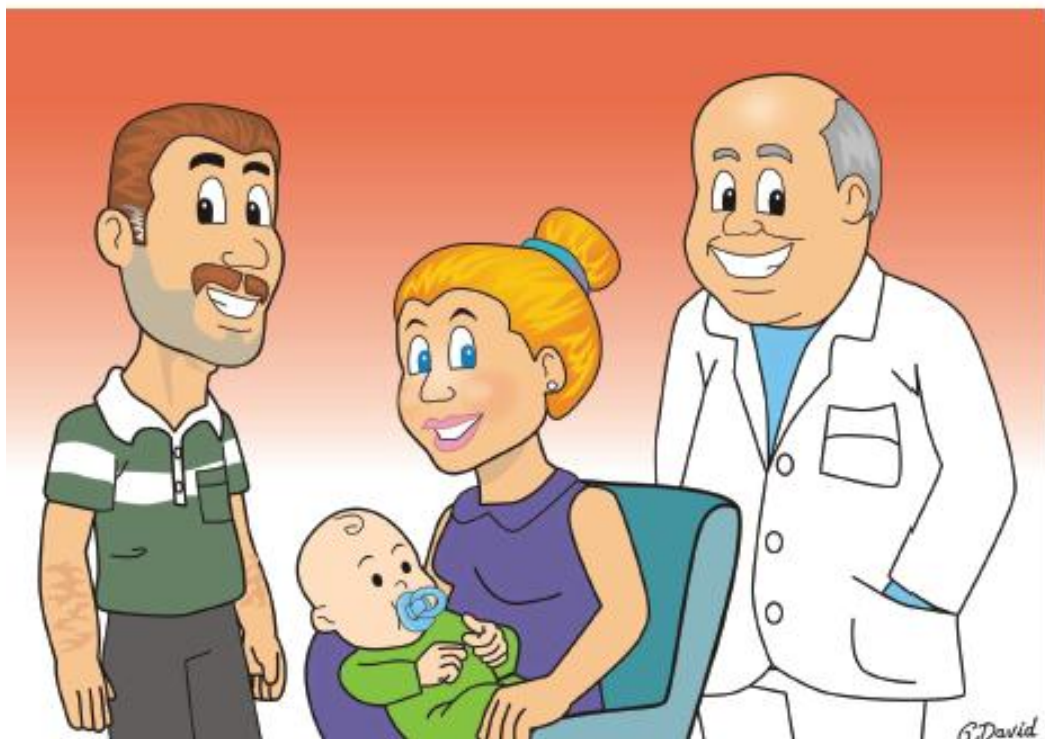
DIAGNÓSTICO PRECOCE DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA



APRESENTAÇÃO

A cartilha "Diagnóstico Precoce da Criança com Transtorno do Espectro Autista - TEA" é uma ferramenta de apoio para detecção precoce dos sinais e sintomas que caracterizam o Transtorno do Espectro Autista - TEA.

A cartilha deve ser utilizada por trabalhadores e profissionais da Atenção Primária da Saúde, para que possam estar atentos ao quadro clínico que constitui o TEA e possam realizar os encaminhamentos necessários do paciente dentro do Sistema de Saúde de Sobral.



SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:

O autismo caracteriza-se pela presença da denominada tríade diagnóstica, que consiste no comprometimento acentuado da interação social e da comunicação, bem como na presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Devido a heterogeneidade dos sintomas, o autismo passou a ser classificado, desde 2013, como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que incluem o transtorno autista, o de Asperger, o desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado. Apesar do quadro clínico do espectro autista já estar bem descrito e caracterizado, as crianças com esse transtorno recebem, ainda hoje, os mais distintos diagnósticos, tais como transtorno obsessivo-compulsivo, esquizofrenia, transtorno de humor e deficiência mental isolada.

Os primeiros sinais da doença po-

dem ser percebidos nos primeiros meses de vida. Outras manifestações podem ser observadas de forma secundária, como má qualidade do padrão de sono e atrasos em outras áreas do desenvolvimento. Para o estabelecimento do diagnóstico, os critérios clínicos que indicam os primeiros sinais do transtorno podem ser identificados entre seis e 12 meses, tornando-se mais evidentes e consolidados entre os 18 e 24 meses.

A diversidade dos sintomas dificulta a conclusão do diagnóstico pelo profissional.

A intervenção precoce, definida como o tratamento intensivo que se faz antes dos cinco anos de idade, com as crianças autistas pode trazer muitos benefícios. Dessa forma, quanto mais precoce ocorrer o diagnóstico, mais a criança pode se beneficiar da reabilitação.

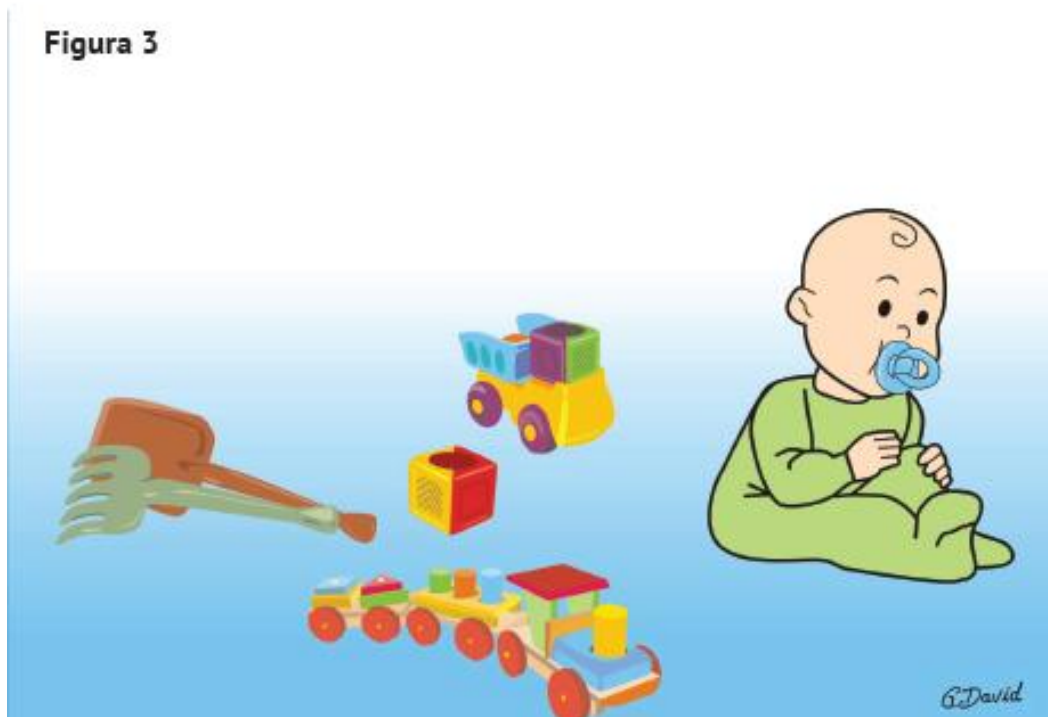


SINAIS E SINTOMAS:

-Nos primeiros meses de vida

- Evita contato visual ou não mantém o contato por mais de 1 ou 2 segundos.
- Muito sensível à ruídos;
- Alteração no engajamento e nas interações afetivas;
- Falta de interesse por brinquedos;
- Não responde ou olha quando é chamada pelo nome;
- Choro quase ininterrupto;
- Irritação constante;
- Apatia exacerbada;
- Movimentos repetitivos;
- Falta de interesse por brinquedos (figura 3).

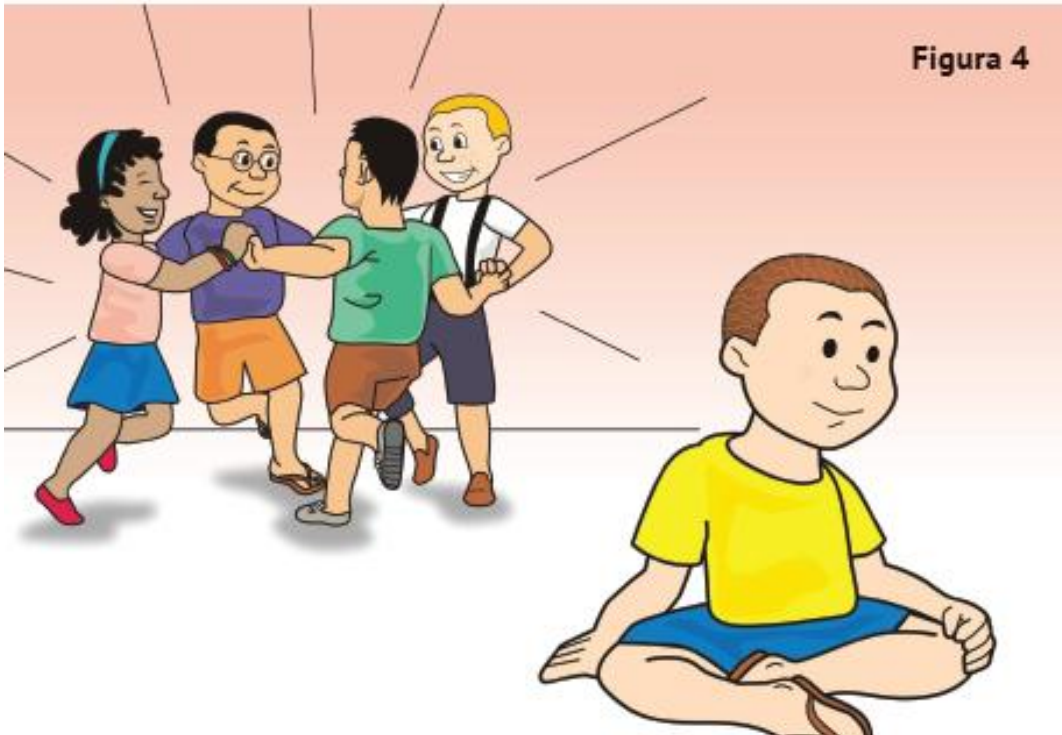
Figura 3



SINAIS E SINTOMAS:

- Primeiros anos de vida

- Evita contato visual;
- Não responde quando é chamado;
- Movimentos repetitivos sem motivo aparente;
- Repete frases de filmes e desenho animado;
- Emite sons e palavras repetidas fora do assunto;
- Regressão ou atraso da linguagem;
- Deficiência na linguagem não-verbal (exemplo: não aponta);
- Isola-se;
- Reage excessivamente à barulhos e contato físico;
- Interesse exagerado em conteúdos muito específicos;
- Gosta de seguir rotinas de forma muito rígida;
- Dificuldade de estabelecer e manter relações sociais (figura 4).



ORIENTAÇÕES AOS PAIS E CUIDADORES

- É importante que os pais entendam que seu filho possui limitações, relacionadas ao TEA e aprendam a lidar com isso. Mas também, eles devem saber que seu filho possui potencialidades que devem ser estimuladas através do convívio diário.

- Os pais precisam entender a parceria que deve acontecer entre a família, os profissionais de saúde e a escola. E que este bom relacionamento será fundamental para o processo de reabilitação do paciente.

- A dinâmica familiar sofre modifica-

ções que vão desde a questão financeira até aspectos relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos. Os pais enfrentam, primeiramente, um processo de luto pela perda do filho ideal, para, a partir daí iniciarem um processo de resiliência em que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança. Portanto, o momento de explicar para a família sobre o diagnóstico do TEA é muito importante e pode influenciar o entendimento em relação ao transtorno.



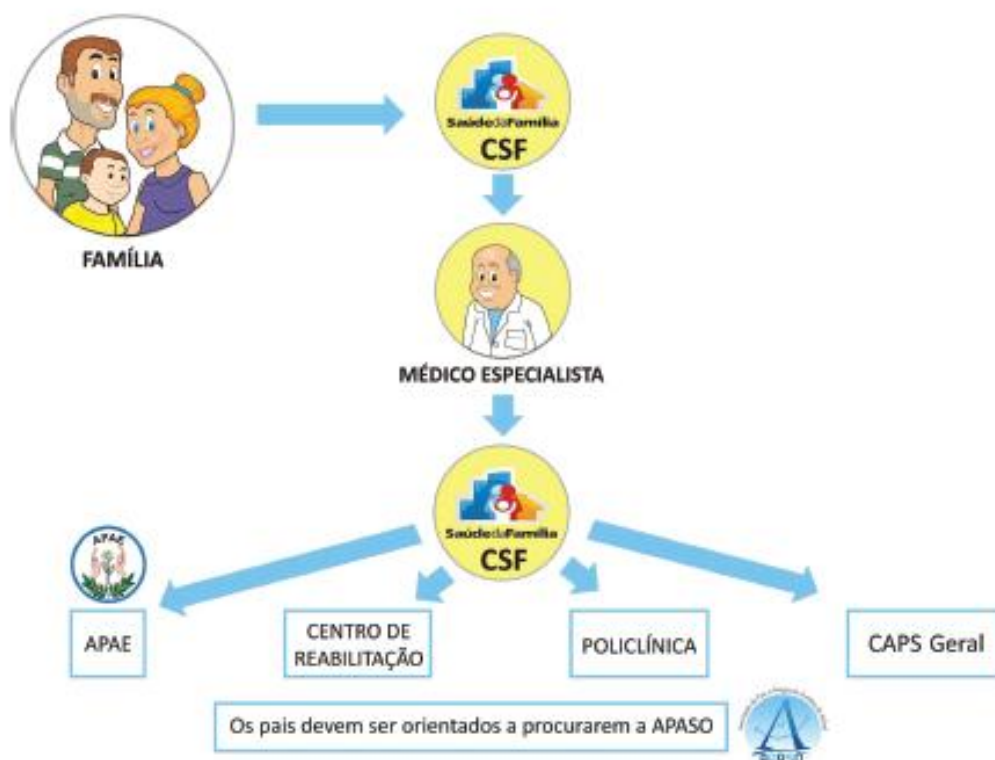
PERCURSO DO USUÁRIO NO SISTEMA DE SAÚDE DE SOBRAL

O Centro de Saúde da Família (CSF) constitui a porta de entrada do usuário. A partir do CSF, o paciente deve ser encaminhado (referenciado) ao médico especialista. No caso do TEA, este médico deverá ser o Neurologista (preferencialmente, o neuropediatra).

Em seguida, o paciente retorna ao CSF (contra-referência) para, então, ser encaminhado (referenciado) aos locais que realizarão a reabilitação e ajuda-

rão às crianças a desenvolverem suas potencialidades. Estes locais são: APAE, Centro de Reabilitação de Sobral, Policlínica e CAPS Geral.

Em Sobral, existe também a Associação De Pais e Amigos Dos Autistas De Sobral – APASO. Os pais e cuidadores devem ser orientados a procurar esta associação, que é uma entidade que presta assistência social e de saúde à pessoa com autismo e à sua família.



REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. American Psychiatric Publishing, 5ed, 2013.
- FAVERO, M.; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.* v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- GARCIA, M. L.; LAMPREIA, C. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. *PsicolReflexCrit.*, v. 24, n. 2, p. 300-8, 2011.
- KARMELO, Z. B. et al. Early Medical and Behavioral Characteristics of NICU Infants Later Classified. *Pediatrics*, v. 126, n. 3, 2010.
- KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.28, p.3-11, 2006.
- KWEE, C. S.; SAMPAIO, T. M. M.; ATHERINO, C. T. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. *Rev CEFAC*, v.11, Supl. 2, 217-226, 2009.
- OZONOFF, S et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autismo. *Journal of the American Academy of Child*, v. 49, n. 2, 2010.
- SERRA, D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica*, v. 9, n. 1, 2010.
- ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. v. 30, n. 1, 2014.

Cartilha: Diagnóstico Precoce da Criança com
Transtorno do Espectro Autista – TEA

Texto e Elaboração: Samila Sousa Vasconcelos
Ilvana Lima Verde Gomes

Diagramação: Fernando Leal

Ilustrações: Gerardo David Barbosa

Sobral- Ce

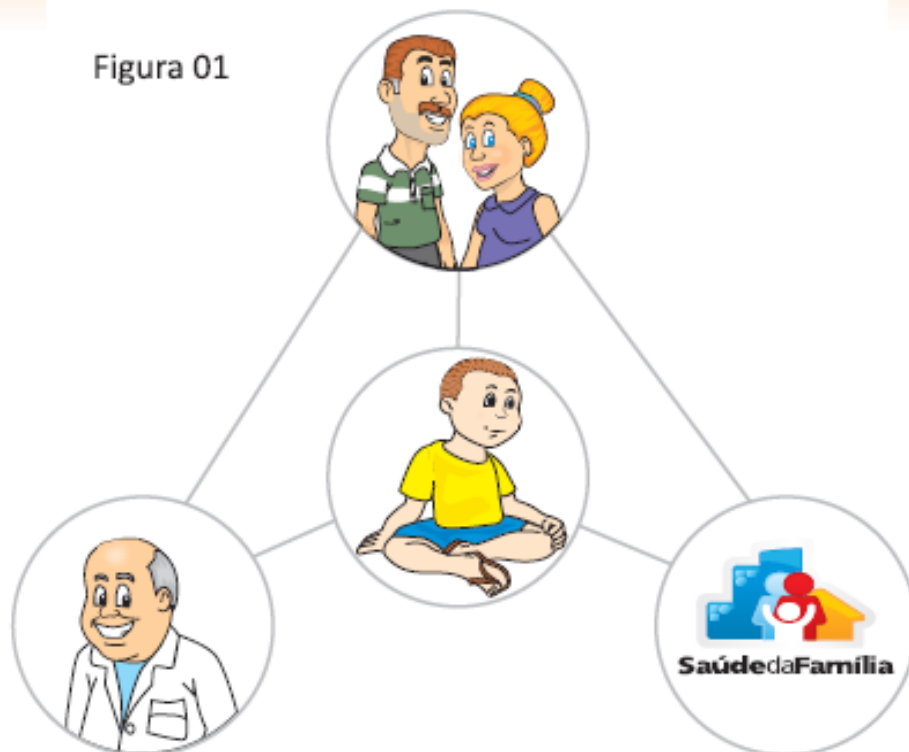
2015

APÊNDICE E

VERSÃO DA CARTILHA APÓS A VALIDAÇÃO PELOS JUÍZES



Figura 01



APRESENTAÇÃO

A cartilha “Detecção Precoce da Criança com Transtorno do Espectro Autista – TEA” é uma ferramenta de apoio para detecção precoce dos sinais e sintomas que caracterizam o Transtorno do Espectro Autista – TEA.

A cartilha deve ser utilizada por trabalhadores e profissionais da Atenção Primária da Saúde, para que possam estar atentos ao quadro clínico que constitui o TEA e possam realizar os encaminhamentos necessários da criança dentro do Sistema de Saúde de Sobral.

Figura 02



SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:

O autismo caracteriza-se pela presença da denominada tríade diagnóstica, que consiste no déficit de comunicação social e em comportamentos e interesses restritos e repetitivos. Devido à heterogeneidade dos sintomas, o autismo passou a ser classificado, desde 2013, como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que inclui o transtorno autista, o de Asperger, o desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado. Apesar do quadro clínico do espectro autista já estar bem descrito e caracterizado, as crianças com esse transtorno recebem, ainda hoje, os mais distintos diagnósticos, tais como transtorno obsessivo-compulsivo, esquizofrenia, transtorno de humor e deficiência mental isolada.



SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:

Os primeiros sinais da doença podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, tais como: movimentos irregulares de membros, hipersensibilidade a luz e dificuldade de criar relação afetiva com os pais. Outras manifestações podem ser observadas de forma secundária, como má qualidade do padrão de sono e atrasos em outras áreas do desenvolvimento.

Para o estabelecimento do diagnóstico, os critérios clínicos que indicam os primeiros sinais do transtorno podem ser identificados entre seis e 12 meses, tornando-se mais evidentes e consolidados entre os 18 e 24 meses.

A diversidade dos sintomas dificulta a conclusão do diagnóstico pelo profissional.

A intervenção precoce, definida como o tratamento intensivo que se faz antes dos cinco anos de idade, com as crianças autistas pode trazer muitos benefícios. Dessa forma, quanto mais precoce ocorrer o diagnóstico, mais a criança pode se beneficiar da reabilitação.

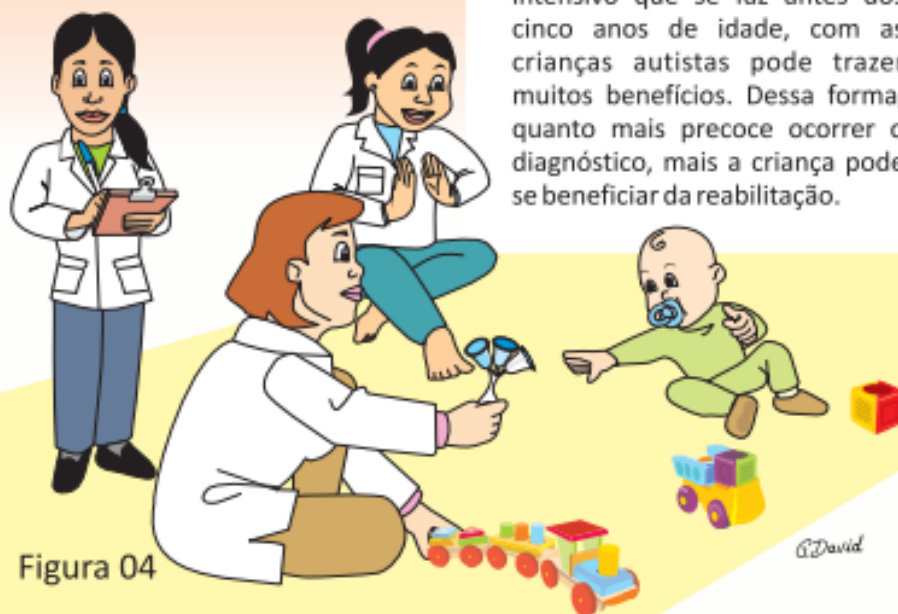


Figura 04

SINAIS E SINTOMAS:

-Nos primeiros meses de vida

- Evita contato visual ou não mantém o contato por mais de 1 ou 2 segundos;
- Muito sensível aos ruídos (figura 05);
- Seletividade alimentar (exemplo: alimentação restrita com pouca aceitação de alimentos com texturas diferentes).
- Alteração na capacidade de estabelecer relações afetivas;



Figura 05

G.David

SINAIS E SINTOMAS:

-Nos primeiros meses de vida

- Não responde ou olha quando é chamada pelo nome;
- Episódios de choro demorados (figura 06);
- Irritação constante;
- Apatia exacerbada;
- Movimentos repetitivos.

Figura 06



SINAIS E SINTOMAS:

- **Primeiros anos de vida**
- Possíveis comportamentos agressivos ou destrutivos (figura 07);
- Evita contato visual;
- Alterações sensoriais e alimentares (não aceitam experimentar alimentos diferentes e têm aversão a certos sabores, texturas e cheiros);
- Ausência de resposta quando é chamado;
- Movimentos repetitivos sem motivo aparente (exemplo: sacudir as mãos);

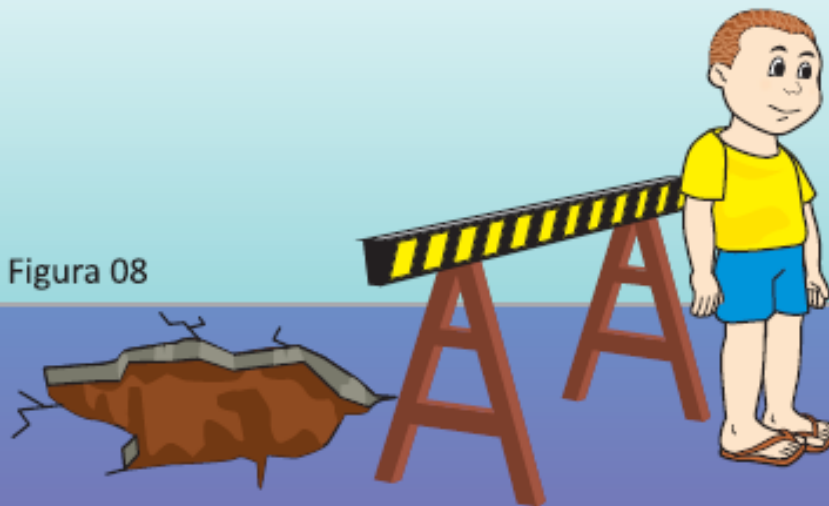
Figura 07



SINAIS E SINTOMAS:

- Primeiros anos de vida
- Falta de noção de perigo (figura 08);
- Repetição de frases ou de uma palavra específica;
- Emissão de sons e palavras repetidas fora do assunto;
- Regressão ou atraso da linguagem;

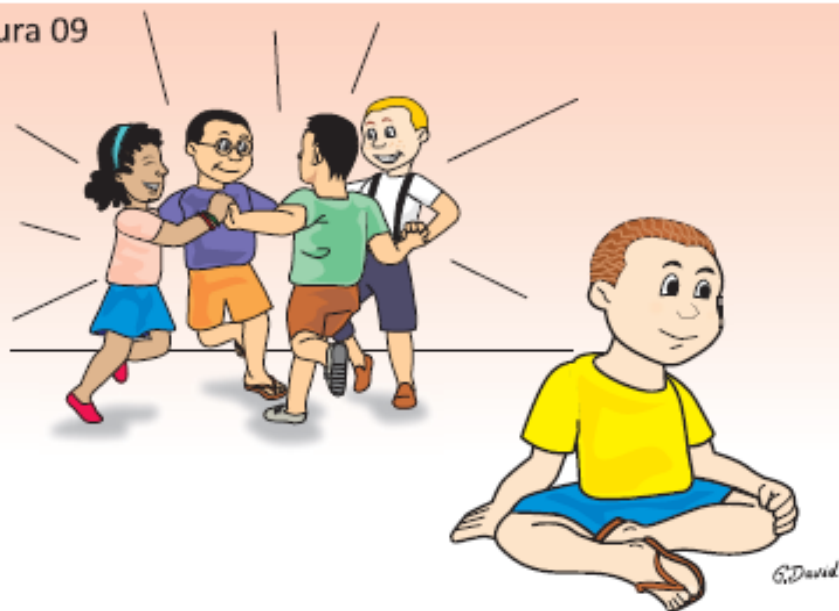
Figura 08



SINAIS E SINTOMAS:

- **Primeiros anos de vida**
- Deficiência na linguagem não-verbal (exemplo: não aponta);
- Isolamento (figura 09);
- Reação excessiva à barulhos e contato físico;
- Interesse exagerado em conteúdos muito específicos;

Figura 09



SINAIS E SINTOMAS:

- **Primeiros anos de vida**
- Preferência por seguir rotinas de forma muito rígida;
- Dificuldade de estabelecer e manter relações sociais;
- Desatenção;
- Uso inadequado dos brinquedos (exemplo: empilha os brinquedos ou forma blocos - figura 10)

Figura 10



ORIENTAÇÕES AOS PAIS E CUIDADORES

- É importante que os pais entendam que seu filho possui limitações, relacionadas ao TEA e aprendam a lidar com isso. Mas também, eles devem saber que seu filho possui potencialidades que devem ser estimuladas por meio do convívio diário.

- Os pais precisam entender a parceria que deve acontecer entre a família, os profissionais de saúde e a escola. E que este bom relacionamento será fundamental para o processo de reabilitação do paciente.

- Os pais e cuidadores devem ser orientados também quanto à questão da superproteção ao filho com TEA e da importância de colocar limites para a criança.

- A dinâmica familiar sofre modificações que vão desde a questão financeira até aspectos relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos. Os pais enfrentam, primeiramente, um processo de luto pela perda do filho ideal, para, a

Figura 11



ORIENTAÇÕES AOS PAIS E CUIDADORES

partir daí iniciarem um processo de resiliência em que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança. Portanto, o momento de explicar para a família sobre o diagnóstico do TEA é muito importante e pode influenciar o entendimento em relação ao transtorno.

- É importante que todos os profissionais que atenderem a criança com TEA e sua respectiva família, tenham consciência da importância de encorajar as famílias e os cuidadores. As famílias se posicionam de diferentes formas quanto à deficiência do filho. Esse posicionamento pode ser fundamental para o desenvolvimento e aquisição das habilidades da criança. Portanto, eles devem estar cientes de que, ao realizar o programa de reabilitação com disciplina e de forma precoce, a criança terá maiores oportunidades de desenvolver suas potencialidades, garantindo uma melhor qualidade de vida.

Figura 12



PERCURSO DO USUÁRIO NO SISTEMA DE SAÚDE DE SOBRAL

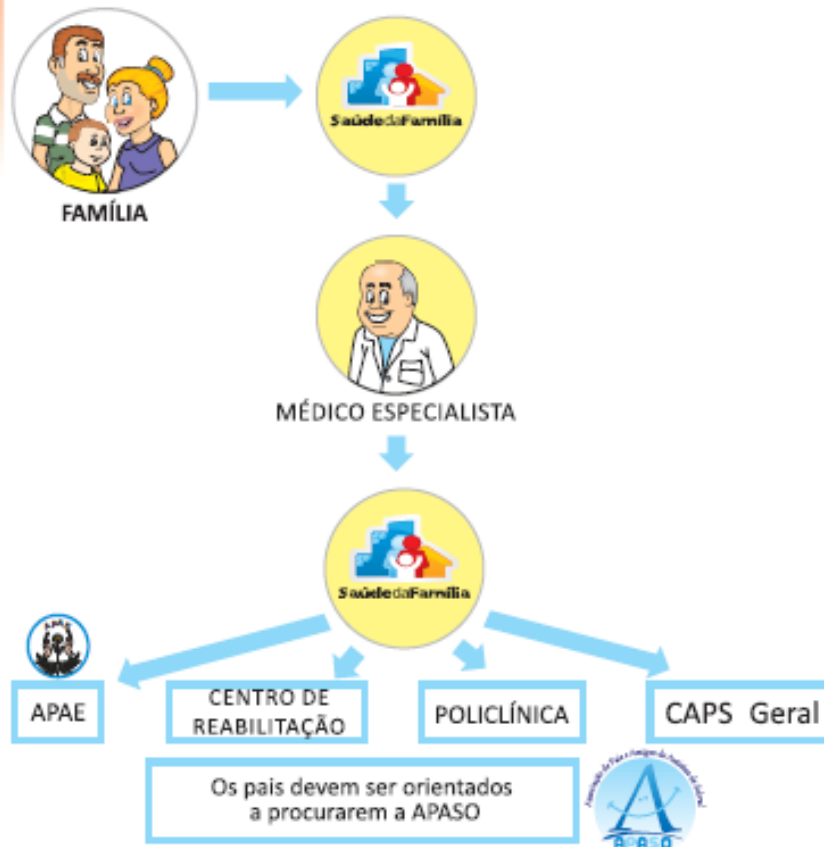
O Centro de Saúde da Família (CSF) constitui a porta de entrada do usuário. A partir do CSF, o paciente deve ser encaminhado (referenciado) ao médico especialista. No caso do TEA, este médico deverá ser o Neurologista (preferencialmente, o neuropediatra). Em seguida, o paciente retorna ao CSF (contra-referência) para, então, ser encaminhado (referenciado) aos locais que realizarão a reabilitação e ajudarão às crianças a desenvolverem suas potencialidades. Estes locais são: APAE, Centro de Reabilitação de Sobral, Policlínica e CAPS Geral (figura 13).

A criança diagnosticada com TEA deverá ser incluída em um programa multi/interdisciplinar de reabilitação, que deve incluir profissionais da área da saúde como fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social, nutrição, etc. Cada profissional terá importância fundamental no processo de desenvolver as potencialidades da criança. Além disso, eles também serão importantes no sentido de realizar orientações de cuidados domiciliares com este paciente e com a família.

Em Sobral, existe também a Associação De Pais e Amigos Dos Autistas De Sobral – APASO. Os pais e cuidadores devem ser orientados a procurar esta associação, que é uma entidade que presta assistência social e de saúde à pessoa com autismo e à sua família. Os grupos de apoio podem funcionar como um auxílio ao tratamento da criança, uma vez que esta associação conta com a participação de profissionais qualificados, e também pode ser um auxílio para reduzir os níveis de tensão das famílias. Isto porque pode propiciar conhecimento, oportunidade de troca de experiências e de informação e o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios os diários.

PERCURSO DO USUÁRIO NO SISTEMA DE SAÚDE DE SOBRAL

Figura 13



REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. **American Psychiatric Publishing**, 5ed, 2013.
- DUNN, W.; FELDMAN, D. E.; GISEL, E; NADON, G. Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. **Autism Research and Treatment**, 2011.
- FAVERO, M.; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.** v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- GARCIA, M. L; LAMPREIA, C. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. **PsicolReflexCrit.**, v. 24, n. 2, p. 300-8, 2011.
- KARMELO, Z. B. et al. Early Medical and Behavioral Characteristics of NICU Infants Later Classified. **Pediatrics**, v. 126, n. 3, 2010.
- KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.28, p.3-11, 2006.
- KWEE, C. S.; SAMPAIO, T. M. M.; ATHERINO, C. C. T. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. **Rev CEFAC**, v.11, Supl. 2, 217-226, 2009.
- OZONOFF, S et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. **Journal of the American Academy of Child**, v. 49, n. 2, 2010.
- SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêmica**, v. 9, n. 1, 2010.
- ZANON, R. B; BACKES, B; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 30, n. 1, 2014.

**Cartilha: Detecção Precoce da Criança com Transtorno do Espectro
Autista – TEA**

**Texto e Elaboração: Samila Sousa Vasconcelos
Ilvana Lima Verde Gomes**

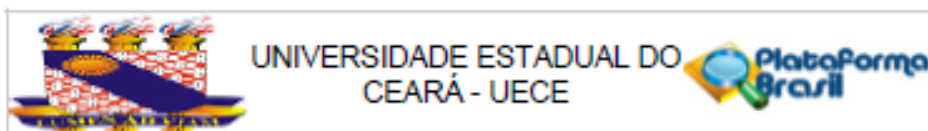
**Arte e Ilustrações: Fernando Leal
Gerardo David Barbosa**

**Sobral- Ce
2015**

ANEXO

ANEXO A

PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIAGNÓSTICO PRECOZE DO PACIENTE COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: elaboração e validação de uma cartilha para profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Básica

Pesquisador: Samia Sousa Vasconcelos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39335114.5.0000.5534

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 923.587

Data da Relatoria: 11/12/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo metodológico de construção e validação de uma cartilha para os profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Primária, visando facilitar o diagnóstico precoce do paciente com transtorno do espectro autista.

Objetivo da Pesquisa:

Elaborar e validar uma cartilha para os profissionais e trabalhadores de saúde da Atenção Primária, visando facilitar o diagnóstico precoce do paciente com transtorno do espectro autista

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

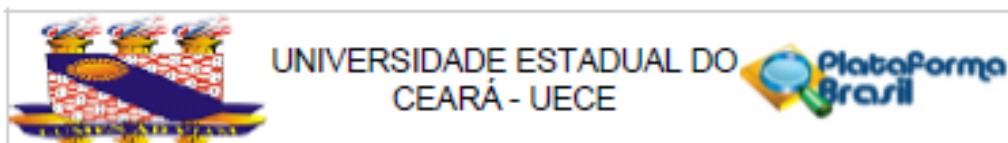
Riscos:

O risco desse estudo é o de constrangimento durante a análise da cartilha realizada pelos juízes.

Benefícios:

A construção da cartilha educativa proporcionará subsídios importantes à medida que traz mais uma abordagem de aprendizagem para trabalhadores e profissionais de saúde, o que gerará influências tanto na Atenção Básica quanto na Secundária, melhorando a acessibilidade do usuário e a integralidade do sistema

Endereço: Av. Siles Murguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-0800 Fax: (85)3101-9906 E-mail: anevaleska@usp.br



Continuação do Parecer: 923.507

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa apresenta metodologia adequada para alcançar seus objetivos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de apresentação obrigatória estão de acordo com as sugestões do Comitê de Ética em Pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer acatado pelo colegiado

FORTALEZA, 19 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Ana valeska Siebra e silva
(Coordenador)

Endereço: Av. Siles Murguiba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-0800 Fax: (85)3101-0906 E-mail: anavaleska@uece.br