

DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) EM ÁREAS DE FRONTEIRA: UMA REVISÃO DA LITERATURA

SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH AND AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD) IN BORDER AREAS: A LITERATURE REVIEW

Rubén Dario Marulanda Campo¹

Regiane Bezerra Campos²

Resumo: Esse estudo propõe identificar os determinantes sociais da saúde da população com Transtorno de Espectro Autista em contexto das fronteiras brasileiras. Trata-se de uma revisão integrativa da Literatura, nesse sentido, elegeu-se para a pesquisa as bases de dados Scielo e LILACS. Os critérios de inclusão são: as publicações realizadas nos últimos 5 anos, nos idiomas inglês, português, francês e espanhol, estudos primários e open access. Foram identificados e selecionados 8 artigos que atendem aos critérios previamente estabelecidos. Nesta revisão se evidencia que é crucial: uma abordagem holística que atenda não só aos aspectos clínicos, mas também aos determinantes sociais do autismo; integrar a escola à rede de cuidados; a importância da pesquisa participativa na construção do conhecimento sobre pessoas autistas.

Palavras-chave: Transtorno do espectro Autista; Determinantes Sociais de Saúde; Determinação Social da Saúde; Saúde na fronteira; Saúde Pública.

Abstract: This study aims to identify the social determinants of health for the population with Autism Spectrum Disorder in the context of Brazilian border regions. It is an integrative literature review, for which the Scielo and LILACS databases were selected. The inclusion criteria are: publications from the last five years, in English, Portuguese, French, or Spanish; primary studies; and open-access articles. A total of six articles meeting the predefined criteria were identified and selected. This review highlights the crucial need for: a holistic approach that addresses not only clinical aspects but also the social determinants of autism; integrating schools into the care network; and the importance of participatory research in building knowledge about autistic individuals..

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Social Determinants of Health; Social Determination of Health; Border Health ; Public Health.

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

1 Introdução

Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um grupo diversificado de condições caracterizadas por dificuldades de interação social e comunicação, além de padrões atípicos de atividades e comportamentos. Isso pode incluir dificuldade de transição entre atividades, foco em detalhes e reações incomuns às sensações (SERRA, 2023; EVANGELHO *et al.*, 2021).

As habilidades e necessidades das pessoas autistas variam, podendo evoluir ao longo do tempo. Enquanto algumas podem viver de forma independente, outras precisam de cuidados e apoio contínuos (ZANON *et al.*, 2023). O impacto do autismo na educação e no emprego é significativo, assim como as demandas sobre as famílias que prestam cuidados (OLIVERIA; SILVA; ZILLY, 2022). A qualidade de vida das pessoas autistas é influenciada pelas atitudes sociais e pelo apoio das autoridades locais e nacionais (BRAGA *et al.*, 2019).

O autismo pode ser detectado na infância, embora o diagnóstico geralmente ocorra mais tarde. Condições concomitantes, como epilepsia, depressão, ansiedade e TDAH, são comuns, assim como comportamentos desafiadores, como dificuldades para dormir e automutilação. O nível de funcionamento intelectual varia amplamente, desde deficiências profundas até níveis superiores (ZANON *et al.*, 2023).

Uma revisão das disparidades de saúde no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) mostrou que pessoas com TEA têm maior morbidade e mortalidade precoce. Nesse contexto, as disparidades no acesso a serviços de diagnóstico e intervenção precoce são bem documentadas. Disparidades de saúde são fatores biológicos, comportamentais, socioculturais e ambientais que afetam a saúde em nível populacional. Elas estão ligadas a piores resultados de saúde, menor expectativa de vida e acesso inferior aos cuidados de saúde. Indivíduos com TEA podem enfrentar ainda mais disparidades no estado de saúde e expectativa de vida, especialmente se já são desfavorecidos pela sociedade (TAMBORIN *et al.*, 2024).

Portanto, é essencial abordar e compreender os fatores fundamentais que contribuem para melhorar os resultados de saúde nesse público. Sobre isso, esse estudo

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

propõe identificar os determinantes sociais da saúde dessa população em contexto fronteiriço, a partir dos estudos primários originados em áreas de fronteira brasileira.

2 Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da Literatura, nesse sentido, elegeu -se para a pesquisa as bases de dados Scielo e LILACS. Segundo a estratégia PICO, a questão norteadora foi: “Quais são os determinantes sociais de saúde associados às pessoas no Espectro do Transtorno Autista nas fronteiras nacionais do Brasil?”. Após a definição dessa problemática central, outras etapas foram seguidas para a operacionalização da revisão: definição de critérios de inclusão e exclusão da amostra, elaboração de instrumentos que possibilitam a sistematização das informações extraídas da base, análise dos estudos selecionados, interpretação dos dados e, por fim, apresentação dos resultados evidenciados.

As palavras-chave selecionadas foram: “Transtorno do espectro Autista”, “Determinantes Sociais de Saúde”, “Determinação Social da Saúde”, “Saúde na fronteira” e “Saúde Pública”. Os critérios de inclusão foram: publicações nos últimos 5 anos, artigos nos idiomas inglês, português, francês e espanhol, estudos primários e open access.

3 Resultados e Discussão

Foram identificados e selecionados 6 artigos que atendem aos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos, limitados a publicações das bases de dados LILACS e Scielo, nos idiomas português, espanhol, inglês e francês, no período de 2019 a 2023. Verifica-se um aumento crescente no número de publicações, sendo uma publicação no ano 2020, uma no 2021 e seis publicações para o ano 2023.

Quando observado os autores envolvidos nessas publicações e os artigos nos quais participaram, logo, é possível observar que não há duplicidade de autoria nos estudos encontrados, ou seja, nenhum dos autores participou em mais de uma publicação.

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

Destaca-se que a grande maioria dos trabalhos foram publicados em áreas temáticas da psicologia como se apresenta no quadro 1.

Quadro 1: Caracterização dos estudos incluídos no estudo. Foz do Iguaçu, Paraná, 2024.

Título	Autor(es)	Ano	Objetivos	Periódico	Qualis
Orientação a Pais por Chamadas de Áudio Durante a Pandemia de Covid-19	ALVARENGA, Patrícia <i>et al.</i>	2023	Analisar a experiência de planejamento e implementação de um projeto de extensão universitária que ofereceu orientação a pais com filhos de 0 a 11 anos por meio de chamadas de áudio durante a pandemia de Covid-19.	Psicologia: Ciência e Profissão	A2
Formação em Análise do Comportamento no contexto da Educação Especial: Variáveis Pessoais e Atitudinais Relacionadas à Inclusão	BENITEZ, Priscila <i>et al.</i>	2023	Avaliar a estrutura de um processo de formação a distância para o desenvolvimento, aplicação e avaliação de uma intervenção comportamental na perspectiva educacional inclusiva e, de forma complementar, o objetivo específico foi caracterizar as atitudes sociais dos agentes educativos participantes na formação.	Psicologia: Ciência e Profissão	A2
Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte	FILGUEIRA, Leila Maria de Andrade <i>et al.</i>	2023	Descrever o desenvolvimento de uma pesquisa metodológica e participativa, envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte, na construção e validação do instrumento de coleta de dados.	Ciência & Saúde Coletiva	A1
La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana	LÓPEZ-CHÁVEZ, Catalina <i>et al.</i>	2020	Identificar as condições e características diferenciais das famílias de crianças com e sem autismo. Analisar como essas condições estão presentes com maior ou menor força, tanto nos casos quanto nos controles, para aprofundar o	Revista Ciencias de la Salud	B4

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

			conhecimento da situação da população infantil autista no país. Avaliar os processos protetores e destrutivos que os cercam e levantar hipóteses para enfrentá-los em estudos futuros.		
Estudo investigativo de sinais iniciais de autismo: uma pesquisa com bebês irmãos de crianças autistas	PEREIRA, Letícia Viana et al.	2021	O objetivo geral deste estudo consistiu em descrever e avaliar a ocorrência de sinais iniciais para Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e sinais de risco para a aquisição de linguagem em bebês irmãos de crianças com o diagnóstico para TEA, considerados de risco para o desenvolvimento do transtorno.	Repositório Institucional Universidade Federal de Minas Gerais	
Percepções de Familiares sobre uma Rede de Cuidados de Saúde Mental Infantojuvenil	REIS, Luciana Bicalho; PEREIRA, Camila Marchiori	2023	Analisar a operacionalização de uma rede de saúde mental (SM) sob a ótica de familiares responsáveis pelo cuidado de crianças em sofrimento psíquico.	Psicologia: Ciência e Profissão	A2

Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Nesse contexto, no estudo de López, que objetiva identificar as condições e características diferenciais das famílias de crianças com e sem autismo, apresenta que: o sistema de saúde equatoriano é predominantemente biomédico. Em Guayaquil, a maioria dos casos de autismo (77,5%) ocorre em pessoas de baixa renda, enquanto em Quito é de 22,5%. Embora haja sugestões de diagnóstico limitado em grupos desfavorecidos ou rurais, outros estudos não mostram diferenças significativas por região geográfica, grupo étnico ou fatores socioeconômicos na prevalência do autismo. O estudo não aborda dados étnicos, mas pesquisas na Suécia indicam que 27% dos casos de autismo infantil têm pais estrangeiros, levantando questões sobre fatores pré-natais e genéticos em imigrantes, o que é relevante para o Equador devido ao alto índice de migração latino-americana (LÓPEZ et al., 2020).

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguacu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguacu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

A maioria da população analisada não possui casa própria e vive em condições de sobrelotação. Embora a saúde seja principalmente pública, o tratamento do autismo é principalmente privado, especialmente em Quito, onde a maioria dos casos está na classe média. Isso é evidente na obtenção de benefícios sociais, como o cartão de invalidez, acessado por 59,4% da amostra (LÓPEZ et al., 2020).

Os estilos de vida em relação ao acesso aos serviços e bens de consumo mostraram que a maioria das crianças autistas estava na classe baixa. Isso resultou em diagnósticos tardios, altos custos de diagnóstico, e falta de estudos na classe baixa. Em estudos nos EUA, a idade média de diagnóstico é entre 4 e 5 anos. O acesso limitado à saúde para grupos de baixa renda é agravado pela diversidade étnica. Na Espanha, crianças brancas são diagnosticadas em média aos 6,3 anos, comparadas a 7,9 anos para crianças negras. Acesso tardio na classe baixa é devido à falta de acesso universal à saúde em alguns países, ao contrário da Suécia e Dinamarca, onde a saúde é um direito universal (LÓPEZ et al., 2020).

Quanto à situação educacional, a falta de capacitação dos profissionais resulta em experiências negativas de inclusão para as crianças autistas, levando ao bullying, incompreensão e até exclusão do sistema escolar. Um estudo em Quito, em 2013, com 51.453 alunos em 161 escolas, encontrou apenas 57 crianças autistas em 33 instituições. Em relação à realidade familiar, os pais, principalmente as mães, dedicam-se intensamente ao cuidado dos filhos autistas, muitas vezes deixando o emprego. Estudos mostram que a probabilidade de um pai deixar o trabalho para cuidar de um filho autista é sete vezes maior do que para outros problemas, aumentando ainda mais com comorbidades e gerando mais estresse (LÓPEZ et al., 2020).

Dentro dos processos de proteção coletiva, grupos de pais no Equador criaram associações e centros de apoio, promovendo solidariedade pública e parcerias com universidades para pesquisa. Essas alianças lideram o desenvolvimento de diretrizes nacionais de saúde para o autismo. Além de cuidar de seus filhos, esses grupos educam professores e acompanham seus filhos na escola, mostrando o poder dos processos coletivos na vida social. No entanto, o conhecimento sobre o autismo ainda é limitado, principalmente vindo da Internet, e muitos pais enfrentam dificuldades para acessar serviços de saúde adequados. Preocupações com fatores ambientais, como metais pesados

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

e agrotóxicos, destacam a necessidade de mais pesquisa sobre sua possível relação com o autismo no Equador (LÓPEZ et al., 2020).

Os resultados indicaram que a população autista tem mais histórico familiar, como em outros estudos. Quanto ao fenótipo, as características comuns, como problemas de comunicação, comportamentos repetitivos, estavam relacionadas aos estilos de vida. Um dado interessante é a menor incidência de inflexibilidade na população de baixa renda, devido às limitações econômicas que não permitem apego a certos lugares ou alimentos. Isso difere da classe alta, onde as inflexibilidades são maiores (LÓPEZ et al., 2020).

O estudo constatou que, em Guayaquil, onde a maioria é de grupos desfavorecidos, os problemas estão na interação social e na comunicação, enquanto em Quito, estão nos comportamentos repetitivos e estereotipados. Os pais, por falta de recursos, fazem com que as crianças autistas se desenvolvam em ambientes comuns, o que flexibiliza os comportamentos. Nas famílias de baixa renda, 41% das crianças autistas mostraram características graves, enquanto nas de melhor situação financeira, apenas 17% apresentaram essas evidências (LÓPEZ et al., 2020).

No trabalho de Luciana Reis, que teve como objetivo analisar a operacionalização de uma rede de saúde mental (SM) sob a ótica de familiares responsáveis pelo cuidado de crianças em sofrimento psíquico. Por meio da percepção dos familiares acerca de seu percurso na rede à procura de assistência. Os resultados destacam avanços e desafios na percepção dos determinantes sociais da saúde. Ainda prevalece a ideia de que o cuidado em saúde mental (SM) ocorre apenas em instituições especializadas, com tendência à medicalização. A escola é vista como importante na identificação de riscos psicossociais, mas também é criticada por sua abordagem psicologizante e por demandar a medicalização de questões pedagógicas e sociais. Há um apelo para reconhecer a escola como parte da rede de cuidados em SM. O desafio é fortalecer uma rede ampliada e intersetorial, com investimento em formação para lidar com situações de SM não apenas pelos profissionais de saúde, mas por todos que lidam com jovens. Percebe-se diferenças na assistência entre a Atenção Básica (AB) e os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij), com este último mostrando uma abordagem mais interdisciplinar e inclusiva da família. A AB ainda enfrenta lacunas na assistência e envolvimento familiar. Apesar das dificuldades, os serviços públicos foram acessados e

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

as famílias acolhidas, destacando a importância de um sistema de saúde público integral e acessível (REIS et al., 2023).

No estudo de Alvarenga *et al.* (2023), analisou a experiência de planejamento e implementação de um projeto de extensão universitária que ofereceu orientação a pais com filhos de 0 a 11 anos por meio de chamadas de áudio durante a pandemia de Covid-19. Apresenta em seus resultados, que as queixas relatadas pelos usuários se dividiram principalmente em 3 categorias; categoria problemas externalizantes infantis foi a mais frequente (39%), seguida pelo declínio do bem-estar subjetivo dos pais (29%) e pelos problemas internalizantes infantis (26%).

Além disso, as queixas principais foram, a irritabilidade/agressividade infantil (25%), seguidas pelas queixas relacionadas ao sofrimento psíquico dos pais (19%). Além disso, no seu artigo evidenciam que, comparando os quatro períodos analisados, houve uma diminuição das queixas referentes ao declínio do bem-estar subjetivo dos pais, entre a primeira e a décima quinta semana. As queixas de problemas internalizantes infantis mantiveram-se relativamente estáveis, enquanto as queixas de problemas externalizantes infantis aumentaram da primeira para a sexta semana, com um decréscimo na décima primeira e novo aumento na décima quinta semana de atendimento (ALVARENGA *et al.*, 2023).

Em síntese, frente às restrições econômicas e à possível extensão das medidas de distanciamento social, serviços como o projeto de extensão descrito oferecem uma alternativa de baixo custo para promover a saúde mental de pais e mães de crianças pequenas. Projetos e serviços de apoio psicológico semelhantes podem ser integrados às estratégias de resposta à crise da saúde pública, visando a redução dos impactos psicológicos da pandemia. A colaboração entre instituições de ensino e serviços de saúde pública pode facilitar a divulgação desses trabalhos e promover o desenvolvimento de projetos com mais profissionais, permitindo o acompanhamento de casos que necessitem de orientação e suporte adicional (ALVARENGA et al., 2023).

Já no trabalho de Priscila Benitez, há dois objetivos, o primeiro avaliar estratégias remotas de formação da equipe que atuava no referido grupo de pesquisa, por meio de uma versão remota de imersão teórica em intervenção comportamental e inclusão, e o

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

segundo, a aplicação da intervenção educativa em parceria colaborativa com a família e, quando possível, com a escola. Sobre isso, identificou-se

componentes críticos para formação de profissionais que atuam na Educação Especial em uma perspectiva inclusiva na implementação de intervenções educacionais baseadas em evidências, são eles: a) número de leitura disponível por Unidade, b) número de práticas realizadas, c) interação com a família e pessoas (crianças ou jovens) com autismo e/ou deficiência intelectual, d) organização do tempo para estudo remoto, e) escolaridade do agente educacional e familiaridade com a intervenção comportamental, e a inclusão escolar como preditores de formatos futuros para revisão e oferta da formação (BENITEZ et al., 2023, p. 16).

Já no trabalho de Leila Maria de Andrade Filgueira *et al.* (2023) relatam um estudo metodológico e participativo, com a construção e validação de um instrumento de coleta de dados, que visou analisar os efeitos de um período de crise socio sanitária e as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas autistas, sendo desenvolvido para utilização no período mais crítico do isolamento social relacionado à pandemia do COVID-19.

O instrumento foi aplicado via formulário eletrônico, contendo na primeira seção “um questionário sociodemográfico com perguntas gerais sobre: idade, gênero, estado civil, cor ou raça, nacionalidade, município de residência, escolaridade, escolaridade da pessoa responsável pelo seu cuidado (quando houver) e comprometimento da linguagem” e, após o questionário o instrumento passa a ser dividido em sete domínios, sendo eles: “educação, rotina familiar, trabalho/atividade remunerada, renda familiar, saúde/condições associadas, tratamentos/terapias, rotina cotidiana/rede social” (FILGUEIRA *et al.*, 2023, p. 1503).

O artigo descreve uma pesquisa participativa que partiu de membros da comunidade autista, enfatizando o protagonismo, a corresponsabilidade e a construção de vínculos. A participação ativa dos autistas na elaboração do instrumento de coleta de dados e no planejamento da pesquisa destaca a importância da inclusão e do direito à autodeterminação, independentemente do nível de suporte necessário e apresenta a importância da aplicação de técnicas de Comunicação Aumentativa Alternativa (CAA) em dito instrumento (FILGUEIRA *et al.*, 2023).

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

Finalmente Leticia Viana Pereira na sua tese (dividida em 4 artigos), onde dirige um estudo investigativo de sinais iniciais de autismo: uma pesquisa com bebês irmãos de crianças autistas, que teve por objetivo geral, descrever e avaliar a ocorrência de sinais iniciais para Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e sinais de risco para a aquisição de linguagem em bebês irmãos de crianças com o diagnóstico para TEA, considerados de risco para o desenvolvimento do transtorno, foi desenvolvido em três protocolos de avaliação de sinais de risco para autismo, desenvolvimento infantil e aquisição de linguagem (PEREIRA *et al.*, 2021).

No primeiro, a autora apresenta que as questões relacionadas à interação social, conseqüentemente aos aspectos do desenvolvimento da linguagem, são pontos em comuns que apresentam prejuízos nos irmãos de crianças com TEA. A autora apresenta como os estudos relatam prejuízo na qualidade de vida dos irmãos autistas, e sugerem o acompanhamento e assistência a esta população. Além de que os estudos com bebês de risco para TEA permitem maior conhecimento da trajetória inicial desses bebês que podem vir a receber o diagnóstico de TEA e possibilitam a identificação de sinais e sintomas de risco, tornando a intervenção imediata e com oportunidade de eficácia. É necessário o desenvolvimento e execução de pesquisas que se destinem a detecção precoce de TEA no país, considerando aspectos da população nacional, ou local e as bases genéticas comprovadas e envolvidas, assim como fatores ambientais, reconhecendo sua etiologia multifatorial (PEREIRA *et al.*, 2021).

No segundo, que o uso dos instrumentos PREAUT-OLLIAC, IRDI, SEAL na avaliação de bebês de risco para autismo demonstrou pela análise estatística uma associação entre eles, sugerindo uma aplicação conjunta para uma análise complementar e singular de cada caso. nele apresenta como de 26 famílias que participaram do estudo, 83% desses bebês foram considerados “sem risco” ao desenvolvimento (IRDI). 66,7% também apresentaram “risco” para aquisição de linguagem (SEAL). E conclui que a inclusão de instrumentos na rotina clínica de serviços de puericultura torna possível a detecção e a intervenção necessária antes muitas vezes da instalação de alguma psicopatologia que possa influenciar em outros aspectos do desenvolvimento (PEREIRA *et al.*, 2021).

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

No terceiro, os resultados mostraram que independente de uma predisposição a um risco no desenvolvimento, os bebês ainda assim podem convocar, provocar, buscar a interação e a continuidade dela. Conclui-se que o reconhecimento das competências dos bebês transforma a clínica, embora haja uma condição genética, o comportamento desses bebês exibe um sujeito ativo, que provoca e convoca, e cabe a nós dar voz a estes bebês. Seus resultados indicam que a avaliação do desenvolvimento inicial de habilidades pragmáticas de linguagem em crianças, permitem observar que estes bebês estão ali, agindo e interagindo com o mundo e que a intervenção adequada é necessária, assim como complementar a descrição de comportamentos iniciais que podem ser indicadores de TEA (PEREIRA *et al.*, 2021).

E finalmente no quarto artigo indica que em alguns casos os sinais de risco ao desenvolvimento desapareceram, pelo fato dos bebês, assim como todos nós, estarmos em constante mudanças a partir das nossas experiências. A autora conclui que o acompanhamento de bebês considerados de risco para TEA é fundamental para que se possa oferecer a estas crianças a oportunidade de mudanças em suas trajetórias, pois assim, será possível detectar com maior precisão uma criança que de fato esteja em risco, e/ou sofrimento psíquico. E que a experiência na utilização desses instrumentos utilizados na sua pesquisa, permitiram observar as dificuldades presentes nesses bebês, e se advindas especificamente do bebê ou da relação diádica, para assim direcionar a intervenções adequadas (PEREIRA *et al.*, 2021).

Em síntese, evidencia-se disparidades raciais no acesso e na qualidade dos cuidados de saúde para crianças afro-americanas e latinas com TEA. São diversos os relatos de familiares incluindo as dificuldades como: falta de acesso a médicos ou enfermeiros pessoais, falta de tempo suficiente com médicos, falta de atenção, insensibilidade aos valores familiares, falta de comunicação eficaz e dificuldade em obter consultas, atendimentos especializados e medicamentos necessários (TAMBORINI *et al.*, 2024).

4 Considerações finais

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

Evidencia-se que a temática (TEA) vem ganhando destaque e principalmente visibilidade nos últimos anos, entretanto, destaca-se a necessidade de abordagens biopsicossociais no tratamento do autismo. A distribuição desigual dos casos entre diferentes grupos socioeconômicos e regiões sugere influências complexas. As disparidades no acesso aos serviços de saúde resultam em diagnósticos tardios e custos elevados. A falta de inclusão e apoio adequado nas escolas é um desafio.

Nesse interim, as famílias desempenham papel crucial, muitas vezes emprega-se estratégias diversas para adequar aos cuidados e acompanhamento da criança ou adolescente com TEA, sobre isso, grupos de pais organizados promovem conscientização e apoio mútuo.

A partir dos resultados desse estudo, observa-se que as diferenças no fenótipo do autismo entre grupos socioeconômicos destacam a necessidade de intervenções personalizadas. Em resumo, é crucial uma abordagem holística que atenda não só aos aspectos clínicos, mas também aos determinantes sociais do autismo em destaque no estudo original do Equador.

Assim, como também destaca avanços e desafios na percepção dos determinantes sociais da saúde por familiares de crianças em sofrimento psíquico. Apesar da predominância da visão de que o cuidado em saúde mental ocorre em instituições especializadas, há uma chamada para integrar a escola à rede de cuidados. É crucial fortalecer uma abordagem ampla e interdisciplinar, com destaque para a importância dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) mais inclusivos. Apesar das dificuldades, os serviços públicos foram acessados e as famílias acolhidas, destacando a importância de um sistema de saúde público integral e acessível.

Por outro lado, durante a pandemia de Covid-19 revela que as queixas dos pais se dividiram principalmente em problemas externalizantes, declínio do bem-estar dos pais e problemas internalizantes das crianças. Houve uma diminuição nas queixas de bem-estar dos pais ao longo do tempo, enquanto as queixas de problemas externalizantes aumentaram inicialmente, diminuíram e depois aumentaram novamente. Serviços podem ser integrados às estratégias de resposta à pandemia, com colaboração entre instituições de ensino e serviços de saúde pública para alcançar mais pessoas e fornecer suporte contínuo.

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

Ressalta-se a importância da pesquisa participativa na construção de conhecimento sobre pessoas autistas. Ao desenvolver e validar um instrumento de coleta de dados, o trabalho promoveu o descentramento epistêmico, permitindo a voz ativa da comunidade autista. A participação dos autistas na elaboração do instrumento ressalta a importância da inclusão e do direito à autodeterminação, enfatizando o protagonismo e a construção de vínculos. Essa abordagem mais plural e (neuro)diversa é crucial para uma compreensão mais holística e inclusiva das experiências das pessoas autistas durante períodos de crise sócio sanitária, como a pandemia de COVID-19.

Também ressalta a importância de estratégias de formação remota e colaborativa para profissionais que atuam na Educação Especial inclusiva. Nesse sentido, evidencia-se que a disponibilidade de materiais de leitura, a interação com famílias e a inclusão escolar são componentes críticos.

Esses resultados orientam e induzem a reflexão sobre a formação profissional, enfatizando a integração teoria-prática e a parceria com famílias e escolas.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, Patrícia et al. Orientação a Pais por Chamadas de Áudio Durante a Pandemia de Covid-19. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 43, p. e241608, 2023.

BENITEZ, Priscila et al. Formação em Análise do Comportamento no contexto da Educação Especial: Variáveis Pessoais e Atitudinais Relacionadas à Inclusão. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 43, p. e264477, 2023.

BRAGA, Paola Gianotto; SANTOS, S. Q. M.; BUYTENDORP, A. A. B. M. Cartilha transtorno do espectro autista [recurso eletrônico]. **Campo Grande, MS: Secretaria de Estado de Educação do Mato Grosso do Sul–SED/MS**, v. 28, p. 13, 2019.

TAMBORINI, Poliana da Silva et al. Desafios e disparidades na saúde oral de crianças autistas: discutindo barreiras e necessidades não atendidas–revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 7, n. 9, p. e75284-e75284, 2024.

EVANGELHO, Victor Gustavo Oliveira et al. Autismo no Brasil: uma revisão sobre estudos em neurogenética. **Revista Neurociências**, v. 29, p. 1-20, 2021.

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com

FILGUEIRA, Leila Maria de Andrade et al. Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 05, p. 1501-1512, 2023.

LÓPEZ-CHÁVEZ, Catalina et al. La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. **Revista Ciencias de la Salud**, v. 18, n. SPE, p. 4-30, 2020.

OLIVEIRA, Marines Andrezza de; SILVA, Rosane Meire Munhak da; ZILLY, Adriana. Plano educacional individualizado para a inclusão da criança autista na Educação Infantil. **Revista Psicopedagogia**, v. 39, n. 118, p. 40-53, 2022.

PEREIRA, Leticia Viana et al. **Estudo investigativo de sinais iniciais de autismo: uma pesquisa com bebês irmãos de crianças autistas**. 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/51744>. Acesso em 11 fev. 2025.

REIS, Luciana Bicalho; PEREIRA, Camila Marchiori. Percepções de Familiares sobre uma Rede de Cuidados de Saúde Mental Infantojuvenil. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 43, p. e254081, 2023.

SERRA, Tatiana. **Autismo: Um olhar a 360°.-Vol II**. Literare Books, 2023.

ZANON, Regina B. et al. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Jan-Mar 2014, Vol. 30 n. 1, pp. 25-33. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>>. Acesso em: 20 de julho de 2023.

¹Graduando em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). UNILA, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: atomogenetico@gmail.com.

²Doutora em Saúde Pública. Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. E-mail: regiane.campos.unioeste@gmail.com