

Acesso ao Diagnóstico e Tratamento de Crianças com TEA pelo SUS: Desafios e Experiências na Perspectiva dos Pais em Jaru, Rondônia

Access to Diagnosis and Treatment of Children with ASD through SUS:
Challenges and Experiences from the Perspective of Parents in Jaru, Rondônia

Elizete Linhares dos Santos¹
Wagner Soares de Lima²

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição de neurodesenvolvimento que exige diagnóstico precoce e intervenções adequadas para maximizar o potencial de desenvolvimento das crianças. Em Jaru, uma pequena cidade do interior de Rondônia, famílias enfrentam desafios significativos para acessar diagnóstico e tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Este estudo investigou essas dificuldades por meio de um questionário semiestruturado aplicado a 24 participantes, sendo 23 mães e 1 pai, destacando a perspectiva feminina predominante. As perguntas exploraram aspectos como os sinais observados antes do diagnóstico, o processo de obtenção do diagnóstico e as dificuldades para acessar profissionais, medicamentos e terapias. Os resultados revelaram atrasos significativos no diagnóstico, frequentemente associados à falta de infraestrutura de saúde e profissionais especializados, agravando a sobrecarga emocional e financeira das famílias. Apesar das adversidades, a dedicação e resiliência dessas famílias mostram a urgência de políticas públicas mais inclusivas, investimentos em infraestrutura e ações que garantam um futuro promissor para crianças com TEA. Este trabalho reforça a importância de construir uma sociedade mais acolhedora, que valorize a inclusão e a igualdade de oportunidades.

¹ Discente do Curso Superior de Tecnologia em Gestão Pública do Instituto Federal de Rondônia (IFRO), Campus Jaru. Licenciada em Pedagogia pela Universidade Norte do Paraná (UNOPAR), Técnica em Finanças pelo Instituto Federal de Rondônia (IFRO), Campus Jaru. Especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), LIBRAS-Língua Brasileira de Sinais e em Educação Infantil. E-mail: elizetelinhares@hotmail.com.

² Orientador: Docente do Instituto Federal de Rondônia (IFRO), Campus Porto Velho - Calama. Leciona Administração Empreendedora e apoia a Educação Inclusiva e as ações de Inovação. Mestre em Ecologia Humana e Gestão Socioambiental. Especialista em Gestão Pública, Economia e Gestão do Agronegócio, e Neuropsicologia. Graduado em Administração e em Segurança Pública. Doutorando em Administração pela UFPR. E-mail: wagner.soares@ifro.edu.br. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9551866737323674>

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, SUS, atendimento ao TEA, desafios no diagnóstico, saúde pública.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that requires early diagnosis and appropriate interventions to maximize children's developmental potential. In Jaru, a small town in the interior of Rondônia, families face significant challenges in accessing diagnosis and treatment through the Unified Health System (SUS). This study investigated these difficulties using a semi-structured questionnaire answered by 24 participants, including 20 mothers and 4 fathers, highlighting the predominant female perspective. The questions explored aspects such as early signs observed before diagnosis, the diagnostic process, and challenges in accessing professionals, medications, and therapies. The results revealed significant delays in diagnosis, often linked to a lack of healthcare infrastructure and specialized professionals, which exacerbate the emotional and financial burden on families. Despite these challenges, the dedication and resilience of these families underscore the urgency of more inclusive public policies, investments in infrastructure, and initiatives to ensure a promising future for children with ASD. This study reinforces the importance of building a more welcoming society that values inclusion and equal opportunities.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, SUS, ASD care, diagnostic challenges, public health.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição complexa do desenvolvimento neurológico caracterizada por déficits persistentes na comunicação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento (DSM-5, 2013). O CID-11 (Classificação Internacional de Doenças), em vigor desde 2022, reforça que o TEA é uma "condição comportamental multifatorial, de origem neurodesenvolvimental, com sintomas identificáveis desde a infância".

A estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS) é de que 1 em cada 100 crianças em todo o mundo esteja no espectro, sendo que, no Brasil, cerca de 2 milhões de pessoas convivem com essa condição. Apesar de avanços legislativos, como a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento especializado ainda apresenta desafios consideráveis, especialmente em regiões menos favorecidas.

Em Rondônia, estado de vasto território e dificuldades logísticas, essas barreiras se tornam ainda mais evidentes. Municípios como Jaru, com 52 mil habitantes e limitado acesso a especialistas, enfrentam um cenário de grande dependência do Sistema Único de Saúde (SUS). A realidade das famílias de crianças com TEA é marcada por atrasos no diagnóstico, ausência de terapias adequadas e dificuldade de obtenção de medicamentos. Segundo Gaiato (2016), “o diagnóstico precoce e a intervenção adequada promovem ganhos significativos no desenvolvimento social, comunicativo e cognitivo da criança”, mas tais possibilidades muitas vezes são negadas em contextos de infraestrutura precária.

Segundo (Rutter, 2011), o TEA é compreendido como uma síndrome comportamental complexa que possui etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos e ambientais. Ao abordar essa questão, é necessário levar em consideração a perspectiva dos pais, que desempenham um papel fundamental no processo de diagnóstico e tratamento do TEA. Eles são os principais defensores de seus filhos e muitas vezes enfrentam inúmeras dificuldades para garantir que suas necessidades sejam atendidas. Compreender suas experiências, desafios e expectativas é essencial para criar políticas e serviços mais eficazes.

O município de Jaru, localizado na região central de Rondônia, possui uma população estimada de 52 mil habitantes, distribuída em uma área de aproximadamente 2.938 km² (IBGE, 2024). A cidade se destaca por sua

posição estratégica ao longo da BR-364, que conecta várias cidades do estado, mas enfrenta limitações significativas em sua infraestrutura de saúde, especialmente no que se refere a serviços especializados.

Jaru conta com unidades básicas de saúde (UBS) e o Hospital Municipal Sandoval Araújo Dantas, que oferece atendimentos gerais e de urgência, mas a ausência de profissionais especializados e recursos para o tratamento de condições complexas, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), força muitas famílias a buscar atendimento em municípios vizinhos ou na capital, Porto Velho.

Com base nesse contexto, este estudo propõe-se a responder a seguinte questão: **como as limitações no acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento especializado pelo SUS impactam o desenvolvimento e a qualidade de vida das crianças com TEA e suas famílias em Jaru, Rondônia?** Trata-se de uma problemática de grande relevância social, pois afeta diretamente a qualidade de vida de crianças e famílias.

Este estudo é motivado pela urgência de compreender e enfrentar os desafios que cercam as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Jaru, Rondônia. O TEA exige intervenções específicas e diagnóstico precoce para promover o desenvolvimento pleno e a inclusão social, mas, em municípios menores e afastados, como Jaru, os recursos necessários são frequentemente escassos. A ausência de profissionais especializados, terapias acessíveis e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) deixa essas famílias em uma situação de vulnerabilidade que demanda atenção imediata.

A relevância **social** deste estudo é inegável: quando o diagnóstico chega tarde e os tratamentos são insuficientes, não apenas o desenvolvimento das crianças é comprometido, mas a vida de suas famílias é profundamente impactada. Pais e cuidadores enfrentam uma carga emocional e financeira

intensa, somada à frustração de ver as necessidades de seus filhos não atendidas. Mapear essas dificuldades não é apenas um exercício acadêmico, mas um passo essencial para propor políticas públicas mais inclusivas e eficazes, que promovam uma sociedade mais equitativa.

No campo **científico**, este trabalho contribui para preencher uma lacuna importante. A literatura acadêmica ainda carece de análises regionalizadas sobre o TEA em contextos do interior do Brasil, onde a infraestrutura de saúde pública é limitada. Investigar a realidade de Jarú permite aprofundar a compreensão das barreiras enfrentadas por famílias em cenários semelhantes e propor soluções embasadas e viáveis.

Mas é na dimensão **pessoal** que este estudo ganha ainda mais força. A autora, como mãe de uma criança diagnosticada com TEA, compartilha dos mesmos desafios das famílias entrevistadas: enfrentar filas de espera intermináveis, buscar por tratamentos eficazes e lidar com as dificuldades emocionais e práticas do dia a dia. Esse vínculo direto não apenas humaniza a pesquisa, mas fortalece seu propósito de gerar impacto real. Mais do que uma pesquisadora, a autora é também uma mãe engajada em transformar a experiência dolorosa em um caminho para melhorias concretas no atendimento público.

Assim, este trabalho é um chamado à empatia e à ação: ele busca sensibilizar gestores, profissionais e a sociedade para as demandas dessas crianças e famílias, enquanto oferece subsídios científicos para o aprimoramento das políticas públicas. O compromisso aqui não é apenas com dados e análises, mas com vidas que esperam por uma chance de inclusão, dignidade e qualidade de vida.

O **objetivo geral deste trabalho é analisar os desafios enfrentados pelos pais de crianças com TEA em Jarú, Rondônia, para obter acesso ao diagnóstico e tratamento pelo SUS**, desdobrando-se nos

seguintes objetivos específicos: (i) investigar as dificuldades no processo de diagnóstico precoce; (ii) examinar as experiências relacionadas ao acesso e à qualidade dos tratamentos disponíveis; (iii) identificar as carências de medicamentos e profissionais especializados; e (iv) propor recomendações para a melhoria do atendimento.

A pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, utilizando questionários semiestruturados aplicados a 24 pais de crianças com TEA atendidas pelo SUS. A análise dos dados revelou que 45,8% das famílias enfrentaram atrasos de 6 meses a 1 ano para obtenção do diagnóstico, e muitas precisaram recorrer à rede privada devido à insuficiência de recursos na rede pública. Esses dados ressaltam lacunas críticas no sistema de saúde local.

Nas seções seguintes, este artigo apresentará uma fundamentação teórica sobre o TEA, incluindo suas características e legislações pertinentes, e detalhará os procedimentos metodológicos empregados. Os resultados e discussões explorarão as principais dificuldades relatadas pelos pais e proporão ações para mitigar os desafios identificados. Ao final, as considerações trarão recomendações para políticas públicas mais inclusivas, com vistas a melhorar a assistência às crianças com TEA e suas famílias, especialmente em regiões como Jaru.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema amplamente estudado, mas as barreiras no acesso ao diagnóstico e ao tratamento ainda persistem, especialmente em contextos regionais menos favorecidos, como o município de Jaru, Rondônia. Este capítulo discute os principais conceitos e características do TEA, a importância do diagnóstico precoce e das intervenções terapêuticas, a legislação e políticas públicas que garantem direitos às pessoas

com TEA e o papel do Sistema Único de Saúde (SUS) na prestação de cuidados. A conexão entre esses tópicos fundamenta os desafios e experiências relatados pelos pais de crianças com TEA e permite uma análise crítica das lacunas existentes no sistema público de saúde.

As subseções que seguem exploram cada um desses aspectos, contextualizando-os à realidade da pesquisa e conectando-os aos dados coletados, reforçando a necessidade de compreender e propor soluções para as barreiras enfrentadas por famílias em situações semelhantes.

3.1. Conceitos e Características do Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) como uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits persistentes na comunicação e interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento (DSM-5, 2014).

Essa definição tem suas raízes nos primeiros estudos de Kanner (1943) e Asperger (1944), que descreveram a condição como um transtorno do desenvolvimento com intensidade variável. Esses sintomas podem variar amplamente em intensidade, manifestando-se desde os primeiros anos de vida.

Segundo o CID-11, o TEA é uma condição multifatorial, influenciada por fatores genéticos e ambientais, e que demanda atenção precoce para maximizar as possibilidades de desenvolvimento da criança (OMS, 2022). Gaiato (2016) reforça que “o conhecimento dos marcos típicos do desenvolvimento infantil é essencial para identificar sinais de alerta, como dificuldades na interação social, comunicação e comportamentos repetitivos”. A partir dos 12 meses de idade, alguns desses sinais podem ser observados, mas,

no Brasil, o diagnóstico ainda é tardio em muitos casos, como evidenciado pelos relatos dos pais participantes deste estudo.

No contexto deste trabalho, compreender as características do TEA é essencial para analisar os desafios enfrentados pelas famílias no diagnóstico. Pais relatam uma percepção de sinais comportamentais antes do diagnóstico formal, mas enfrentam barreiras para confirmar a condição, como falta de profissionais especializados e informações adequadas.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) aponta que os primeiros sinais do TEA podem ser observados já a partir dos 12 meses, tornando-se mais evidentes entre os 12 e 18 meses. Entretanto, no Brasil, o diagnóstico geralmente ocorre entre os 4 e 5 anos, o que compromete as possibilidades de intervenção precoce. Gaiato (2016) reforça que “é possível identificar os primeiros sinais de autismo na infância. Ela enfatiza a importância de conhecer os marcos de desenvolvimento típicos para distinguir possíveis desvios e identificar características que podem apontar para o transtorno do espectro autista (TEA) desde cedo”.

3.2. Importância do Diagnóstico Precoce e Intervenções Terapêuticas

O diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é amplamente reconhecido como um dos fatores mais importantes para promover o desenvolvimento social, comunicativo e cognitivo da criança. Zanon, Backes e Bosa (2014) afirmam que “quanto antes diagnosticar e começar o tratamento, mais cedo haverá possibilidade de ganhos em qualidade de vida”. Entretanto, no Brasil, o diagnóstico geralmente ocorre tardiamente, em média entre os 4 e 5 anos, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019). Esse atraso é

atribuído à ausência de informação sobre os sinais iniciais do TEA e à carência de profissionais capacitados para identificar precocemente o transtorno.

A intervenção precoce desempenha um papel crucial ao oferecer suporte individualizado e intensivo para crianças com TEA. Segundo a Associação Brasileira de Pediatria (2019), “a intervenção precoce visa apoiar o desenvolvimento social e comunicativo de crianças com TEA, aumentando seu potencial e promovendo competências para a autonomia”. Estratégias como a terapia ABA (Análise do Comportamento Aplicada) e o acompanhamento fonoaudiológico têm se mostrado eficazes, mas seu acesso ainda é limitado em muitos contextos regionais do Brasil.

Além disso, Rutter (2011) destaca que o TEA é uma condição comportamental multifatorial, com influência de fatores genéticos e ambientais. Essa característica reforça a necessidade de uma abordagem sistemática e coordenada para o diagnóstico precoce, envolvendo equipes multidisciplinares de pediatras, neuropediatras, psicólogos e terapeutas ocupacionais.

Apesar das diretrizes que incentivam o diagnóstico precoce, como as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), a literatura aponta que a falta de recursos especializados e a demora no encaminhamento médico contribuem para diagnósticos tardios, comprometendo o acesso a intervenções fundamentais. Dessa forma, a literatura enfatiza que a identificação precoce é não apenas uma questão de saúde, mas também um fator que pode impactar diretamente a inclusão social e a qualidade de vida da criança e de sua família.

3.3. Legislação e Políticas Públicas sobre TEA no Brasil

A garantia de direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil é respaldada por uma série de legislações que buscam assegurar inclusão, tratamento adequado e suporte às famílias. A Lei nº

12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa legislação reconhece as pessoas com TEA como pessoas com deficiência, garantindo-lhes os direitos previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

No âmbito da saúde pública, a Portaria nº 3.583/2018 do Ministério da Saúde estabelece diretrizes específicas para o cuidado integral das pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa portaria enfatiza a necessidade de diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a terapias como fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia. Contudo, a efetivação dessas diretrizes enfrenta desafios significativos, especialmente em regiões afastadas dos grandes centros urbanos, onde a carência de recursos e profissionais especializados é mais evidente.

Além disso, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, também conhecido como Plano Viver sem Limite, reforça a importância de ações intersetoriais que promovam a inclusão e o acesso a serviços de qualidade para pessoas com TEA. Entre as metas do plano, estão a ampliação do acesso à educação e o fortalecimento da rede de atenção à saúde.

Essas políticas públicas são fundamentais para estruturar o atendimento às pessoas com TEA no Brasil. No entanto, a literatura aponta que a implementação efetiva dessas medidas ainda é desigual, refletindo as disparidades regionais do país. Enquanto alguns estados e municípios conseguem avançar na oferta de serviços especializados, outros enfrentam barreiras estruturais que limitam o acesso de crianças com TEA a tratamentos adequados. Essa lacuna reforça a necessidade de estudos regionais, como o

presente trabalho, que investigam as realidades locais para subsidiar melhorias no sistema de saúde pública.

3.4. O Sistema Único de Saúde (SUS) e o Atendimento a Crianças com TEA

O Sistema Único de Saúde (SUS) é um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo, oferecendo acesso universal e gratuito à população brasileira. Contudo, o atendimento a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrenta desafios consideráveis, especialmente em regiões menos desenvolvidas, onde a carência de infraestrutura e profissionais especializados limita o alcance das políticas públicas.

De acordo com Santos, Silva e Almeida (2019), o SUS desempenha um papel crucial no diagnóstico e tratamento do TEA, mas enfrenta barreiras como a falta de profissionais capacitados e a demora nos encaminhamentos médicos. Essas dificuldades comprometem o acesso a terapias essenciais, como fonoaudiologia, psicoterapia e a terapia ABA (Análise do Comportamento Aplicada). A Portaria nº 3.583/2018 buscou mitigar esses problemas, estabelecendo diretrizes específicas para o atendimento integral a pessoas com TEA, mas sua implementação ainda é desigual entre os estados brasileiros.

No município de Jarú, Rondônia, a situação reflete os desafios estruturais enfrentados em muitas localidades do interior do Brasil. Jarú possui uma população estimada em 52 mil habitantes (IBGE, 2024), sendo que a maior parte do atendimento em saúde é oferecida por unidades básicas e pelo Hospital Municipal Sandoval Araújo Dantas, que não dispõe de especialistas em neuropediatria ou em terapias específicas para o TEA. A falta de recursos locais força muitas famílias a recorrer a serviços em municípios vizinhos ou à capital, Porto Velho, ampliando os custos e o desgaste emocional.

Além disso, o acesso a medicamentos pelo SUS é limitado, com frequentes relatos de indisponibilidade. Segundo Santos et al. (2019), a logística de distribuição de medicamentos e a falta de incentivos para a capacitação de profissionais contribuem para a precariedade do atendimento. Essa realidade ressalta a importância de ações intersetoriais para fortalecer o SUS em municípios menores, garantindo que crianças com TEA tenham acesso a diagnósticos e tratamentos eficazes.

O caso de Jaru evidencia a necessidade de um planejamento estratégico que articule os serviços de saúde com as demandas específicas das famílias de crianças com TEA. Dessa forma, o fortalecimento do SUS pode se tornar um instrumento de transformação social, promovendo inclusão e qualidade de vida para essas crianças e suas famílias.

4. METODOLOGIA

A metodologia deste estudo foi desenhada para explorar as experiências de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no município de Jaru, Rondônia, com foco no acesso ao diagnóstico e ao tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A abordagem utilizada foi de natureza qualitativa e descritiva, uma escolha justificada pela necessidade de compreender em profundidade os desafios enfrentados por essas famílias (MINAYO, 2010).

4.1. Delineamento do Estudo

Optou-se pelo uso de um questionário semiestruturado aplicado online, uma ferramenta eficaz para coletar dados de forma ampla e prática em populações dispersas geograficamente (GIL, 2008). O questionário foi elaborado

com base em estudos sobre TEA, diagnóstico precoce e intervenções terapêuticas, como os de Zanon, Backes e Bosa (2014) e Gaiato (2016).

Suas questões foram desenhadas para captar percepções, dificuldades e contextos relacionados ao diagnóstico e tratamento pelo SUS, conectando-se diretamente à fundamentação teórica.

4.2. Participantes

O público-alvo foram pais ou responsáveis de crianças com TEA residentes em Jaru, Rondônia. Para alcançar os participantes, foram utilizados convites enviados por redes sociais, grupos comunitários e associações locais que apoiam famílias de crianças com TEA. No total, 50 convites foram enviados, dos quais 24 responderam ao questionário, representando uma taxa de resposta de 48%.

4.3. Instrumento de Coleta de Dados

O questionário continha 17 questões, incluindo perguntas fechadas e abertas, organizadas em três seções principais:

1. **Perfil sociodemográfico:** questões sobre a idade e escolaridade dos pais e responsáveis, fundamentais para analisar possíveis relações entre características familiares e o acesso ao diagnóstico.
2. **Processo de diagnóstico:** perguntas sobre a idade do diagnóstico, sinais observados e profissionais envolvidos, alinhadas à literatura que destaca a importância do diagnóstico precoce (DSM-5, 2014; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).
3. **Acesso ao tratamento:** questões sobre terapias, medicamentos e dificuldades de acesso, conectando-se aos desafios apontados por Santos, Silva e Almeida (2019) na implementação das políticas públicas.

Cada pergunta foi cuidadosamente desenhada para captar informações relevantes ao objetivo do estudo. Por exemplo:

- A questão **“Quais sinais você observou antes do diagnóstico?”** foi incluída para entender como os pais percebem os sinais iniciais de TEA, um tema recorrente na literatura (Gaiato, 2016).
- A questão **“Você enfrentou dificuldades para acessar profissionais especializados?”** conecta-se à fundamentação sobre a falta de recursos especializados no SUS.

4.4. Procedimentos de Análise

Os dados coletados foram organizados em planilhas e analisados qualitativamente. Para as questões fechadas, utilizou-se análise descritiva, apresentando frequências e percentuais. Já as questões abertas foram categorizadas por temas emergentes, como barreiras no diagnóstico e dificuldades no acesso a tratamentos, conforme sugerido por Bardin (2011) para análise de conteúdo.

5. RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados da pesquisa revelaram que a maioria dos pais entrevistados relatou dificuldades no acesso ao diagnóstico de TEA para seus filhos, apontando longas filas de espera e falta de profissionais especializados como os principais obstáculos. Além disso, a falta de informação sobre os sinais de alerta do autismo, a negação por parte dos familiares e a ausência de programas de triagem eficazes também foram citadas como barreiras significativas.

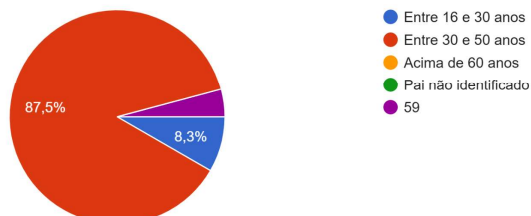
Para entender o acesso ao diagnóstico e tratamento pelo SUS de crianças com TEA a partir da perspectiva dos pais em Jaru, é possível encontrar resultados semelhantes em estudos de outras regiões brasileiras e identificar aspectos únicos dessa localidade. Silva e Costa (2021). Em pesquisas realizadas em cidades do Norte e Nordeste do Brasil, apontam a falta de estrutura e o impacto emocional sobre os familiares, que muitas vezes têm que se deslocar para grandes centros para obter atendimento adequado. Em Jaru, os pais compartilham essa necessidade de buscar ajuda em cidades vizinhas, o que representa desafios financeiros e emocionais.

Santos et al. (2019), enfatiza os desafios de diagnóstico precoce e a falta de especialização de muitos profissionais da rede pública, propondo que intervenções como psicoterapia comportamental e terapia ABA, são fundamentais para a melhoria do desenvolvimento infantil. No entanto, como mostram dados do Ministério da Saúde e outras fontes, o acesso a esses tratamentos é limitado, sobretudo em regiões afastadas e com menor infraestrutura de saúde pública

Analisando a faixa etária dos participantes, foi possível perceber que a maioria das mães tinham entre 30 e 40 anos quando tiveram seu filho(a), ou seja uma gravidez tardia, segundo pesquisas a maioria dos casos de gravidez tardia pode gerar problemas de saúde na mulher e no bebê, pois a idade mais avançada, traz consigo muito mais casos de hipertensão e diabetes, que podem atrapalhar o desenvolvimento do feto, provocando um parto prematuro e bebê com baixo peso, trazendo muitas complicações ao longo da vida, já os pais na sua maioria tinham entre 30 e 50 anos o que também é um fator de risco, pois segundo pesquisas realizadas no site DW Global Media Forum, crianças geradas quando o pai é mais velho tem uma probabilidade maior de sofrer com doenças mentais e na paternidade acima dos 45 anos esse fator é mais alarmante, pois há 3,5 vezes mais propensão a desenvolver autismo do que os pais com idade na faixa etária dos 20 anos.

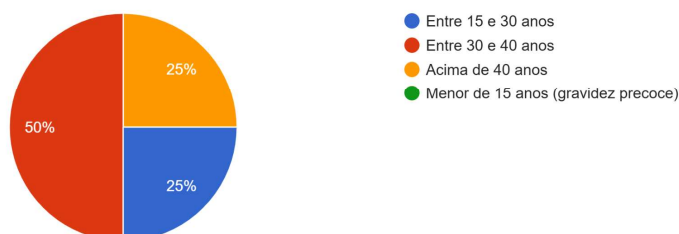
1) Idade do pai?

24 respostas



2) Idade da mãe?

24 respostas



5.1. Percepções dos Pais sobre o Acesso ao Diagnóstico

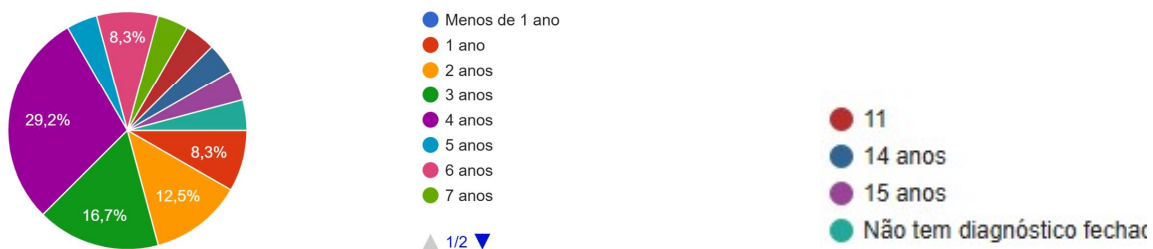
A análise das percepções dos pais sobre o acesso ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) revela uma grande frustração com a demora e a complexidade do processo. Muitos pais relatam um longo caminho de incertezas e dificuldades para encontrar profissionais qualificados, o que leva ao atraso no início do tratamento e impacta negativamente o desenvolvimento das crianças. Esses fatores são especialmente desafiadores em contextos como o de Jarú, onde o acesso a serviços especializados pode ser ainda mais limitado devido à falta de infraestrutura, escassez de recursos e a distância da Capital. Estudos demonstram que as famílias de crianças com TEA frequentemente enfrentam dificuldades para obter diagnóstico rápido e adequado, com problemas como a falta de apoio dos profissionais de saúde, a demora nas avaliações e a ausência de campanhas de conscientização que poderiam

facilitar o diagnóstico precoce. Em muitos casos, as mães percebem os sinais do TEA ainda na primeira infância (1-4 anos), mas o reconhecimento formal do diagnóstico é frequentemente atrasado, o que pode resultar em impactos prejudiciais no desenvolvimento da criança, muitos expressaram frustração com a demora e a complexidade do processo, pois segundo eles é um processo muito doloroso e sofrido. Eles relataram sentir-se desamparados diante da dificuldade em encontrar profissionais capacitados para avaliar seus filhos e muitas vezes a falta de recurso financeiro, o que resultou na maioria dos casos analisados em atrasos no início do tratamento e impactos negativos no desenvolvimento das crianças.

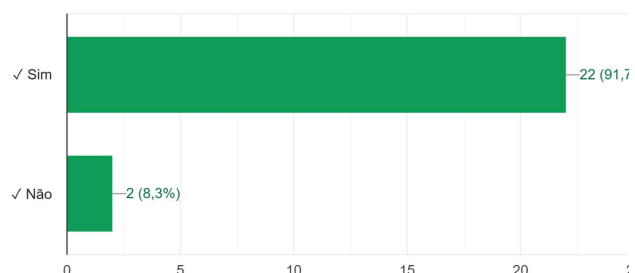
De acordo com Souza e Souza (2021), a escassez de profissionais especializados em Transtorno do Espectro Autista (TEA) prejudica tanto as crianças quanto seus pais, que não conseguem obter informações adequadas e orientações sobre o transtorno.

Como podemos ver nos gráficos a seguir, a maioria das crianças foram diagnosticadas ainda na primeira infância, com idades entre 1 e 4 anos de idade e na grande maioria dos casos os pais perceberam os principais sinais do TEA.

4: Com que idade seu filho(a) foi diagnosticado com autismo?
24 respostas

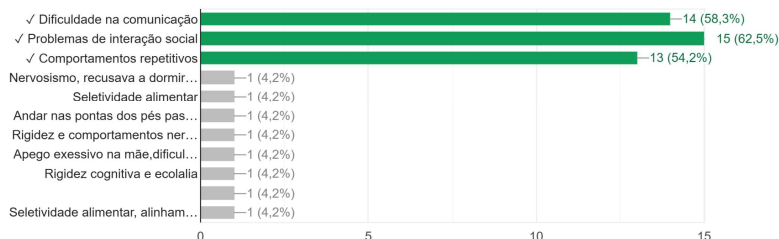


5: Você percebeu sinais de TEA antes do diagnóstico?
24 / 24 respostas corretas



6) Quais sinais você observou?

4 / 24 respostas corretas

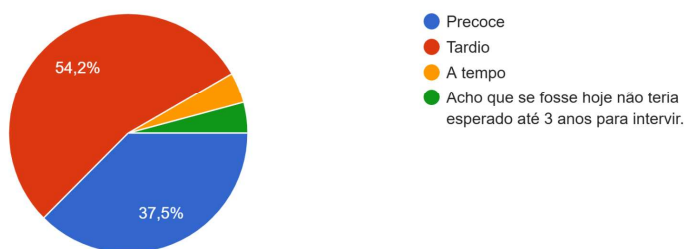


Em algumas localidades brasileiras, há programas de conscientização e orientação sobre TEA, mas em Jarú essa informação parece ser menos acessível, conforme relatado pelos pais. A falta de campanhas informativas contribui para um diagnóstico tardio e desinformação generalizada.

Esses fatores refletem desafios maiores em Jarú, uma cidade do Norte brasileiro, em comparação com centros urbanos e regiões mais desenvolvidas, onde a rede de atendimento pode ser mais estruturada, mais da metade dos pais entrevistados acreditam que o diagnóstico de seus filhos foi tardio e segundo eles, a falta de informação sobre o Autismo, a falta de profissionais capacitados e a demora no encaminhamento médico são os principais fatores para esse diagnóstico tardio.

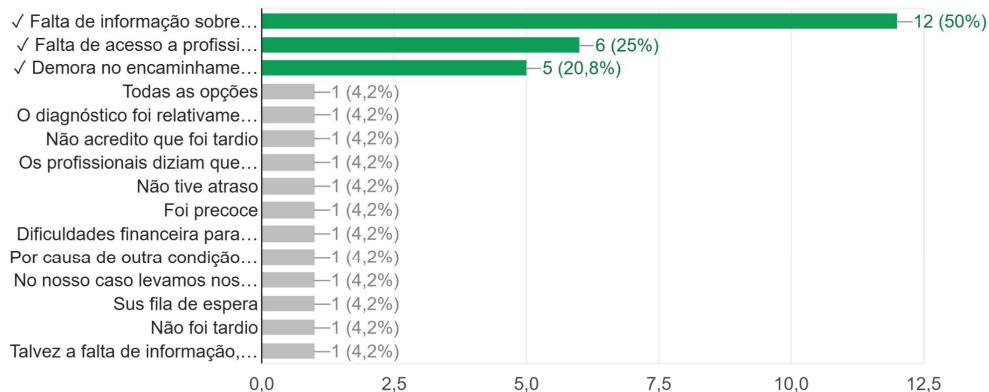
7) Você acredita que o diagnóstico do seu filho(a) foi precoce ou tardio?

24 respostas



8) Se você considera que o diagnóstico foi tardio, o que você acredita que contribuiu para o atraso?

2 / 24 respostas corretas

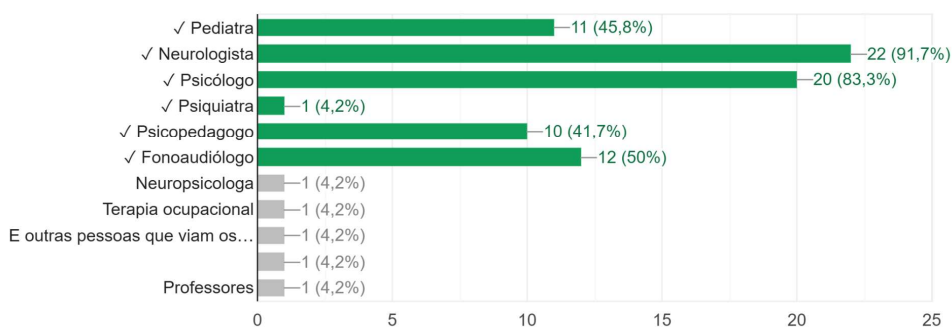


O processo de diagnóstico de autismo frequentemente enfrenta desafios relacionados ao tempo de espera e à disponibilidade de profissionais capacitados, especialmente na rede pública (SUS). Estudos indicam que os tempos para diagnóstico podem variar significativamente, com muitos pais relatando esperas de 6 meses a 1 ano, especialmente devido à escassez de especialistas em saúde mental, como psicólogos e psiquiatras infantis, em algumas regiões do país. A busca por diagnóstico nas redes privadas também é recorrente, uma vez que muitas famílias enfrentam dificuldades com a demora no SUS.

Podemos perceber no gráfico abaixo que alguns profissionais foram essenciais para chegar ao diagnóstico de Autismo e após o início da investigação do tratamento 45,8% dos pais levaram menos de 6 meses para receber o diagnóstico, enquanto outros 45,8% levaram de 6 meses a 1 ano para receberem esse diagnóstico. Em grande maioria, os pais entrevistados chegaram ao diagnóstico pela rede privada de saúde, pois enfrentaram longas esperas no SUS e a falta de profissionais especializados na rede pública de saúde.

9) Quais profissionais foram envolvidos no diagnóstico ?

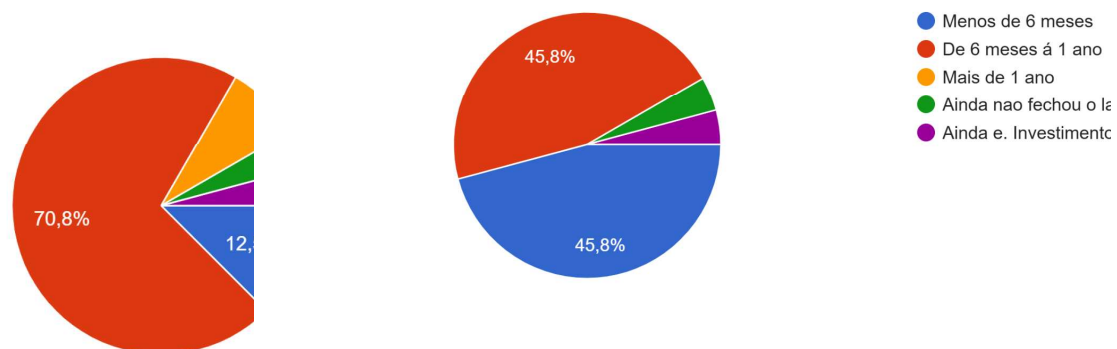
0 / 24 respostas corretas



10) Quanto tempo levou para obter o diagnóstico após o início da investigação?

11) O acesso ao diagnóstico foi feito a

24 respostas



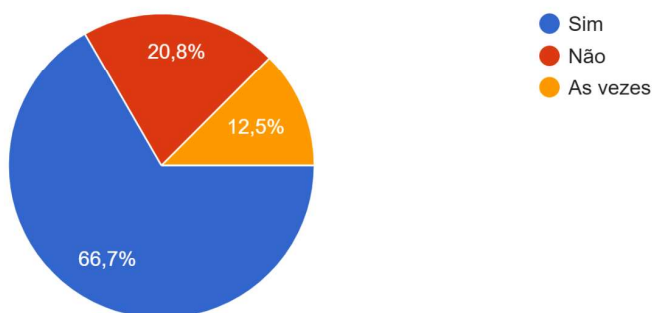
5.2. Experiências dos Pais com o Tratamento no SUS

Quanto às experiências dos pais com o tratamento no SUS, vários relataram problemas como falta de medicamentos e terapias, longas esperas por

consultas especializadas, e dificuldade de acesso a atendimentos consistentes e de qualidade. Muitos pais mencionaram a sobrecarga emocional e a sensação de impotência diante das limitações do sistema de saúde. Como podemos perceber nos próximos gráficos, mesmo após o diagnóstico fechado, a maioria dos pais ainda enfrentam dificuldades para encontrar profissionais capacitados para o atendimento de seus filhos, sendo o Terapeuta Ocupacional, o profissional mais difícil para conseguir atendimento, seguido pelo Neurologista e Fonoaudiólogo.

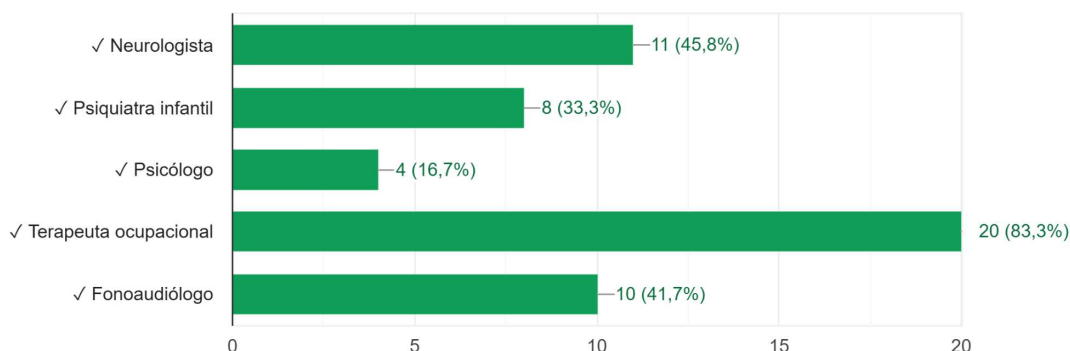
12) Você enfrentou ou enfrenta, dificuldades para encontrar profissionais especializados (neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, etc.)?

24 respostas



13) Quais especialidades são mais difíceis de acessar?

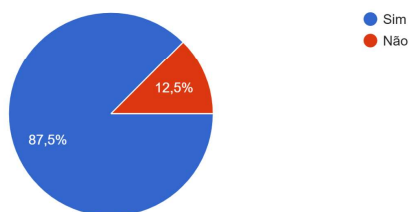
2 / 24 respostas corretas



A escassez de profissionais especializados e a dificuldade de acesso a tratamentos terapêuticos adequados são questões recorrentes, como evidenciado em estudos sobre o tema, muitos pais relatam em grande maioria que seus filhos fazem o uso diário de medicamentos e que, apesar de identificarem os sinais de TEA em seus filhos, o custo elevado de medicamentos e terapias, que não são integralmente fornecidos pelo SUS, agrava ainda mais a situação. Muitas vezes, as famílias se veem forçadas a arcar com esses custos que não são acessíveis às famílias, por serem de alto custo, o que limita significativamente o acesso ao tratamento adequado.

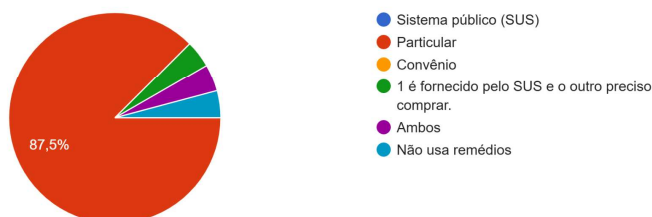
14) Seu filho(a) faz uso de algum medicamento relacionado ao autismo ou para outras condições associadas?

24 respostas



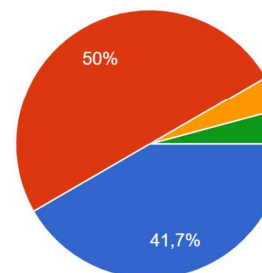
15) Os medicamentos são fornecidos pelo sistema público, particular ou por convênio?

24 respostas



16) O custo dos medicamentos é acessível?

24 respostas



6. ANÁLISE E DISCUSSÕES

A análise dos resultados evidenciou a dificuldade que os pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrentam para obter diagnóstico e tratamento através do Sistema Único de Saúde (SUS) em Jaru, uma cidade localizada no estado de Rondônia. Os depoimentos dos pais mostraram claramente a falta de profissionais qualificados e de uma infraestrutura apropriada nos serviços de saúde, o que leva a longas filas de espera e inúmeras dificuldades até alcançar um diagnóstico precoce, crucial para a orientação adequada do tratamento.

A ausência de uma integração eficaz entre os diversos níveis de assistência à saúde, desde a atenção primária até os serviços especializados, foi um ponto frequentemente mencionado pelos pais, destacando a necessidade de aprimoramentos no sistema de saúde para satisfazer as necessidades das famílias. A falta de um fluxo apropriado de informações e assistência impacta diretamente a qualidade de vida de crianças com TEA e seus familiares, provocando um estresse emocional que poderia ser atenuado com uma colaboração mais eficaz e integrada entre profissionais e serviços de saúde.

Embora, podemos perceber que é um tema muito em evidência nos últimos anos, Obadia(2016) destaca que:

A suposta incurabilidade, o diagnóstico e o encaminhamento tardio, as terapias inadequadas, a não aceitação da família e da sociedade em que vive, torna a vida de quem possui um autista em casa desanimadora. Muitas vezes, a falta de informação e a ausência de profissionais qualificados para atuarem com os portadores da síndrome provocam inércia quanto ao seu tratamento e auxílio educacional, deixando a criança sem vida própria, abstando-a dos estudos, dos esportes, de tratamento médico, psicológico e outros direitos e cuidados inerentes ao bem-estar infantil.(OBADIA, 2016,p.34)

Outra questão relevante ressaltada pelos pais foi a falta de apoio e assistência para o tratamento constante de seus filhos. A jornada para conseguir os serviços e terapias indispensáveis para o crescimento e a qualidade de vida da criança com TEA é cheia de desafios, seja pela ausência de profissionais

qualificados, pela falta de vagas em clínicas particulares ou pela restrição do acesso a recursos financeiros e materiais fundamentais para o tratamento.

Com base nos desafios apresentados pelos pais, torna-se clara a urgência de aprimoramentos substanciais no sistema de saúde de Jarú, para responder de forma apropriada e eficaz às necessidades das famílias que lidam com o TEA. É crucial investir na formação e contratação de profissionais qualificados, estabelecer um fluxo de atendimento eficaz e integrado entre os diversos níveis de assistência à saúde, além de assegurar um apoio constante e acessível para o tratamento dessas crianças. O objetivo é oferecer a elas uma vida repleta de oportunidades, bem-estar e qualidade de vida.

É necessário apoiar e fortalecer as famílias para lidar com os desafios diários, fornecendo apoio emocional e orientações apropriadas sobre o TEA. Neste cenário, a constituição de redes de suporte é crucial, pois possibilita a partilha de vivências e troca de informações entre pais e profissionais, além de facilitar a mobilização de recursos e a elaboração de projetos integrados para aprimorar a qualidade de vida das crianças. Obadia (2016) discute pontos cruciais sobre diagnóstico, evolução e métodos terapêuticos, a sua contribuição é um modelo para profissionais de saúde e educação que trabalham no suporte e inclusão de indivíduos com TEA, debatendo métodos de avaliação e intervenção para indivíduos com Transtorno do Espectro Autista.

É igualmente essencial conscientizar a sociedade sobre a relevância da inclusão e do respeito à diversidade. É crucial fomentar uma maior sensibilização acerca do TEA, lutando contra o preconceito e fomentando a empatia e a compreensão.

Ao expandir o conhecimento no campo do TEA, é possível oferecer um atendimento cada vez melhor e mais adequado aos indivíduos com esse transtorno, garantindo-lhes direitos e oportunidades igualitárias. O caminho a ser percorrido pode ser desafiador, mas é preciso seguir em frente, unindo forças para superar obstáculos e construir uma sociedade mais inclusiva e acolhedora.

Afinal, todas as crianças têm potencial para se desenvolverem plenamente e contribuir para um mundo melhor.

6.1. Desafios Enfrentados pelos Pais

Os desafios enfrentados pelos pais de crianças com TEA são diversos e impactam diretamente a qualidade de vida da família. As dificuldades para obter o diagnóstico precoce, a sobrecarga emocional e financeira, a falta de suporte e orientação adequados, juntamente com a escassez de recursos e profissionais especializados, foram apontados como os principais obstáculos. Além disso, a ausência de um sistema integrado de atendimento e a falta de políticas específicas para o TEA contribuem para a vulnerabilidade das famílias frente à busca por tratamento.

6.2. Potencialidades e Limitações do Sistema de Saúde

Ao analisar as potencialidades e limitações do sistema de saúde, observa-se a disponibilidade de alguns serviços e profissionais capacitados para atender crianças com TEA, no entanto, tais recursos são insuficientes e mal distribuídos. A falta de articulação entre as diferentes instâncias de atenção à saúde e a ausência de protocolos padronizados para o diagnóstico e tratamento do TEA foram identificadas como limitações. Por outro lado, a valorização e capacitação de profissionais da atenção básica, aliada à implementação de políticas específicas para o TEA, apresentam-se como potenciais estratégias para a melhoria do atendimento às crianças com TEA pelo SUS em Jarú, Rondônia.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa evidenciou as complexidades e os desafios enfrentados por famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Jaru, Rondônia, no acesso ao diagnóstico e tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A análise dos dados revelou atrasos significativos no diagnóstico, frequentemente associados à falta de profissionais especializados, à carência de medicamentos e terapias adequadas, e à insuficiência de infraestrutura de saúde no município. Esses fatores impactam negativamente não apenas o desenvolvimento das crianças, mas também a qualidade de vida das famílias, que enfrentam sobrecarga emocional e financeira.

Diante desse contexto desafiador, é imprescindível frisar e ressaltar que medidas assertivas devem ser adotadas para garantir a qualidade de vida e o futuro promissor das crianças diagnosticadas com TEA, assegurando a inclusão social plena e igualitária desses indivíduos tão importantes para a sociedade em geral. Além disso, é crucial salientar que uma verdadeira transformação só será alcançada por meio do engajamento e da cooperação ativa de todos os setores da sociedade, incluindo governantes, instituições de saúde, educadores e da própria comunidade, de modo a criar um ambiente verdadeiramente inclusivo e acolhedor para as pessoas com TEA.

Os resultados também destacaram a importância de intervenções precoces e do fortalecimento das políticas públicas voltadas ao atendimento de crianças com TEA. Apesar das legislações existentes, como a Lei Berenice Piana e a Portaria nº 3.583/2018, sua implementação enfrenta desafios práticos em contextos regionais, como a dependência do SUS em áreas afastadas dos grandes centros urbanos.

Portanto, é inegável a relevância de investimentos contínuos nessa área, seja em pesquisas científicas, inovações tecnológicas ou recursos financeiros, com o intuito de proporcionar melhores condições de diagnóstico, tratamento e suporte às crianças autistas e suas famílias. Somente assim será

possível transformar essa realidade preocupante em uma realidade promissora, garantindo um futuro brilhante e cheio de oportunidades a essas crianças extraordinárias.

Diante disso, conclui-se que há uma necessidade urgente de:

- Investimentos em formação e capacitação de profissionais especializados.
- Fortalecimento das redes de atenção básica e especializada.
- Políticas públicas que assegurem o acesso equitativo a tratamentos terapêuticos e medicamentos essenciais.

Por fim, esta pesquisa contribui para a compreensão das barreiras enfrentadas por famílias em Jarú e oferece subsídios para a elaboração de ações e políticas que promovam maior inclusão, equidade e qualidade de vida para crianças com TEA e suas famílias. O compromisso da autora, como mãe e pesquisadora, reforça o impacto humano e social deste estudo, sinalizando que mudanças são não apenas necessárias, mas possíveis com esforços conjuntos de gestores, profissionais de saúde e a sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ASPERGER, H. Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, v. 117, n. 1, p. 76-136, 1944.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PEDIATRIA. *Transtorno do Espectro Autista (TEA): diretrizes para diagnóstico precoce*. São Paulo: ABP, 2019.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 27 dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 20 nov. 2024.
- BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.
- BRASIL. Portaria nº 1.010, de 21 de maio de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Portaria nº 3.583, de 6 de novembro de 2018. Institui diretrizes para o cuidado integral à pessoa com transtorno do espectro autista no âmbito

do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 6 nov. 2018.

GAIATO, F. *Mundo Singular: Entenda o Autismo*. São Paulo: Academia de Inteligência, 2016.

GIL, A. C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Estimativas populacionais de 2024. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 nov. 2024.

KANNER, L. "Autistic Disturbances of Affective Contact". *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Doenças para Estatísticas de Mortalidade e Morbidade – CID-11*. Genebra: OMS, 2022. Disponível em: <https://icd.who.int>. Acesso em: 20 nov. 2024.

RUTTER, M. Genetic influences and autism. *International Journal of Developmental Neuroscience*, v. 29, p. 211-223, 2011.

SANTOS, R. T.; SILVA, M. F.; ALMEIDA, L. R. Desafios no atendimento a pessoas com TEA no SUS: uma revisão integrativa. *Revista de Saúde Pública*, v. 53, n. 10, p. 1-10, 2019.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Intervenção precoce no autismo: uma revisão da literatura. *Revista Psicologia em Estudo*, v. 19, n. 1, p. 97-107, 2014.