

ESCOLA DE GUERRA NAVAL

CMG (Md) Marcius Batista da Silveira

O AUMENTO DA PREVALÊNCIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E OS POSSÍVEIS IMPACTOS NA MARINHA DO BRASIL

Rio de Janeiro

2020

CMG (Md) Marcius Batista da Silveira

O AUMENTO DA PREVALÊNCIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E OS POSSÍVEIS IMPACTOS NA MARINHA DO BRASIL.

Monografia apresentada à Escola de Guerra
Naval, como requisito parcial para a conclusão
do Curso de Política e Estratégia Marítimas.

Orientador: CMG (Ref) Manoel Fernandes de
Oliveira Neto

Rio de Janeiro

Escola de Guerra Naval

2020

“A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante”.

(Art 5º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, 2015)

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Capitão de Mar e Guerra (RM1) Manoel Fernandes de Oliveira Neto, pela forma sempre cordial, lúcida e precisa com que me orientou em todas as etapas deste trabalho.

Ao Capitão de Mar e Guerra (IM) Marcelo Duarte Carrão, Diretor do Serviço de Assistência Social da Marinha, pela inestimável colaboração e disponibilidade em todos os momentos em que necessitei da sua ajuda.

À Capitã de Fragata (S) Christiane Maria de Freitas Savioli, pelo apoio incondicional, pela paciência e pelo cuidado na revisão.

Ao Capitão de Fragata (Md) Alexandre Albuquerque Rosa, Diretor da Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia, pelo fornecimento de informações e pela amizade de longa data.

À Capitã de Fragata (Md) Deiseluci Sant'Anna Barros, por todo o incentivo e colaboração que sempre tive desde os tempos em que foi minha subordinada.

À Capitã de Fragata (S) Danielle Câmara da Silveira, pela ajuda e pelo incansável trabalho realizado no GAAPE-PNNSG.

Aos amigos da turma C-PEM 2020, pela amizade e apoio mútuo ao longo do curso.

Ao Encarregado do C-PEM 2020, Capitão de Mar e Guerra (RM1) Nelson Ricardo Calmon Bahia, pelo zelo, apoio e disponibilidade.

À fonoaudióloga Jordana de Barros Alhadef, pela amizade, pelas orientações precisas e pelo maravilhoso trabalho realizado diuturnamente com crianças.

Por fim, sou grato a todos que de alguma forma, direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

O aumento na prevalência do Transtorno do Espectro Autista vem despertando interesse e preocupação em diversos países. Apesar da falta de dados estatísticos nacionais que corroborem tal observação, há fortes indícios de ocorrência semelhante no nosso país com impactos diretos na Marinha do Brasil. Dessa forma, faz-se necessário estabelecer ações de saúde para atender às demandas crescentes, norteadas pela Política Nacional de Humanização e pela Política Assistencial do Sistema de Saúde da Marinha. Além das propostas de ações de planejamento para a atenção à saúde, este trabalho traz à tona importantes aspectos relacionados à carreira militar. A fundamentação teórica baseou-se na revisão da Política Nacional de Humanização, na Política de Humanização do Sistema de Saúde da Marinha e em revisão bibliográfica da literatura médica sobre o tema, sendo utilizada a metodologia de análise qualitativa por meio de revisão bibliográfica.

Palavras-chave: autismo; transtorno do espectro autista; pacientes deficientes; carreira militar; humanização da assistência; equipe de saúde.

ABSTRACT

The increase in the prevalence of Autism Spectrum Disorder has been arousing interest and concern in several countries. Despite the lack of national statistic data to corroborate this observation, there are strong indications of a similar occurrence in our country with direct impacts on the Brazilian Navy. Thus, it is necessary to establish health actions to meet the growing demands, guided by the National Humanization Policy and the Assistance Policy of the Navy Health System. In addition to the proposals for planning actions for health care, this work brings up important aspects related to the military career. The theoretical basis was based on the review of the National Humanization Policy, the Navy Health System Humanization Policy and a bibliographic review of the medical literature on the subject, using the qualitative analysis methodology through bibliographic review.

Keywords: autism; autism spectrum disorder; disabled patients; military career; humanization of assistance; health team.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1	- Ingresso anual de pacientes no PAE-SAM	53
Gráfico 2	- Custo anual do PAE-SASM	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Critérios diagnósticos de TEA	4
Tabela 2	- Atendimentos do GAAPE-PNNSG	44
Tabela 3	- Indicadores de Desempenho do GAAPE-PNNSG	45
Tabela 4	- Pacientes em acompanhamento no GAAPE-PNSPA	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA	– Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	– Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
BAeNSPA	– Base Aeronaval de São Pedro da Aldeia
CMAM	– Centro Médico Assistencial da Marinha
ComForAerNav	– Comando da Força Aeronaval
DASM	– Diretoria de Assistência Social da Marinha
DGPM	– Diretoria Geral do Pessoal da Marinha
DOCM	– Diretoria de Obras Civis da Marinha
DSM	– Diretoria de Saúde da Marinha
EACR	– Escola Almirante Carneiro Ribeiro
EPD	– Estatuto da Pessoa com Deficiência
GAAPE	– Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes do Programa de Atendimento Especial
GAARPE	– Grupo de Assistência, Avaliação e Reavaliação de Pacientes Especiais
GARPE	– Grupo de Avaliação e Reavaliação de Pacientes Especiais
IBGE	– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ID	– Indicador de Desempenho
IPCA	– Índice de Preços ao Consumidor Amplo
MB	– Marinha do Brasil
MS	– Ministério da Saúde
N-SAIPM	– Núcleo do Serviço de Assistência Integrada ao Pessoal da Marinha
OES	– Órgão de Execução do SAIPM
OMH	– Organizações Militares Hospitalares
OSE	– Organização de Saúde Extra-MB
PASSM	– Política Assistencial do Sistema de Saúde da Marinha
PNH	– Política Nacional de Humanização
PNHAH	– Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar
PNNSG	– Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória
PNSPA	– Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia
PSM	– Programas de Saúde da Marinha
QI	– Quociente de Inteligência
RDC	– Resolução da Diretoria Colegiada
SAIPM	– Serviço de Assistência Integrada do Pessoal da Marinha
SASM	– Serviço de Assistência Social da Marinha
SSM	– Sistema de Saúde da Marinha
SUS	– Sistema Único de Saúde
TEA	– Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
2	O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	3
2.1	Histórico	3
2.2	Diagnóstico	4
2.3	Manifestações Clínicas	6
2.4	Etiologia	10
2.5	Epidemiologia.....	12
2.6	Tratamento.....	13
2.7	Conclusões parciais.....	18
3	IMPACTOS DO TEA NA ESTRUTURA FAMILIAR	18
3.1	Processo do diagnóstico	20
3.2	Processo de luto	21
3.3	Sentimento de estresse e sobrecarga	22
3.4	Conclusões parciais.....	25
4	IMPACTOS DO TEA NA CARREIRA MILITAR	25
4.1	Movimentação	28
4.2	Afastamentos temporários	31
4.3	Programas Sociais Militares Estadunidenses	33
4.4	Conclusões parciais	34
5	IMPACTOS DO TEA NA MARINHA DO BRASIL	35
5.1	A Política de Humanização	36
5.2	O GAAPE da PNNSG	38
5.3	O GAAPE da PNSPA.....	46
5.4	O Serviço de Assistência Social da Marinha	51
5.5	Aspectos Legais	54
5.6	A “Franquia” GAAPE.....	55
5.7	Conclusões parciais.....	56
6	CONCLUSÕES	57
	REFERÊNCIAS	60

1 INTRODUÇÃO

O mundo moderno e globalizado é caracterizado por um vasto campo de acesso à informação. São diversas as atividades que podem ser realizadas por meio da internet, como o trabalho, atividades de lazer e, até mesmo, socialização com surgimento de relacionamentos virtuais. Em contrapartida, há uma tendência ao isolamento social do indivíduo, que interage cada vez menos de uma forma presencial. Adicionalmente a esse problema cada vez mais frequente na sociedade moderna, vem sendo observado um aumento na ocorrência de um transtorno que acomete crianças e cuja marcante característica é uma incapacidade de adequadas comunicação e interação social.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição clínica sem causa conhecida, embora haja um componente genético associado, com uma complexa desordem do desenvolvimento neurológico, resultando em uma apresentação com uma ampla variedade de comportamentos. Tal situação gera grande ansiedade e frustração para a família de um paciente com TEA.

No presente trabalho, será utilizada a terminologia sobre deficiência na era da inclusão (SASSAKI, 2003). Assim sendo, os pacientes anteriormente chamados de **pacientes especiais** agora serão denominados **pacientes deficientes** e o antigo **Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE)** terá a sua sigla mantida, porém significando **Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes do Programa de Atendimento Especial**.

Segundo dados do Censo Demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Pesquisa de Estatística (IBGE), 45.606.048 pessoas declararam apresentar algum tipo de deficiência (visual, auditiva, motora ou mental). Na parcela da população com deficiência mental/intelectual, os números revelam 2.611.536 pessoas com esse tipo de deficiência, correspondendo a 1,3% da população brasileira àquela época (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Tais números serão atualizados no próximo censo programado para o corrente ano e com certeza trarão novas informações que ajudarão a direcionar as políticas de saúde.

De acordo com a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, no TEA foram agrupados diversos transtornos que no passado recebiam diferentes denominações como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo

de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

Na Marinha do Brasil, cabe à Diretoria-Geral do Pessoal da Marinha (DGPM) elaborar as normas para a assistência médico-hospitalar e, à Diretoria de Saúde da Marinha (DSM) elaborar as diretrizes dos Programas de Saúde da Marinha (PSM) a serem seguidas pelas unidades da rede de assistência.

No que concerne ao atendimento dos pacientes deficientes, com o foco voltado à avaliação e acompanhamento de crianças deficientes, foi criado o Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes do Programa de Atendimento Especial, composto por um médico, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional, um psicólogo e um assistente social. Este grupo foi instalado na Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória, que se tornou a referência no atendimento a este tipo de usuário do Sistema de Saúde da Marinha (SSM).

Ao longo deste trabalho, o termo **intervenção terapêutica** será utilizado para descrever a prestação de serviços de saúde relacionados ao TEA, que sejam realizados por diversos profissionais especializados, como por exemplo, os fonoaudiólogos, os terapeutas ocupacionais, educadores, psicólogos etc.

O propósito desta pesquisa é identificar, no âmbito da Marinha do Brasil, a prevalência do TEA, analisar a estrutura existente no Sistema de Saúde da Marinha para atendimento aos pacientes deficientes e propor ações para melhorias. Como objetivos secundários, pretende-se caracterizar os custos envolvidos no tratamento de pacientes deficientes e a percepção do impacto na carreira de militares pais de crianças deficientes.

A relevância deste trabalho se prende a análise da prevalência de TEA na Marinha do Brasil que poderá ajudar na elaboração de estratégias nos Programas de Saúde, bem como estimar gastos futuros com Organizações de Saúde Extra-MB (OSE).

Para que o propósito fosse alcançado, este trabalho está desenvolvido em seis capítulos, iniciando pela introdução que ora é apresentada. No capítulo dois são definidos os conceitos do Transtorno do Espectro Autista, diagnósticos, manifestações clínicas, fatores de risco, epidemiologia e abordagens terapêuticas. O capítulo três aborda os impactos do TEA na estrutura familiar, com os sentimentos de perda e luto e toda a sobrecarga de estresse emocional envolvidos a partir do diagnóstico de TEA. O capítulo quatro faz considerações sobre o impacto do TEA na carreira de pais militares, principalmente nas situações de movimentações e afastamentos temporários e como esses eventos interferem na estrutura familiar. No capítulo cinco são discutidos os impactos do TEA na Marinha do Brasil, a

Política de Humanização, o trabalho realizado pela Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória e pela Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia, o funcionamento do Programa de Atendimento Especial executado pelo Serviço de Assistência Social da Marinha, os custos e os aspectos legais envolvidos. No capítulo seis é apresentada a conclusão do trabalho.

2 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

2.1 HISTÓRICO

O termo Autismo foi utilizado pela primeira vez pelo Psiquiatra suíço Eugen Bleuler, em 1911, ao descrever pacientes que perdiam o contato com a realidade ou tinham problemas de comunicação, sendo tal comportamento observado em pacientes com diagnóstico de Esquizofrenia (AJUARIAGUERRA, 1977).

Durante vários anos, o autismo foi considerado uma psicose, sendo, inclusive, classificado como *psicose da infância* na nona edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-9) (OMS, 1975). Segundo JUNIOR e KUCZYNSKI (2018), a alteração do conceito de autismo, que deixou de ser considerado uma psicose, só ocorreu a partir do trabalho de RITVO e ORNITZ (1976), que descreveram o autismo como uma doença relacionada a um deficit cognitivo¹. Na década de 1990, o autismo passou a ser visto como uma disfunção orgânica, uma síndrome comportamental com etiologias biológicas múltiplas e um distúrbio do desenvolvimento caracterizado por deficit na interação social e alterações de linguagem (GILLBERG, 1990).

Em 1989, já havia relatos da maior incidência de TEA no sexo masculino (FRITH, 1989).

Trabalhos na década de 1990 sugeriam uma prevalência de autismo de um caso para cada mil crianças (BRYSON; CLARCK; SMITH, 1988). A ocorrência foi se tornando cada vez mais frequente até a publicação de dados estatísticos americanos sugerindo a ocorrência de um caso para cada sessenta e oito crianças (CHRISTENSEN et al., 2018).

O deficit cognitivo também foi enfatizado por BURACK (1992, apud JUNIOR e KUCZYNSKI, 2018) observando que o autismo se relacionava ao retardo mental, ocorrendo entre 70 e 86% destes indivíduos.

Em 2013, com a publicação da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico

¹ O termo cognitivo se refere ao processo mental de aprendizado e desenvolvimento intelectual e emocional (Nota do autor)

de Transtornos Mentais (DSM-V) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014), os domínios característicos descritos passaram a ser apenas dois:

- a) Deficiências sociais e de comunicação; e
- b) Interesses fixos e intensos e comportamentos repetitivos.

Com um novo nome para a categoria, TEA, começou a ser considerada uma condição clínica que afeta crianças de todas as raças, em diferentes níveis culturais e com uma vasta variação de funcionamento.

2.2 DIAGNÓSTICO

A diversidade clínica e etiológica encontrada em pessoas com o diagnóstico do TEA é um fator crítico e um obstáculo para o desenvolvimento de novos tratamentos. Até o presente momento, nenhum biomarcador² foi identificado para realizar o diagnóstico do TEA.

A heterogeneidade dos pacientes em relação ao grau de comprometimento cognitivo, à presença de crises convulsivas e à associação com diversas síndromes genéticas, torna o diagnóstico muitas vezes desafiador, assim como a predição de resultados dos possíveis tratamentos.

Para o diagnóstico de TEA, são considerados os seguintes critérios apresentados na tabela a seguir:

Tabela 1 – Critérios diagnósticos do TEA

Critério A	Prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social
Critério B	Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades
Critério C	Sintomas presentes desde o início da infância
Critério D	Sintomas que limitam ou prejudicam o funcionamento diário

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2014, p.97)

Todas as características acima mencionadas podem tornar a avaliação por profissionais de saúde um grande desafio, pois muitas vezes os pacientes com TEA não gostam de vivenciar novas experiências, se incomodam com a presença de pessoas ao redor ou ainda recusam serem examinadas e tocadas.

² Biomarcador é um termo utilizado em Medicina para um indicador mensurável do grau de severidade ou da presença de alguma doença (Nota do autor).

Os critérios diagnósticos de TEA dependem fortemente de uma entrevista e instrumentos de análise observacional que incluem interações com profissionais clínicos. Estes resultados podem ser tendenciosos ou mal interpretados por comunicação deficiente (MANDELL et al., 2007). Portanto, a estabilidade diagnóstica³ pode ser baixa em crianças muito jovens (KLEINMAN et al., 2008).

Embora alguns trabalhos tenham demonstrado uma assimetria cerebral estrutural alterada no TEA, os resultados foram inconsistentes, provavelmente devido ao tamanho limitado das amostras. Com este foco, POSTEMA et al. (2019) investigaram 1.774 indivíduos com TEA e 1.809 controles por meio da realização de exames de ressonância nuclear magnética. O TEA foi associado significativamente a alterações da assimetria da espessura cortical cerebral nas áreas frontal, medial, orbitofrontal, cíngulada e temporal inferior, e também à assimetria da área de superfície orbitofrontal. Essas diferenças geralmente envolviam assimetria reduzida em indivíduos com TEA em comparação aos controles. A lateralidade é a preferência de utilização de um lado do corpo para a realização de tarefas como escrever ou comer. Quando essas preferências não estão bem definidas para a realização das atividades chamamos de **lateralidade cruzada**. Principalmente no TEA, esta característica está relacionada à dificuldade de leitura/escrita, aprendizado e orientação espacial. O neurodesenvolvimento lateralizado alterado pode, portanto, ser uma característica do TEA, afetando regiões cerebrais generalizadas com diversas funções.

Graças aos avanços tecnológicos em aprendizagem profunda e Inteligência Artificial, estão sendo desenvolvidos algoritmos com o auxílio de métodos de imagem, como a ressonância nuclear magnética funcional, cujos resultados iniciais são bastante promissores (TANG et al., 2019). A ressonância nuclear magnética funcional revela as conexões entre diversas áreas cerebrais. Como o comportamento social decorre da conexão coordenada de várias regiões cerebrais, uma irregularidade em qualquer uma dessas áreas poderia contribuir para os distúrbios do comportamento social apresentados pelos pacientes com TEA. A incorporação de inovações tecnológicas como a Inteligência Artificial proverá uma abordagem adicional para o estudo de doenças cerebrais e, conseqüentemente, para o diagnóstico de TEA.

Evitar olhar nos olhos dos outros é um sinal característico bastante frequente no TEA. STROBL et al. (2019) publicaram um artigo sobre um aplicativo para *smartphone* que tenta avaliar tais alterações no olhar, sendo levantada a hipótese de que o monitoramento

³ Estabilidade diagnóstica se refere à medida da proporção dos diagnósticos que permanecem os mesmos ao longo do tempo, em avaliações subsequentes de um mesmo paciente.

quantitativo dos padrões de olhar pode ser útil para avaliar objetivamente os tratamentos. No entanto, faltam ferramentas para medir o comportamento do olhar regularmente e a um custo gerenciável. STROBL et al. (2019), investigaram se uma ferramenta baseada em *smartphone* poderia resolver esse problema. Especificamente, foi estudada a precisão com que o algoritmo de rastreamento ocular de última geração baseado em *smartphone* do aplicativo *iTracker* pode distinguir entre olhar para os olhos e a boca de um rosto exibido na tela do *smartphone*. Isso pode permitir o monitoramento móvel longitudinal do comportamento de aversão ao olhar em pacientes com TEA no futuro. O aplicativo *iTracker* para *smartphone* examinou imagens de rostos conseguindo distinguir com precisão as fixações de olhar nos olhos e na boca. A comparação das fixações do olhar em relação aos olhos e à boca de um rosto mostrado na tela é viável com a tecnologia atual. Pesquisas futuras devem explorar o desempenho do *iTracker* sob diferentes condições de gravação, desenvolver soluções para melhorar sua robustez à distância entre o telefone e o usuário e o ângulo em que o telefone é mantido, e explorar a estratégia ideal de calibração. A partir do momento em que o desempenho deste tipo de aplicativo melhorar, será possível monitorar o comportamento do olhar usando *smartphones*, uma nova ferramenta para auxiliar o diagnóstico de TEA.

Com avanços tecnológicos e científicos ocorrendo com velocidade exponencial, a medicina curativa apresenta um custo cada vez mais elevado. Dessa forma, torna-se mister uma gestão cada vez mais responsável na utilização de recursos e voltada, principalmente, para a prevenção de doenças.

2.3 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A característica mais evidente das crianças com o TEA é o déficit na comunicação, que pode ser não verbal como a falta de expressão facial ou a ausência de gestos simples como realizar contato visual, sorrir, apontar objetos, acenar com a cabeça, mandar beijo, etc. (ALMEIDA et al., 2018). Segundo PERISTERI (2017), as crianças com TEA e que são altamente verbais, apresentam a linguagem receptiva com comprometimento em um grau inferior ao observado na linguagem expressiva. A linguagem receptiva se refere à capacidade de um indivíduo em compreender a palavra falada, enquanto a linguagem expressiva se refere à capacidade do indivíduo em se expressar, verbalmente ou não, permitindo a comunicação com outros indivíduos. Assim como a leitura antecede a escrita, a linguagem receptiva antecede a expressiva. Contudo, a Linguagem Receptiva pode estar intacta sendo deficiente apenas a Linguagem Expressiva (SOARES, 2005).

Deficiências nas habilidades cognitivas não fazem parte da classificação de TEA. Entretanto, clínicos e pesquisadores frequentemente fazem uma distinção entre autismo de **baixo funcionamento** com Quociente de Inteligência (QI) abaixo de 65 ou 70, e autismo de **alto funcionamento**, com QI acima de 65 ou 70. Apesar de muitas deficiências neuropsicológicas não fazerem parte dos critérios diagnósticos, muitas pessoas com TEA apresentam significantes deficiências cognitivas (SERGEANT; GEURTS; OOSTERLAAN, 2002).

Deficits na função executiva⁴ são comumente experimentados por indivíduos com TEA. As funções executivas permitem que um indivíduo possa envolver-se em comportamentos intencionais e independentes, como suprimir informações irrelevantes, alternar entre várias tarefas e revisar e monitorar informações mantidas na memória de longo prazo. A **memória de trabalho**⁵ tem um papel central nas funções executivas, desempenhando uma função importante na cognição humana. O modelo mais amplamente utilizado de memória de trabalho envolve dois sistemas de armazenamento de informação: a alça fonológica e o visuoespacial. Enquanto a alça fonológica armazena as informações auditivas, a sistema visuoespacial armazena as informações visuais e espaciais. A memória de trabalho permite o processamento de informações cognitivas complexas e desempenha papel central na cognição social, interações interpessoais e compreensão da linguagem. Esses papéis tornam a memória de trabalho altamente relevante no TEA, porque o distúrbio diz respeito, principalmente, aos domínios cognitivos envolvidos em prejuízos sociais, problemas de comunicação e atividades repetitivas. Estudos demonstraram que os deficits de memória de trabalho em indivíduos com TEA estão associados a dificuldades de aprendizagem, dificuldades associadas à regulação do comportamento, flexibilidade cognitiva, foco e manutenção da atenção. A memória de trabalho não é apenas importante, mas também essencial para navegar com sucesso no mundo social (HABIB et al., 2019). O trabalho de HABIB et al. (2019) confirmou que os indivíduos com TEA apresentam comprometimento significativo da memória de trabalho, nos domínios fonológico e visuoespacial em todas as faixas etárias. Isso é um fato importante para ajudar a compreender melhor o distúrbio e orientar o desenvolvimento de intervenções terapêuticas e estudos de intervenção para melhorar a qualidade de vida das pessoas com TEA.

⁴ Função executiva é um termo guarda-chuva que abrange vários processos cognitivos como memória de trabalho, inibição, planejamento, controle de impulsos e conjunto de mudanças, bem como o início e o monitoramento da ação (HABIB et al., 2019).

⁵ Memória de trabalho é o termo atualmente utilizado em substituição à anteriormente denominada memória de curto prazo, memória operante ou memória provisional. (FUSTER, 1997).

GEGELASHVILI (2019) elaborou uma pesquisa investigando as manifestações de depressão nos indivíduos com TEA e seu impacto no curso do autismo. A consideração e a identificação de uma comorbidade psiquiátrica nos permite selecionar com precisão os alvos de intervenção. Deve-se enfatizar que indivíduos com depressão mais grave demonstram sintomas mais graves de TEA (LEVER e GEURTS, 2016 apud GEGELASHVILI, 2019), e o tratamento dos sintomas da depressão melhora o funcionamento de uma pessoa com TEA. Entretanto, o diagnóstico de depressão em um indivíduo com TEA pode ser desafiador pela sobreposição dos sintomas entre as duas condições, já que a sintomatologia autista pode mascarar aspectos fundamentais da depressão, além das manifestações atípicas da depressão em crianças com TEA. Essas questões contribuem para uma grande variação na estimativa das taxas de prevalência de depressão em indivíduos com TEA, existindo uma incerteza substancial sobre a real ocorrência desse transtorno psiquiátrico. O estudo de GEGELASHVILI (2019) sugere uma taxa alta de depressão entre indivíduos com TEA. Comparados aos indivíduos em desenvolvimento típico, os indivíduos com TEA têm uma probabilidade quatro vezes maior de passar por depressão durante a vida. Uma das principais causas para a variação nas estimativas de prevalência da depressão é a falta de instrumentos validados para medir doenças psiquiátricas na população de TEA. A aplicação de questionário e a presença de déficit intelectual podem influenciar, significativamente, as estimativas de prevalência (HOLLOCKS et al., 2019, apud GEGELASHVILI, 2019). O Quociente de Inteligência (QI) tem um papel importante no desenvolvimento da depressão no TEA e é a área que deve ser ativamente estudada. Presume-se que indivíduos de alto funcionamento sejam mais vulneráveis a distúrbios depressivos do que seus pares de funcionamento inferior. Isso talvez ocorra devido à consciência social relativamente mais alta e expectativas de se encaixar com seus pares. Um estudo com 101 crianças com TEA, com idades entre 4 e 9 anos, mostrou uma prevalência de depressão que variou de 6% (QI < 70) a 19% (QI ≥ 70). As evidências mostram que o risco de depressão aumenta com QI crescente e níveis mais altos de funcionamento, bem como o aumento da idade em jovens com TEA (DEFILIPPIS, 2019; SIMONOFF et al., 2008 apud GEGELASHVILI, 2019). O papel de alguns outros fatores de risco para depressão no TEA foi detectado. Alguns eventos negativos de vida aumentam o risco de depressão em geral, como por exemplo, divórcio dos pais ou qualquer perda significativa, enquanto outros eventos são considerados de importância particular para pessoas com TEA: mudança de escola ou ambiente, problemas nos relacionamentos e nas transições de socialização dos cuidadores ou alterações na estrutura das atividades. Fatores genéticos também desempenham um papel no desenvolvimento da depressão: crianças com TEA que

sofrem de depressão têm maior probabilidade de ter um histórico familiar de depressão. As taxas de depressão aumentam com a idade cronológica desde a infância ao longo da adolescência, com mulheres em maior risco do que os homens. A depressão deve ser considerada quando indivíduos com TEA experimentam uma mudança significativa em seu nível de funcionamento ou um aumento de comportamentos desadaptativos. Naqueles com alto funcionamento, as características clínicas são as mesmas das pessoas deprimidas na população geral. No entanto, mesmo no grupo de alto funcionamento, a expressão de sentimentos como tristeza é difícil. Obsessões e rituais no autismo são frequentemente vistos como comportamentos redutores de ansiedade que fornecem à criança autista um elemento de controle. No entanto, em alguns casos, um aumento nesses comportamentos pode indicar o início da depressão. Recursos como crises de choro, humor persistentemente deprimido, distúrbios do sono e problemas de apetite também podem estar presentes. Às vezes, uma perda total de interesse nas preocupações usuais pode anunciar o início da depressão. Anedonia⁶ é frequentemente observada. Além disso, as crianças com TEA podem apresentar certas características muito distintas. Consistem, frequentemente, em um aumento da retirada social além do que é típico para esses indivíduos em particular, e diminuição dos movimentos, às vezes levando à catatonia⁷. Naqueles indivíduos com baixo funcionamento, as avaliações de depressão dependem mais da presença dos chamados sinais vegetativos de depressão do que na presença de humor deprimido. Esses sinais incluem mudança no nível de funcionamento, regressão de habilidades, como incontinência, apetite severo, sono e distúrbios de peso e, em alguns casos, presença de agressão. Todos os indivíduos autistas com histórico recente de explosões agressivas, irritabilidade, distúrbios do sono e do apetite devem ser rastreados para depressão. Isso é especialmente verdade naqueles que são de baixo funcionamento (GHAZIUDDIN, 2002 apud GEGELASHVILI, 2019). Os sintomas de depressão podem ter morbidade adicional substancial e até mortalidade potencial devido ao suicídio, que ocorre com mais frequência no TEA de alto funcionamento. Tal situação requer reconhecimento e tratamento rápidos. O abuso físico e sexual, o assédio moral e as mudanças na rotina são eventos precipitantes associados ao risco de suicídio. Frequentemente, os indivíduos com TEA sofrem *bullying* e são mais vulneráveis a este tipo de provocação (SWAIMAN et al., 2018 apud ALMEIDA et al., 2018). A incapacidade das pessoas com TEA de expressarem suas emoções e pensamentos dificulta o diagnóstico de ideação suicida e isso

⁶ Anedonia é a completa perda da sensação de prazer, própria dos estados gravemente depressivos (Nota do autor)

⁷ Catatonia é uma síndrome que se refere à parada de movimentação podendo chegar à imobilidade e ausência de fala (Nota do autor)

pode ser motivo de preocupação; portanto, é necessário rastrear todas as pessoas com TEA para determinar a existência de pensamentos suicidas.

2.4 ETIOLOGIA

Os pacientes com TEA podem ser divididos em dois grupos (ALMEIDA et al., 2018):

a) Forma Primária ou Essencial, quando não há uma causa identificável para o transtorno; e

b) Forma Secundária ou Sindrômica, quando o transtorno é originário de uma causa específica (RUGGIERI, 2017). As formas secundárias por sua vez se dividem em genéticas ou ambientais. As causas genéticas ocorrem por anomalias cromossômicas e defeitos estruturais do genoma. Dentre as causas ambientais, destacam-se diversas infecções maternas durante a gestação, além da exposição a alguns medicamentos ou intoxicação por produtos químicos como pesticidas e inseticidas.

2.4.1 FATORES DE RISCO

Existem diversos fatores que podem contribuir para o surgimento do TEA. De acordo com o tipo de influência para o desenvolvimento do TEA, eles podem ser classificados em: pré-natais, perinatais, ambientais e mutacionais (ALMEIDA et al., 2018).

a) Fatores de risco pré-natais:

Há uma associação clara do TEA com infecções por Citomegalovírus ou rubéola na gravidez. Processos inflamatórios ocorrendo na mãe durante a gestação (como em doenças autoimunes), uso de ácido Valproico durante a gravidez, bem como o consumo de bebidas alcoólicas também são fatores predisponentes ao desenvolvimento de TEA pela criança (ORNOY, 2016 apud ALMEIDA et al., 2018).

Existem outros fatores possíveis, mas ainda não comprovados, como a infecção pelo vírus Influenza; exposição a pesticidas e a inseticidas; exposição a fármacos como misoprostol, talidomida e inibidores seletivos de receptação de serotonina (ISRS); exposição à cocaína; ou a deficiência de ácido fólico (ORNOY, 2016 apud ALMEIDA et al., 2018).

b) Fatores de risco perinatais:

A prematuridade extrema e problemas no parto são fatores que podem contribuir para o desenvolvimento de TEA na criança. Dentre os problemas que podem ocorrer no parto, destacam-se a pré-eclâmpsia, a hemorragia cerebral, o edema cerebral, as crises convulsivas e crianças com um baixo índice de Apgar⁸ ao nascer (SWAIMAN et al., 2018; MORAES, 2017 apud ALMEIDA et al., 2018).

c) Fatores de risco ambientais:

A idade avançada dos pais (principalmente a idade da mãe) também é um fator de risco conhecido para o surgimento do TEA. A exposição à poluição atmosférica intensa é um fator ambiental provavelmente associado ao surgimento de TEA (ORNOY, 2016 apud ALMEIDA et al., 2018).

Aparentemente, o aleitamento materno (exclusivo ou não) parece ser um fator de proteção contra o desenvolvimento do TEA (TSENG et al, 2019).

d) Fatores de risco mutacionais:

A intoxicação por metais pesados como cádmio, níquel, chumbo, mercúrio podem acarretar mutações em genes associados ao surgimento de TEA. Essas mutações também podem ocorrer com a poluição do ar ambiente e nas intoxicações por produtos químicos como o tricloroeliteno, substância usada como removedor de graxa.

Em 1998, o médico britânico Andrew Wakefield (WAKEFIELD, 1998) publicou na revista médica *The Lancet* um artigo associando a vacina tríplice viral MMR (contra sarampo, caxumba e rubéola) ao surgimento de casos de autismo. Após vários estudos e anos de controvérsias, as pesquisas científicas não comprovaram esta hipótese (HVIID et al., 2019), embora um trabalho tenha identificado que as vacinas fabricadas com linhas celulares fetais humanas continham níveis inaceitavelmente altos de contaminantes de fragmentos de DNA fetal (DEISHER et al., 2015).

2.5 EPIDEMIOLOGIA

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento cuja prevalência vem aumentando em diversos países. As causas do aumento da prevalência são motivo de grande

⁸ O índice de APGAR corresponde a uma pontuação atribuída pelo pediatra ao recém-nascido ainda na sala de parto, onde são avaliados os seguintes critérios: Aparência, Pulso, Gesticulação, Atividade, Respiração. (Nota do autor).

discussão. Inicialmente, acreditava-se que tal aumento era uma combinação de fatores como mudanças de conceituação no diagnóstico, diagnóstico mais precoce, maior disponibilidade de serviços especializados e melhoria nas avaliações (FOMBONNE, 2005). CHRISTENSEN (2018) publicou um trabalho mostrando o aumento da prevalência do TEA em crianças estadunidenses subindo progressivamente de um caso para cada 150 nascimentos no ano de 2000 para 1 caso a cada 68 nascimentos em 2012. No Brasil, não há estatística fidedigna acerca dos números de crianças com TEA, mas o trabalho de GOMES, BUENO e SOUZA (2015) estimou a existência de 500.000 indivíduos autistas em 2010.

O componente genético é frequentemente observado e a chance de um novo caso em irmão de uma criança com TEA é aproximadamente vinte vezes maior (com a prevalência subindo de 0,5% para 10,1%). Entretanto, se na família já houver dois irmãos com TEA, a chance do terceiro irmão também ser autista aumenta cinquenta vezes, com a prevalência subindo para 25% (ALMEIDA et al., 2018).

A ocorrência do transtorno no sexo masculino é quatro vezes maior do que no sexo feminino.

A deficiência intelectual é frequentemente observada nos indivíduos autistas, com a prevalência ocorrendo entre 30% e 50%. O TEA também pode estar associado a um transtorno mental, cuja prevalência chega a 70% (ALMEIDA et al., 2018).

O TEA e epilepsia comumente coexistem. A taxa de epilepsia em indivíduos com TEA varia de 6% a 27%. As taxas de epilepsia aumentam à medida que o QI diminui. A maior taxa de epilepsia (46%) ocorreu no grupo com QI <40. Além disso, a proporção homem/mulher no TEA com epilepsia é de 2: 1 em comparação com a proporção de 3,5: 1 no TEA sem epilepsia. (AMIET et al., 2008 apud JESTE e TUCHMAN, 2016). A idade é outro fator de risco fortemente associado ao desenvolvimento de convulsões em indivíduos com TEA. Existem dois picos de epilepsia, um na primeira infância e um segundo na adolescência. Outros grandes estudos transversais (GIOVANARDI-ROSSI, 2000 e HARA) descobriram que o risco de epilepsia aumenta com a idade, com pico no início da adolescência. Em uma população de crianças diagnosticadas com TEA na primeira década, a maioria das crises se desenvolveu após os 10 anos de idade e o risco de desenvolver epilepsia continuou aumentando na terceira década de vida (JESTE e TUCHMAN, 2016).

TOSCANO et al. (2019) realizaram um estudo que avaliou o nível de crescimento e o desenvolvimento físico de crianças brasileiras com TEA entre quatro e quinze anos de idade e se a variação nesses padrões pode ter sido influenciada pelo uso de medicamentos psicotrópicos. Neste trabalho, foi observada uma alta prevalência de sobrepeso e obesidade na

primeira infância das crianças brasileiras com TEA. Tanto os valores de estatura quanto os índices de massa corporal foram comparáveis aos valores de referência adotados para crianças na idade até os oito anos. Com o passar dos anos, a situação se altera, ocorrendo uma redução substancial na taxa de crescimento após os oito anos de idade. Diante do exposto, o retardo do crescimento na estatura após os oito anos de idade, afeta o crescimento na fase da puberdade. Houve uma aparente influência do uso de medicamentos psicotrópicos no padrão de peso de crianças com TEA, com uma recomendação para que, no futuro, pesquisas considerem as interações entre níveis de atividade física, comportamentos de seletividade alimentar e ingestão alimentar com crescimento somático.

2.6 TRATAMENTO

Até o presente momento, não existe cura ou tratamento medicamentoso para os sintomas centrais do TEA. São realizadas algumas abordagens para amenizar os sintomas ou melhorar o desenvolvimento das habilidades de comunicação e interação social.

2.6.1 A ABORDAGEM ABA

Conforme mencionado por ALMEIDA et al. (2018), um tratamento bastante benéfico é a inclusão da criança com TEA em programas que integrem equipes de reabilitação multidisciplinar com médicos, psicopedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, terapeutas comportamentais e psicólogos. Tais intervenções terapêuticas oferecem programas de educação especial, com enfoque no desenvolvimento das habilidades de linguagem e comunicação, interação social, treinamento dos pais e técnicas de moldagem do comportamento. A principal abordagem aceita e reconhecida pela ciência para o TEA é a Análise do Comportamento Aplicada (ABA, da sigla em inglês *Applied Behavior Analysis*), que utiliza técnicas de ensino baseadas em evidências para incentivar comportamentos funcionais e reduzir os comportamentos prejudiciais ou que interfiram na aprendizagem (ALMEIDA et al, 2018). A aplicação da ABA ao TEA foi oficializada em 1968 (MORRIS et al., 2013 apud SELLA; RIBEIRO, 2018). Pelo fato dos padrões serem baseados em evidências, esta prática vem sendo adotada por profissionais das mais diversas áreas (educadores, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas etc.). É de fundamental importância que as intervenções terapêuticas sejam iniciadas o mais precocemente possível. Evidências demonstram que a intervenção comportamental intensiva

precoce realizada por dois ou mais anos, em crianças com dois ou três anos de idade, permite que 40% a 45% destas crianças ingressem no jardim de infância com demais crianças (SELLA; RIBEIRO, 2018). Entretanto, os resultados variam de acordo com a complexidade dos sintomas prévios ao início do tratamento. Uma prática baseada em evidências objetiva garantir que o indivíduo com TEA possa obter os melhores tratamentos para melhorar a sua qualidade de vida (SELLA; RIBEIRO, 2018). O modelo ABA se divide em três etapas: avaliação do comportamento, planejamento de intervenções individualizadas e seleção de medidas de comportamento.

2.6.2 A ABORDAGEM NUTRICIONAL

Diversos problemas gastrointestinais podem ocorrer no indivíduo com TEA, como constipação, diarreia, efeitos adversos de medicamentos, alergias e intolerância alimentar, distúrbios metabólicos, deficiências nutricionais etc. Somados a esses fatores ainda podem ocorrer diversos distúrbios alimentares como recusa em comer ou obsessões alimentares, que alteram o estado nutricional e prejudicam a correta nutrição das crianças com TEA. Embora haja uma evidência clínica disponível muito limitada sobre os reais benefícios, algumas dietas se tornaram bastante populares e promissoras no controle dos sintomas do TEA:

a) Dieta livre de glúten e caseína

Estudos sugerem que o tratamento com uma dieta livre de glúten e caseína⁹ produz resultados positivos em indivíduos com TEA. A teoria atual na literatura do TEA é que as proteínas do glúten e da caseína desencadeiam uma resposta imune, resultando em inflamação do aparelho gastrointestinal. Postula-se que os efeitos do glúten e da caseína por vias imunológicas causam TEA pelo desencadeamento de reações inflamatórias que causam danos ao sistema nervoso central com formação de anticorpos específicos para neurônios. Outra opinião é que, em pacientes com TEA, à medida que a permeabilidade intestinal aumenta, esses peptídeos entram na corrente sanguínea, causando danos ao sistema nervoso central. Uma teoria adicional é que a dieta livre de glúten e caseína pode desempenhar um papel na supressão de respostas alérgicas, ajudando, assim, no desenvolvimento e restauração das funções cerebrais. Em alguns estudos foi observada uma diminuição nos níveis de peptídeos e uma melhora nos sintomas de autismo por meio da adesão à dieta livre de glúten e caseína (REISSMANN et al., 2014; THEIJE et al., 2011 apud CEKICI; SANLIER, 2019). Os

⁹ A caseína é a principal proteína encontrada no leite de mamíferos (Nota do autor)

estudos têm se concentrado, principalmente, nos efeitos dessa dieta nos comportamentos de TEA e avaliações foram feitas com base em observações dos pais e profissionais. Estudos focando os efeitos de alimentos sem glúten e sem caseína no TEA relataram, predominantemente, melhorias em certos sintomas ou problemas comportamentais. A adesão à dieta resultou na diminuição dos sintomas do trato gastrointestinal, bem como na melhora das habilidades de fala e comunicação, na diminuição do comportamento hiperativo, na atenção e no foco e na diminuição dos problemas de sono (PENNESI; KLEIN, apud CEKICI; SANLIER, 2019). Também existem opiniões afirmando que a dieta livre de glúten e caseína não afeta os indivíduos com TEA (ELDER et al., 2006; HYMAN et al., 2016 apud CEKICI; SANLIER, 2019). Embora os estudos sobre a dieta livre de glúten e caseína usados no TEA sejam promissores, o papel da nutrição no tratamento e na etiologia do autismo precisa ser mais bem estudado por meio de pesquisas científicas.

b) Dieta cetogênica

O uso clínico antiepileptogênico da dieta cetogênica¹⁰, que utiliza uma quantidade muito baixa de carboidratos com alto teor de gordura e uma quantidade moderada de proteínas, é comum devido à sua eficácia no controle de convulsões resistentes a medicamentos. Um baixo número de carboidratos e uma quantidade limitada de proteínas levam à produção de corpos cetônicos pelo fígado. A utilização dos corpos cetônicos como fonte de energia leva a uma redução dos sintomas do TEA, reduzindo os distúrbios metabólicos nesta população. Em crianças com epilepsia, o tratamento prolongado com a dieta cetogênica mostrou redução significativa na altura e no ganho de peso. Um ano após a interrupção da dieta, um crescimento significativo foi observado tanto em altura quanto no peso. NATION et al. (2014, apud CEKICI; SANLIER, 2019) enfatizam que uma relação proteína / energia de 1,5 gramas de proteína para cada 100 kcal evita o retardo do crescimento com o tratamento prolongado com dieta cetogênica e a avaliação da ingestão adequada de nutrientes é necessária em todos os momentos desta população. A ingestão de proteínas é atendida pela ingestão recomendada de nutrientes nesta dieta. Esta dieta em geral atende e eventualmente até excede, a dose diária recomendada para todos os nutrientes, exceto o fósforo, graças aos multivitamínicos e suplementos minerais diários nela incluídos. Muitos dos efeitos negativos dessa dieta, em termos de taxa de crescimento, podem ser mitigados

¹⁰ A dieta cetogênica se baseia em fornecer alimentos que induzem o organismo a obter energia (glicose) por outra fonte que não seja através de carboidratos (Nota do autor).

com suplementação adequada e adaptações alimentares específicas para cada indivíduo, seguindo as orientações de nutricionistas treinados em dieta cetogênica.

2.6.3 O USO DE CANABIDIOL

Um dos temas mais polêmicos na atualidade é a utilização de derivados de maconha para uso medicinal. Fruto de grandes discussões políticas, sociais e de profissionais de saúde, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) publicou em 03 de dezembro de 2019, a Resolução de Diretoria Colegiada (RDC) número 327 que trata do uso de cannabis para fins medicinais (BRASIL, 2019).

O nome cannabis é derivado da *Cannabis sativa*, uma das mais antigas plantas propagadas do mundo. A partir do século XIX, os médicos começaram a utilizar a maconha para o tratamento de algumas enfermidades como tétano, doenças convulsivas e transtornos mentais. Com o passar do tempo, os extratos de maconha ficaram disponíveis para compra em consultórios e farmácias, nos Estados Unidos e na Europa, para tratar doenças como dores de estômago, enxaquecas e insônia (AGARWAL et al., 2019). A planta de cannabis compreende numerosos compostos químicos ativos, que incluem canabinoides, terpenoides e flavonoides. No grupo dos canabinoides, o **canabidiol** e o **tetra-hidrocanabinol** despertam grande interesse. O tetra-hidrocanabinol é o composto que apresenta efeitos intoxicantes e afeta o apetite, a função cognitiva, a memória e a ansiedade. O canabidiol, por sua vez, é considerado anti-inflamatório, trata a epilepsia e os distúrbios psiquiátricos, sem produzir os efeitos colaterais intoxicantes. Os canabinoides têm ação no sistema nervoso central e podem ser utilizados no tratamento de TEA e seus distúrbios associados, incluindo epilepsia, a regulação das respostas sociais, prazer, cognição, concentração, movimento corporal, função gastrointestinal, dor, convulsões e os cinco sentidos (AGARWAL et al., 2019). Estima-se que 25% das crianças com epilepsia resistente ao tratamento (que também apresentam outras condições, como deficiência intelectual leve a grave, distúrbios do sono, transtornos do humor e psicose) apresentem TEA como uma comorbidade (AGARWAL et al., 2019). A pesquisa sobre o uso medicinal da cannabis para o tratamento de indivíduos com epilepsia tem sido extensa e, como tal, os distúrbios convulsivos são listados como uma condição qualificável nos estados que permitem cannabis medicinal. Atualmente, não há evidências equivalentes disponíveis para avaliar a eficácia dos canabinoides no tratamento de outras múltiplas condições associadas ao TEA. A maconha medicinal poderá fornecer o apoio urgente e necessário para lidar com os principais sintomas do TEA e melhorar a qualidade de vida de

vários pacientes, porém, mais pesquisas adicionais, como resultado, são necessárias para entender essa linha de opção de tratamento e expandir a generalização dos resultados (AGARWAL et al., 2019).

2.6.4 O USO DE CÉLULAS-TRONCO

Uma acentuada desregulação imunológica é observada em crianças com TEA, sendo observadas respostas alteradas das células e proteínas inflamatórias. Este processo inflamatório existente é responsável por muitas manifestações clínicas do TEA e seu adequado controle pode mitigar muitos sintomas.

Em particular, a desregulação imunológica intestinal é acompanhada de diversos sintomas gastrointestinais nas crianças com TEA. Além disso, a inflamação do tecido cerebral parece estar ligada à patogênese de distúrbios neuropsiquiátricos, como observado por achados que indicam inflamação neurológica (ADAMS et al., 2011; BUIE et al., 2010; NIKOLOV et al., 2009 apud RIORDAN et al., 2019).

O controle da desregulação do sistema imunológico e a decorrente reação inflamatória inadequada pode ser obtido através da utilização de células-tronco. As células-tronco mesenquimais têm propriedades imunomoduladoras e anti-inflamatórias e têm sido usadas com segurança no tratamento de uma variedade de condições neurológicas e autoimunes. RIORDAN et al. (2019) elaboraram uma pesquisa que confirmou que infusões repetidas com células-tronco mesenquimais do cordão umbilical são seguras, resultando em eventos adversos leves ou moderados de curta duração, sem eventos adversos graves relacionados ao tratamento. O estudo foi o primeiro a analisar a segurança e os efeitos da administração repetida e periódica de células-tronco em crianças diagnosticadas com TEA, tratadas por um período de nove meses e acompanhadas por um ano após o término do tratamento. Os eventos adversos relacionados ao tratamento foram de intensidade leve ou moderada e de curta duração, geralmente resolvendo ao final de cada administração, sem a necessidade de administração de medicamentos. As melhorias nos sintomas do TEA e nos níveis de proteínas inflamatórias foram detectadas em um pequeno grupo de crianças. Esses resultados abrem caminho para mais investigações com células-tronco do cordão umbilical e ajudam a estabelecer um novo paradigma para abordar condições neurológicas associadas a processos inflamatórios com uma terapia biológica segura.

2.7 CONCLUSÕES PARCIAIS

Conforme demonstrado, o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por deficiências sociais e de comunicação, além de interesses restritos. É de difícil diagnóstico, principalmente, em crianças abaixo de 3 anos. Há uma grande variedade de manifestações clínicas associadas, como deficits cognitivos, depressão, deficit de memória de trabalho, distúrbios do sono, distúrbios alimentares e crises convulsivas. A maior parte dos casos de TEA não é associada a uma causa específica ou a uma determinada síndrome genética, mas sim pela associação de fatores genéticos e ambientais. Embora já muito bem documentados, os fatores genéticos não atuam isoladamente, sendo influenciados ou desencadeados por outras condições ambientais. Os fatores de risco podem ser pré-natais, perinatais, ambientais ou mutacionais. É um transtorno que ocorre quatro vezes mais no sexo masculino e cuja prevalência vem aumentando em diversos países. Apesar de não existir uma cura para o TEA, abordagens terapêuticas precoces modulam os sintomas e melhoram o desenvolvimento de habilidades. O uso de canabidiol parece trazer benefícios importantes, particularmente, para os pacientes com crises convulsivas. A abordagem com infusões de células-tronco é promissora e poderá, no futuro, ajudar a compreender melhor a relação entre TEA e processos inflamatórios.

3 IMPACTOS DO TEA NA ESTRUTURA FAMILIAR

O TEA tem um impacto negativo significativo na qualidade de vida do indivíduo. As deficiências associadas ao TEA levam muitos pacientes a se tornarem completamente dependentes de outras pessoas, como os pais, irmãos e cuidadores. Portanto, muitos pais de pacientes autistas se preocupam em relação às expectativas do futuro e o que acontecerá com seus familiares quando eles não tiverem mais condições de cuidar dos pacientes. Quando o diagnóstico de TEA é estabelecido para uma determinada criança, é extremamente comum que os pais passem por momentos de grande tristeza com perda da esperança e muitas vezes até mesmo um sentimento de culpa. A necessidade de criar uma criança com todas as particularidades do TEA exige um grande esforço e se torna um desafio para a família. Em geral, os pais são surpreendidos pelo diagnóstico e pela necessidade de reestruturar toda a dinâmica familiar para que estratégias adaptativas sejam implementadas para favorecer o desenvolvimento da criança e da família como um todo. Tal situação é complexa, pois muitas famílias são mal estruturadas e, frequentemente, os pais se sentem incapazes de cuidar de uma

criança com necessidades especiais.

Segundo a OMS, a criação de uma criança com TEA com um quadro de comprometimento severo envolve uma carga emocional e financeira muito grande, especialmente quando o acesso aos serviços de saúde é inadequado (OMS, 2019).

Dessa forma, entende-se que se torna imprescindível a correta avaliação da família de acordo com os seguintes aspectos: as manifestações de luto dos pais de indivíduos com TEA; as reações ao diagnóstico (pensamentos e emoções); o impacto em suas vidas (laços familiares, trabalho, sociabilidade, mudanças pessoais e de relacionamento), bem como suas preocupações imediatas e em relação ao futuro em logo prazo. Nesse momento, é de fundamental importância que esta avaliação seja realizada por um psicólogo com experiência em saúde mental e em instalações adequadas, que forneçam um ambiente calmo e com privacidade.

O trabalho de LUDLOW demonstra uma ocorrência aumentada de problemas de saúde físicos e emocionais nos pais, devido a uma sobrecarga dos cuidadores das crianças com TEA. Os sentimentos de descrença, ansiedade e tristeza podem perdurar por vários meses após o diagnóstico de TEA. Estas condições trazem uma qualidade de vida mais baixa para os pais de crianças com TEA em comparação aos pais de crianças com outras condições clínicas, como por exemplo, a Síndrome de Down (COSTA, 2017).

Outra consequência no processo de educação infantil destas crianças é o isolamento dos cuidadores, principalmente, as mães. Tal isolamento é reforçado pelos cuidadores que, tentando prevenir uma estigmatização da criança, começam a evitar qualquer interação social (WOODGATE, 2008).

PONTE (2012) relatou que os pais podem apresentar um sentimento de dor devido à perda do “filho ideal” e à ruptura das expectativas causadas pelo choque e desamparo após o diagnóstico de TEA. Muitos conceitos têm sido propostos para explicar a dinâmica da experiência sofrida por estas famílias. O'BRIEN (2007) relacionou diversos fatores, como a incerteza no diagnóstico e no prognóstico, variação no comportamento diário da criança, um desenvolvimento aparentemente normal durante os seus primeiros anos de vida, manifestação de apenas alguns sintomas e a dificuldade de algumas crianças em reconhecer e expressar as suas emoções. A tristeza profunda apresentada por alguns pais pela perda das expectativas de um filho “ideal” torna difícil a aceitação da realidade. As reações apresentadas pelos pais de crianças com TEA, por ocasião do diagnóstico, têm sido descritas como um “sofrimento crônico” ou uma “tristeza infinita” (RARITY, 2007).

Alguns estudiosos adaptaram o conceito da **perda ambígua**¹¹ para incluir uma característica fundamental nesta circunstância, na qual uma criança, embora fisicamente presente, aparenta estar emocionalmente ausente ou distante. Nesse contexto, OLSHANSKY (1962) define o conceito de sofrimento crônico ou tristeza profunda, se referindo ao sentimento relatado pelos pais de crianças com deficiências mentais. BOSS (1998), por sua vez, descreve a perda ambígua como uma perda incompleta e incerta que ocorre de duas maneiras distintas: um membro da família pode estar fisicamente presente, porém psicologicamente ausente ou fisicamente ausente, mas psicologicamente presente. Esses autores acreditam que as famílias não experimentam os estágios de luto apenas uma única vez, mas sim de forma recorrente, especialmente quando percebem que os marcos do desenvolvimento não estão sendo atingidos pelos seus filhos.

Um interessante trabalho foi conduzido por BRAVO-BENÍTEZ (2019) que identificou três aspectos associados à experiência dos cuidadores familiares ao receberem um diagnóstico de TEA em seus filhos: o processo do diagnóstico; o processo de luto; e os sentimentos de estresse e sobrecarga.

3.1 PROCESSO DO DIAGNÓSTICO

Este processo se inicia com a expectativa que a família tem ao observar o desenvolvimento da criança desde o seu nascimento. A aquisição de habilidades psicomotoras, cognitivas, sociais e linguísticas é algo que os pais observam e acompanham durante os primeiros anos de vida da criança. As famílias, geralmente, conhecem o padrão típico de desenvolvimento para cada idade e fazem comparações com o desenvolvimento de outras crianças de idade similar ou com o desenvolvimento observado nos filhos anteriores.

Como o diagnóstico em geral é estabelecido antes dos três anos de idade, é comum os pais começarem procurando explicações sobre os sinais de alerta que veem no filho antes desta idade. Esta busca envolve a procura por aconselhamento por diferentes profissionais de saúde (psicólogos e pediatras principalmente) e termina quando o diagnóstico é estabelecido pelo profissional.

Muitas mães já observam sinais de alerta que sugerem alguma alteração do desenvolvimento da criança, o que traz a suspeição de que possa existir a presença de alguma desordem. Consequentemente, nestes casos, os pais já têm uma consciência situacional

¹¹ A teoria que trata da perda ambígua, postulada por Pauline Boss, apresenta uma forma específica de luto que atinge tanto o indivíduo quanto a família, quando não ficam claras as fronteiras familiares sobre alguém que está ausente física ou psicologicamente, (NASCIMENTO, 2006)

quando o diagnóstico lhes é comunicado. Essa antecipação amortece o impacto do diagnóstico.

3.2 PROCESSO DE LUTO

Receber esse diagnóstico, geralmente, não é fácil, pois é sempre acompanhado de uma forte carga emocional. As diferentes reações apresentadas pelos membros da família a um diagnóstico podem ser modeladas por vários fatores como habilidades de enfrentamento, previsibilidade, prognóstico, gravidade do caso, nível intelectual dos pais e disponibilidade de recursos sociais e financeiros. As famílias das crianças com TEA apresentam emoções intensas por ocasião do diagnóstico. As reações apresentadas são diversas, variando de um estado de choque para uma atitude pró-ativa e resiliente, passando por fases de negação, culpa, raiva e desamparo.

Existe uma importante convergência de sentimentos e opiniões em relação à ruptura das expectativas, especificamente em relação a como os membros da família esperavam que o futuro de seu filho fosse antes do diagnóstico e como eles acreditam que será após o diagnóstico. No momento da gravidez ou durante o primeiro ano de vida, as famílias das crianças com TEA não vislumbravam que seus filhos receberiam esse diagnóstico. Como consequência, eles imaginaram uma criança em desenvolvimento normal, com um futuro ideal durante esse período. Essas expectativas desaparecem no momento em que se conscientizam de todas as implicações do diagnóstico. As diferentes reações emocionais apresentadas pelos pais refletem a incompatibilidade entre o ideal e o real. Preocupação e incerteza são as emoções mais frequentes nos familiares. Ambas as emoções parecem estar relacionados à ambiguidade sobre o prognóstico e o futuro da criança. Em particular, a principal preocupação dos familiares é a independência e autonomia da criança com TEA.

O luto relacionado ao diagnóstico pode se expressar de maneiras extremamente variáveis nas famílias. A maioria dos membros da família vê o processo de assimilação do diagnóstico de seus filhos como uma experiência tão intensa quanto a tristeza pela morte de um membro da família, ou ainda mais dolorosa, devido à falta de previsibilidade e à incerteza sobre o futuro. Alguns pais, por outro lado, enfatizam que a diferença entre lamentar a morte de um ente querido e o luto pelo diagnóstico de TEA reside na natureza cíclica deste último, caracterizada por uma flutuação de emoções dolorosas, como angústia e tristeza, e períodos de aceitação e felicidade. É comum que os pais relatem que esse sentimento de perda seja causado pela diferença entre a criança esperada e a criança real. Embora depois de receber o

diagnóstico, a criança com TEA não tenha realmente morrido, a criança "saudável", com quem eles estavam vivendo até aquele momento, se foi. Para alguns pais, a dor é relacionada a uma tristeza crônica, uma "tristeza sem fim e viva". Finalmente, outros membros da família experimentam isso como uma perda ambígua, porque sentem que a criança "ideal" lhes foi tirada e que a criança "real" nunca se comunicará com eles.

3.3 SENTIMENTOS DE ESTRESSE E SOBRECARGA

As alterações nos diferentes aspectos de uma criança com TEA requerem tratamento multidisciplinar, envolvendo diferentes tipos de profissionais, como psicólogos, psicólogos educacionais, terapeutas e terapeutas ocupacionais. Muitas vezes se faz necessária uma mudança no horário escolar de acordo com a idade cronológica da criança. Os familiares de crianças com TEA ficam totalmente absorvidos pelo distúrbio e pelo ritmo intenso da vida exigido para criar essas crianças. Isso significa que muitas vezes precisarão desistir de algumas atividades nas quais costumavam se envolver, como passeios, viagens, tempo para leitura, academia, diversão com amigos, duração do banho, tempo de sono etc.

As crianças com TEA têm várias necessidades que as diferenciam de crianças normotípicas. Elas terão que participar de certas atividades e exigirão certas medidas de apoio e terapias que não são necessários para crianças sem TEA. O déficit no funcionamento comunicativo e social que caracteriza crianças com TEA afeta interações sociais e as diferencia de crianças sem TEA, agravando a situação. É por isso que os familiares de crianças com TEA, quando solicitados sobre mudanças na dinâmica familiar, concordam que, quando há um indivíduo com TEA na família, tudo gira em torno das necessidades desse indivíduo, afetando, assim, a dinâmica familiar completamente.

No trabalho de BRAVO-BENÍTEZ (2019), somente na amostragem de mulheres, foram encontrados os sentimentos de perda de liberdade, tempo etc., como resultado do diagnóstico de seus filhos. As mulheres relataram querer recuperar certas coisas nas suas vidas, enquanto a maioria da amostragem de homens respondeu que não havia nada que eles gostariam de recuperar (três pais em quatro). Por outro lado, a maioria das mulheres relatou falta de tempo e sobrecarga, além de ansiedade e preocupação constante.

Um dos problemas da sociedade moderna é a volatilidade dos relacionamentos. As relações humanas interpessoais são complexas e exigem um grande esforço, paciência, amor e respeito ao outro para que possam ser bem-sucedidas e duradouras. As atribuições do cotidiano, somadas às atividades domésticas e profissionais, dificultam e, por muitas vezes,

impossibilitam a conciliação de todos os afazeres, interesses e, conseqüentemente, o desempenho de todas as tarefas. Um dos maiores desafios que um casal pode enfrentar é o nascimento de uma criança. É a partir deste momento que todos os esforços e atenção são voltados para este novo ser. As dificuldades inerentes à criação e cuidados necessários para o desenvolvimento do bebê, por si só já são motivos de desgaste físico e emocional. É uma nova fase na vida do casal e que irá requerer uma perfeita sintonia. Com o crescimento e desenvolvimento da criança, o nível de tensão entre o casal tende a diminuir. O grande problema é quando o casal se depara com um filho com necessidades especiais, pois deverão ser envidados esforços muito maiores e em tempo integral para se criar esta criança. Tal situação, muitas vezes faz com que um dos pais abandone o emprego para se dedicar integralmente à criança. O cansaço decorrente de se manter uma vigilância 24 horas por dia leva à exaustão física e mental, pois não há perspectiva de melhora no funcionamento da família.

Este novo ambiente familiar, cercado de novas responsabilidades e tensões, muitas vezes culmina com a dissolução do casamento. Durante vários anos, uma taxa de divórcio de 80% entre os pais de crianças autistas foi amplamente divulgada (DOHERTY, 2008).

Um estudo estadunidense (HARTLEY, 2010) realizou uma pesquisa com 391 pais e mães de crianças autistas comparando com uma amostra de pais e mãe de crianças neurotípicas. Neste trabalho, foram estudadas a ocorrência e a época de divórcio. Os pais de filhos com TEA tiveram uma taxa de divórcio maior que o grupo de comparação (23,5% versus 13,8%). A taxa de divórcio permaneceu alta ao longo da infância, adolescência e idade adulta do filho (a) para pais de crianças com TEA, enquanto diminuiu após a infância do filho (após cerca de oito anos) no grupo de comparação. A idade materna mais jovem quando o filho (a) com TEA nasceu e o nascimento do filho mais tarde na ordem de nascimento (quando a criança autista não é a primogênita) foram preditores positivos de divórcio para pais de filhos com TEA. Os resultados têm implicações para intervenções focadas em melhorar os laços conjugais existentes e, em longo prazo, para pais de crianças com TEA. Como esperado, os pais de crianças com TEA tiveram um período maior de vulnerabilidade ao divórcio. Especificamente, havia um risco de divórcio relativamente alto e equivalente para o grupo de comparação e as famílias de crianças com TEA durante a primeira infância do filho (até os oito anos de idade). No entanto, o risco de divórcio diminuiu, acentuadamente, no final da infância do filho ou filha no grupo de comparação. Um padrão semelhante foi encontrado na população em geral; o risco de divórcio demonstrou ser maior durante os

primeiros anos de casamento, quando os filhos são jovens e, em parte, são atribuídos ao alto nível de demandas e estresse dos pais e subsequente falta de atenção dedicada ao cônjuge durante esses anos (SHAPIRO et al., 2000). À medida que as crianças sem deficiência passam a conduzir suas próprias vidas de forma independente, as demandas e o estresse dos pais diminuem, proporcionando um foco renovado no relacionamento conjugal. Em contraste com esse padrão normativo, o risco de divórcio permaneceu alto na idade adulta do filho ou filha (30 anos) para pais de crianças com TEA. Os pais de crianças com TEA muitas vezes continuam a ter um “ninho completo” (crianças morando em casa) e altos níveis de demanda e estresse dos pais e, posteriormente, podem continuar sofrendo tensão conjugal na idade adulta do filho ou filha. A maioria dos pais que se divorciaram (94,6%) residia com o filho (a) com TEA no momento do divórcio. Além disso, os pais enfrentam um conjunto ímpar de desafios, já que o filho (a) com TEA envelhece na adolescência e na idade adulta, inclusive ajudando na transição para fora da escola, nos ambientes de trabalho e na comunidade, além de planejar cuidados em longo prazo, o que pode adicionar uma nova pressão sobre os casamentos dos pais. Curiosamente, não houve uma diferença significativa na prevalência de divórcio entre pais de crianças com TEA e nosso grupo de comparação durante a primeira infância do filho ou filha (antes dos oito anos de idade). Embora de natureza diferente, os desafios de ter um filho pequeno com TEA podem não colocar mais pressão sobre os casamentos do que os desafios de ter um filho pequeno sem deficiência, uma vez que as demandas e o estresse dos pais são altos nos dois casos.

Comparadas às crianças com desenvolvimento típico, as crianças com TEA também são mais propensas a sofrerem atos de vitimização por pares, maus-tratos e outras formas de vitimização. A polivitimização é usada como um conceito para examinar a vulnerabilidade a múltiplas formas de vitimização experimentadas em diferentes contextos. No entanto, pouco se sabe sobre a polivitimização em crianças com formas específicas de incapacidade, como o TEA. Polivitimização é definida como a exposição a múltiplas formas de abuso, vitimização ou violência, incluindo, mas não se limitando a crime convencional, maus-tratos a crianças, vitimização de pares e irmãos, agressão sexual e testemunha e vitimização indireta. A polivitimização também pode ser expressa como exposição à violência em diferentes ambientes ou ambientes, como escola, casa e comunidade. O exame da polivitimização pode ajudar a explicar grandes variações nos sintomas traumáticos observados em crianças submetidas a várias formas de adversidade infantil. Devido à sua situação estressante na vida, é de particular importância entender a vulnerabilidade das crianças com TEA e as interseções de violência e vitimização nesses diferentes contextos e

domínios de exposição (HELLSTRÖM, 2019). A vitimização por pares é definida como um comportamento agressivo repetitivo e intencional que é sistemático e envolve desigualdade de poder entre o(s) autor(es) e a vítima (OLWEUS, 1993 apud HELLSTRÖM, 2019). A vitimização por pares pode ocorrer pessoalmente ou por meio eletrônico (BECKMAN et al., 2012 apud HELLSTRÖM, 2019). Aproximadamente, 44% das crianças em idade escolar com TEA relatam vitimização por pares, onde o *bullying* verbal é a forma mais comum de *bullying* relatada (MAIANO et al., 2016 apud HELLSTRÖM, 2019). Em crianças estadunidenses com TEA, taxas de prevalência de até 94% foram relatadas pelas mães. Crianças e adolescentes com deficits mais leves na compreensão social, adolescentes iniciais, frequentando a escola regular e aqueles com dificuldades comportamentais concomitantes são os que apresentam maior risco de vitimização por pares. A inclusão de crianças com TEA nas escolas regulares está se tornando cada vez mais comum e existe uma preocupação de que isso afete seu envolvimento na vitimização por pares e seu desempenho escolar negativamente. Enquanto um ambiente escolar convencional oferece oportunidades importantes para o desenvolvimento da competência social para adolescentes com TEA, também pode ocorrer um aumento na probabilidade de interações e experiências negativas entre pares.

3.4 CONCLUSÕES PARCIAIS

Uma criança com TEA irá demandar mais cuidados de seus pais e cuidadores quanto maiores forem as deficiências existentes. Além da sobrecarga emocional há uma enorme carga financeira a ser aportada também. Quando um diagnóstico de TEA é confirmado, os pais, em geral, passam por um processo de luto e relatam sentimentos de estresse e sobrecarga. É frequente o relato de um sofrimento crônico ou tristeza profunda pela “perda do filho ideal”. As crianças com TEA têm necessidades especiais e necessitam de atenção integral. O desgaste de um relacionamento motivado pelo esforço ininterrupto dos pais em atender tais necessidades pode culminar com a dissolução do casamento. As crianças com TEA também são mais suscetíveis a abusos físicos e polivitimização e tal fato exige atenção permanente, a fim de se evitar tais ocorrências.

4 IMPACTOS DO TEA NA CARREIRA MILITAR

Os cuidados necessários com uma criança autista já são um grande desafio para qualquer pai ou mãe, demandando dedicação em tempo integral indefinidamente. Tal

condição se torna particularmente mais difícil quando um dos cônjuges é um militar, face às peculiaridades inerentes à carreira. **Para efeitos didáticos, as famílias nas quais pelo menos um dos cônjuges seja militar, serão denominadas doravante, neste trabalho, de famílias militares.**

Na literatura, existem raros artigos de revisão que investigaram as experiências de famílias militares com filhos com TEA. Embora as dificuldades com a acessibilidade aos serviços prestadores de saúde para a realização de intervenções terapêuticas não sejam limitadas às famílias de militares, este grupo pode estar em risco adicional devido à frequência de movimentações e necessidade de realocar seus filhos em novos serviços de saúde por ocasião das transferências. Curiosamente, alguns estudos descobriram uma relação bidirecional entre as características das crianças com TEA e o nível de estresse apresentado pelos respectivos pais (KARST e VAN HECKE, 2012; OSBOURNE e REED, 2008). OSBOURNE e REED (2008 apud DAVIS; FINKE, 2015) investigaram a eficácia das intervenções de aprendizado realizadas precocemente em crianças pequenas com TEA e identificaram que as crianças que obtinham os piores resultados eram justamente aquelas cujos pais apresentavam os níveis mais altos de estresse. Uma abordagem focada no estresse parental pode ser benéfica e até mesmo recomendada, para impulsionar resultados positivos para a criança.

Os profissionais de saúde devem entender a natureza da relação bidirecional entre os fatores familiares e crianças com TEA, para assim influenciar os resultados da intervenção. Embora os fatores familiares possam impactar na eficácia da intervenção, outros fatores podem existir. Um fator adicional baseado na família, que pode influenciar a prestação e a eficácia da intervenção terapêutica e que ainda não foi analisado, é a vida familiar militar.

DAVIS e FINKE (2015) sugeriram problemas recorrentes com serviços de intervenção como resultado da movimentação de um dos cônjuges para uma nova organização militar. Com o propósito de estabelecer serviços adequados, realizaram uma pesquisa para determinar as necessidades dessas famílias. Foi utilizada uma metodologia qualitativa para entrevistar cônjuges militares com filhos com TEA acerca de suas experiências com provedores de serviços de saúde. Os resultados indicaram que famílias militares com uma criança com TEA enfrentam desafios maiores por estarem propensos a suportar altos níveis de estresse e, por vezes, limitações na acessibilidade aos serviços terapêuticos. Embora as deficiências associadas ao TEA persistam durante toda a vida do indivíduo, elas podem ser amenizadas com intervenção, principalmente, quando iniciada o mais precocemente possível (HOWLIN et al., 2000 apud DAVIS; FINKE, 2015).

O trabalho de DAVIS e FINKE (2015) realizado com militares estadunidenses procurou descrever melhor os desafios da prestação de serviços e as necessidades das intervenções terapêuticas para as famílias de militares e seus filhos com TEA. O foco foi relacionado aos problemas decorrentes da realocação (movimentação) e dos afastamentos temporários (destaques, exercícios militares etc.) de cônjuges militares.

A pesquisa e a literatura em geral sobre os problemas apresentados pelas famílias militares são escassas. Pesquisas anteriores sobre famílias de militares estadunidenses indicaram movimentações e afastamentos frequentes como sendo situações estressoras exclusivas das famílias militares (BURRELL et al. 2006 apud DAVIS, 2015; DRUMMET et al. 2003 apud DAVIS 2015). As famílias militares se mudam para outras localidades em decorrência de movimentações ao longo da carreira aproximadamente três vezes mais do que as famílias não militares (BEUTTNER et al. 2011 apud DAVIS, 2015). Essas movimentações demonstraram ter impacto na unidade familiar militar, bem como nas respectivas crianças, sendo confirmadas em outras pesquisas (DRUMMET et al. 2003 apud DAVIS, 2016).

As famílias militares são caracterizadas por uma constelação de experiências, diferenciando-as das famílias cujos cuidadores exerçam outras profissões. Famílias militares devem lidar com a separação de seus membros motivada por treinamentos militares, cursos, destaques e movimentações frequentes, missões e comissões diversas (incluindo países no exterior) e trabalho em ambientes perigosos (SEGAL, 1986 apud DAVIS, 2016). Embora todos esses aspectos apresentem desafios para famílias militares, uma experiência que particularmente afeta, exclusivamente, as famílias militares com crianças com TEA no que concerne ao acesso aos serviços de intervenção terapêutica, é a movimentação.

A movimentação exige que a família militar se ajuste ao novo local, com um estilo de vida diferente, desenvolva novas rotinas e estabeleça novas relações com a comunidade. Já foi demonstrado que a mobilidade geográfica também afeta o bem-estar socioemocional de crianças filhas de militares (BURRELL et al., 2006, apud DAVIS, 2016) e causam interrupções na programação educacional (ARONSON et al., 2011 apud DAVIS, 2016). As crianças de famílias militares estadunidenses trocam de escola uma média de 6–9 vezes nas séries K-12¹² (PROJETO DA OHIO STATE UNIVERSITY EQUIPE, 2011 apud DAVIS, 2016). Essas interrupções podem ser especialmente prejudiciais para crianças militares com necessidades especiais que, provavelmente, requerem mais intervenções e serviços escolares especializados do que seus colegas neurotípicos.

¹² K12 corresponde ao intervalo em anos de estudo do ensino fundamental e ensino médio na educação nos Estados Unidos da América (Nota do autor)

Uma das maiores angústias ocorre quando a família começa a perceber a possibilidade da potencial perda ou a mudança dos sistemas de apoio social com os quais já estavam adaptados e acostumados. A mudança pode ser muito difícil para as crianças com TEA, que podem apresentar mais problemas de comportamento à medida que se ajustam a um novo ambiente. Além disso, algumas famílias atribuem às frequentes movimentações, uma menor felicidade conjugal, uma menor retenção do militar na respectiva força armada e uma pior saúde física e psicológica (BURRELL et al., 2006 apud DAVIS, 2015). Durante o período de destaque (ou outros afastamentos militares), a criança e os demais membros da família que permanecem em casa, podem sentir aumento do estresse associado à troca de papéis à medida que a família se adapta à ausência do membro do serviço militar (DRUMMET et al., 2003, apud DAVIS, 2015).

Segundo CARD (2011 apud DAVIS, 2015) foi observado que durante o período de afastamento do militar, os filhos apresentam pequenos desajustes. No estudo, não se sabe se crianças com necessidades especiais foram incluídas na amostra. O impacto ocasionado pela movimentação ou afastamento do militar na educação escolar e na saúde comportamental e emocional pode ser mais pronunciado quando o seu filho é uma criança com necessidades especiais.

No trabalho publicado por DAVIS e FINKE (2015) foram entrevistados cônjuges militares estadunidenses com filhos com TEA e abordados os aspectos inerentes à experiência de estar nas forças armadas e ter um filho com necessidades especiais. O trabalho utilizou uma metodologia qualitativa devido à limitação de informações e ao objetivo de descrever experiências baseadas na percepção individual dos participantes. Ao longo de 4 meses se apresentaram 87 participantes, sendo que 42 preencheram todos os critérios de inclusão. Dos 42 participantes selecionados apenas 15 responderam o questionário demográfico e também realizaram uma entrevista. Os participantes discutiram o impacto das movimentações e dos afastamentos temporários dos militares nos demais membros da família e os serviços de apoio relacionados ao TEA que a família recebia. Tanto nos casos de movimentação quanto nos afastamentos temporários, os cônjuges relataram a existência de barreiras, apoios e impactos negativos.

4.1 MOVIMENTAÇÃO

A movimentação de militares para atuarem em diversas regiões do país, e até mesmo no exterior, é uma característica da atividade militar. Os impactos de uma

movimentação (seja de forma voluntária ou por necessidade de serviço) na família militar serão abordados em termos de barreiras, apoios e impactos negativos.

4.1.1 BARREIRAS

Qualquer situação ou ação que restringe a capacidade da família em participar de serviços de intervenção terapêutica é chamada de **barreira**. Especificamente, os cônjuges militares relatam as seguintes barreiras em relação à movimentação: atraso no início das intervenções terapêuticas, profissionais de saúde em número insuficiente, falta de continuidade do serviço terapêutico, falta de qualidade do serviço terapêutico, dificuldade em recomeçar e falta de apoio. Os pais, frequentemente, relatam a necessidade de aguardar chamadas em listas de espera, resultando em atrasos na obtenção de serviços terapêuticos após a movimentação. Alguns cônjuges militares comentam sobre "voltar ao fim da fila", sendo colocados na última posição nas listas de espera antes mesmo de receber quaisquer serviços terapêuticos para seu filho, quando ocorre uma movimentação do militar. O tempo médio estimado, relatado para a obtenção de serviços terapêuticos após a movimentação dos militares, varia entre um e três meses, porém, podem ocorrer situações onde o tempo de espera varie de 4 a 6 meses na fila.

A existência de um número limitado de profissionais de saúde nos arredores, após a movimentação, pode fazer com que os pais percam muito tempo na locomoção e transporte de seus filhos, sendo necessário dirigir por horas para acessar os serviços médicos em alguns casos. Além da distância, outra dificuldade relatada é a escassez de profissionais habilitados e com experiência na ABA. Um número muito restrito de opções pode tornar um serviço de saúde completamente inacessível, principalmente se o militar estiver com sua família no exterior. Nessas situações, onde o serviço de saúde não consegue atender a demanda, somente os casos com um maior grau de severidade e comprometimento se qualificam para atendimento.

Uma das principais queixas dos cônjuges militares se refere à descontinuidade das intervenções terapêuticas para o filho com TEA por ocasião da movimentação. Em muitos casos a queixa não se refere somente à mudança da família, mas, também, ocasionalmente à movimentação dos profissionais de saúde para uma nova base. Tal quebra no vínculo do relacionamento do paciente e seus familiares com o terapeuta é percebida como sendo algo extremamente prejudicial. A lacuna resultante da mudança de atendimento é sempre um grande desafio, seja por falta de consistência da nova intervenção, seja por falta de

continuidade do trabalho que vinha sendo realizado até então. Muitos pais associam a falta de fidelização na intervenção terapêutica de um determinado profissional de saúde a resultados inexpressivos na evolução de seus filhos.

A percepção de uma baixa qualidade do serviço terapêutico ofertado na nova área de localização das famílias militares, que foram recentemente movimentadas, é um fator que contribui para a insatisfação dos pais com intervenções e provedores. Muitos dos pais expressam insatisfação com a nova escola em relação aos serviços terapêuticos prestados e à dedicação da equipe. São frequentes as queixas de falta de disposição e do pouco tempo dispensado na sala de aula na educação especial.

Por outro lado, o sentimento da temporalidade faz com que alguns pais expressem uma sensação de desprezo, pois uma expectativa não alcançada é atribuída ao fato de ficarem pouco tempo em uma determinada localidade. Também, a existência de uma turma com um número elevado de alunos, bem como a ausência de outras crianças com TEA, realçam tal sentimento.

Recomeçar uma intervenção terapêutica em um novo local e com novos profissionais de saúde pode ser particularmente difícil e confuso, devido ao completo desconhecimento sobre as possibilidades locais. A barreira final apresentada por cônjuges militares é a falta de apoio externo da família, dos amigos e da vizinhança na comunidade local como resultado da movimentação. Esta falta de apoio externo, incluindo uma possível discriminação da nova comunidade local, por vezes é relatada pelos pais como causa de regressão das habilidades de seus filhos.

4.1.2 APOIOS

Os apoios foram definidos como qualquer situação ou ação que facilitou a capacidade da família de participar de serviços terapêuticos. Os dois principais apoios apresentados foram a qualidade e a manutenção dos serviços terapêuticos. Houve relatos que alguns dos serviços terapêuticos recebidos, após a movimentação, foram melhores em alguns aspectos do que aqueles que eram recebidos anteriormente. A credibilidade, a confiança transmitida e a capacidade técnica dos profissionais de saúde parecem ter sido os determinantes para que algumas famílias militares decidissem se fixar na nova localidade. A manutenção de uma determinada intervenção terapêutica, nos mesmos moldes, com a mesma qualidade e frequência é o objetivo almejado por todas as famílias militares com crianças com

TEA após uma movimentação. Quando uma nova equipe de profissionais consegue manter o mesmo padrão do tratamento anterior é como se nada tivesse realmente mudado. No entanto, alguns pais relataram que a manutenção da intervenção terapêutica dependia de encontrar profissionais de saúde e não serem mais movimentados.

4.1.3 IMPACTOS NEGATIVOS

Impacto negativo foi definido como qualquer experiência negativa percebida como resultado de movimentação. Os impactos negativos da movimentação são apresentados como estresse no comportamento infantil, estresse familiar e falta de controle. Muitos pais observam mudanças no desempenho, no estado emocional e no comportamento de seus filhos após uma movimentação. São relatados problemas de ansiedade, agressividade e uma piora na capacidade de comunicação. As crianças com TEA não são as únicas a sentir os efeitos de uma movimentação. Muitas vezes, os pais relatam um aumento do nível de estresse para toda a família, passando a não aceitar mais indicações para outras movimentações. A falta de controle da situação, a preocupação com a acessibilidade aos novos serviços terapêuticos e o desconhecimento sobre a época ou o próximo local para onde o cônjuge militar será movimentado trazem sentimentos de angústia e insegurança à tona.

4.2 AFASTAMENTOS TEMPORÁRIOS

Os afastamentos temporários dos integrantes de uma família militar ocorrem por destaque do cônjuge militar, ocorrendo devido a treinamentos, cursos ou outras necessidades inerentes à atividade militar. Os impactos dos afastamentos temporários da família militar serão abordados em termos de barreiras, apoios e impactos negativos.

4.2.1 BARREIRAS

Barreiras foram definidas como qualquer situação ou ação que impediu a família de ter acesso aos serviços terapêuticos durante um afastamento temporário do militar. Especificamente, os cônjuges militares descreveram como barreiras relacionadas aos afastamentos, as faltas de apoio externo e interno.

A falta de apoio social externo tanto da família quanto da comunidade em que vivem é um relato frequente quando o integrante militar se ausenta. São apresentadas queixas

de isolamento, cansaço e dificuldade na obtenção de assistência, principalmente quando outros parentes residem longe. A falta de apoio interno é percebida, particularmente, na divisão das tarefas domésticas e no revezamento para os cuidados da criança com TEA. A manutenção das tarefas diárias, a rigidez dos horários de alguns compromissos e os cuidados com a própria saúde, além de cuidar dos demais membros da família, são atribuições árduas. Muitas vezes a estrutura familiar desmorona pela incapacidade de um cônjuge em arcar sozinho com muitas responsabilidades.

4.2.2 APOIOS

Os apoios foram definidos como qualquer situação ou ação que facilitou a capacidade da família militar de participar de serviços terapêuticos. Os cônjuges militares citam dois tipos de apoio em relação aos afastamentos: o apoio externo e o apoio interno.

O apoio externo se refere à ajuda recebida de familiares, amigos, prestadores de serviços e da comunidade enquanto o militar se encontra distante da sua família. Muitas famílias se mudam, temporariamente, para a casa de outros parentes durante o período em que o militar se afasta. O apoio externo é fundamental quando a família cuida de uma criança com necessidades especiais e não consegue realizar tarefas cotidianas simples como ir ao supermercado, cuidar das tarefas domésticas e de animais de estimação, por exemplo.

O apoio interno é fornecido pela própria Força Armada a qual o militar pertence, sendo reconhecido, principalmente, pela indicação para afastamentos de curta duração. O esforço da instituição em tentar manter o militar mais próximo de sua família, para que ele possa prestar auxílio e fornecer mais cuidados ao filho com necessidades especiais, traz um conforto muito grande.

4.2.3 IMPACTOS NEGATIVOS

O impacto negativo é definido pela família como qualquer experiência negativa motivada pelo afastamento do militar e que tenha uma influência no comportamento da criança com TEA e/ou cause um estresse familiar. Muitas crianças não sabem lidar com as emoções causadas por um afastamento. O desequilíbrio emocional pode ser ainda maior em uma criança que já tem dificuldades em compreender as emoções normais da vida cotidiana. As crianças com TEA muitas vezes são incapazes de compreender a razão pela qual seus pais estão ausentes e apresentam alterações no comportamento, ficando por vezes muito

agressivas, mais irritadiças, ora distraídas ou chorosas. Alguns cônjuges também observam uma regressão nas habilidades de seus filhos. Obviamente, um aumento da carga de estresse, ocasionado pelo afastamento, não afeta apenas a criança com TEA, mas também toda a família. Muitas mulheres relatam um esgotamento físico e emocional durante os afastamentos de seus maridos. Pequenas licenças durante os afastamentos são consideradas fundamentais para que o ciclo de comportamento dos filhos seja reiniciado.

Com base nos resultados do trabalho de DAVIS e FINCKE (2015), pode-se depreender que há várias implicações para os prestadores de serviços terapêuticos que trabalham com famílias militares com uma criança com TEA. Profissionais de saúde e de educação precisam estar cientes de como a atividade militar nas forças armadas pode afetar as intervenções terapêuticas e o funcionamento familiar. Tanto as movimentações quanto os afastamentos temporários (como destaques) podem produzir níveis aumentados de estresse, ansiedade e comportamentos desafiadores na criança com TEA. Dado o estado emocional e comportamental da criança, quaisquer avaliações realizadas neste período de ausência parental podem ser imprecisas e não devem ser usadas para determinar a elegibilidade diagnóstica ou terapêutica. O desempenho escolar e a evolução terapêutica podem parar ou variar durante grandes mudanças na vida de uma criança. Os profissionais de saúde devem observar possíveis explicações para as mudanças de desempenho, mas não devem se prender cegamente a elas. Movimentações e destaques podem também produzir níveis aumentados de estresse e ansiedade nos pais em casa. Durante esses períodos, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para intervir no âmbito familiar, em vez de focar apenas na criança com TEA. Os profissionais de saúde também devem ajudar o cônjuge, que permanece sozinho em casa, a localizar serviços terapêuticos adicionais, como descanso ou serviços de saúde mental, se for necessário.

4.3 PROGRAMAS SOCIAIS MILITARES ESTADUNIDENSES

Para ajudar os pais a superar alguns desafios, as Forças Armadas estadunidenses criaram alguns programas de assistência social para famílias de militares. O *Family Readiness System* é um conjunto de serviços e programas para auxiliar as famílias militares a lidarem com os destaques, a movimentação e outras preocupações militares. As famílias militares que possuam crianças com necessidades especiais podem se inscrever em serviços de educação especial oferecidos pelo *Department of Defense Education Activity* (DoDEA). Entretanto, assim como no caso das escolas civis, os recursos de cada escola variam de acordo com a

localização. Além disso, as famílias militares de crianças com necessidades especiais, incluindo TEA, podem ter direito a benefícios adicionais de seguro com cobertura para alguns cuidados de descanso chamados de *respite care* e intervenções baseadas na ABA.

Os cuidados de descanso fazem parte do programa de apoio às famílias com crianças com necessidades especiais. Um cuidador, por período variável (horas ou dias), se encarrega de cuidar da criança com necessidades especiais. Esses cuidados podem ser fornecidos na própria residência da criança ou em instituições de saúde. Tal facilidade permite que os pais realizem atividades externas, compareçam a determinados eventos e possam gozar férias (MILITARY ONE SOURCE, 2014 apud DAVIS, 2015).

Além disso, famílias militares com crianças com alguma necessidade especial podem se inscrever no *Exceptional Family Member Program* (EFMP), que ajuda a garantir que as famílias, ao serem movimentadas, tenham uma moradia adaptada às necessidades do dependente com deficiência (HILL e PHILPOTT, 2011 apud DAVIS, 2015).

As famílias militares constituem um grupo muito pouco representado na literatura sobre o TEA, apesar de haver, nos Estados Unidos da América, o expressivo número 23.500 dependentes de militares com diagnóstico de TEA (TRICARE, 2011 apud DAVIS, 2015).

O Departamento de Defesa dos Estados Unidos da América elaborou um documento com orientações aos pais de crianças com TEA acerca dos possíveis desafios que eles poderiam encontrar por ocasião de uma movimentação ou afastamento. Foram apontadas questões como reações emocionais mais intensas, continuidade reduzida de cuidados, mudanças na elegibilidade do serviço terapêutico de acordo com as fronteiras estaduais, dificuldade de acesso à programação terapêutica apropriada com potenciais efeitos para as crianças com TEA e suas famílias (NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY, 2011 apud DAVIS, 2015).

4.4 CONCLUSÕES PARCIAIS

Uma das características da carreira militar é a mobilidade geográfica. O militar pode ser movimentado para qualquer região do país ou até mesmo para o exterior, sempre que houver uma necessidade de serviço. Além das movimentações, podem ocorrer afastamentos temporários como destaques, cursos, missões e treinamentos militares.

Contudo, da análise dessas situações podemos concluir que a mobilidade geográfica pode causar problemas, tanto para o militar cuidador de uma criança com TEA, quanto para a sua família, mas, principalmente, para o filho deficiente. A necessidade de

assistência contínua de saúde e a adaptação a novos profissionais terapeutas são desafios frequentes nas movimentações. As crianças costumam apresentar pequenos desvios de comportamento pelo estresse da mudança. Mesmo nos afastamentos temporários do militar, há a percepção da família de sobrecarga de trabalho devido à impossibilidade de revezamento nos afazeres domésticos e nos cuidados da criança deficiente. O apoio de familiares próximos, amigos e prestadores de serviços de saúde é fundamental para a manutenção da rotina da família.

Os programas de assistência social criados pelas Forças Armadas estadunidenses auxiliam as famílias militares a superarem alguns desafios como os destaques, a movimentação e outras preocupações militares.

5 IMPACTOS DO TEA NA MARINHA DO BRASIL

Neste capítulo serão abordadas as políticas que a Marinha do Brasil (MB) adota para a avaliação, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes com TEA.

Na MB, a Diretoria-Geral do Pessoal da Marinha (DGPM) estabeleceu, na publicação DGPM-401 (BRASIL, 2012), as Normas de Assistência Médico-Hospitalar, enquanto a Diretoria de Saúde da Marinha (DSM), por meio da publicação DSM-2006 (BRASIL, 2015), normatizou as diretrizes dos Programas de Saúde da Marinha (PSM) a serem seguidas pelas unidades da rede de assistência.

Os PSM foram criados com o propósito de desenvolver atividades voltadas à prevenção da doença, quer seja pela promoção de saúde, diagnóstico e tratamento precoce, quer seja pelas ações voltadas à limitação do dano e à reabilitação. Um dos PSM é o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente descrito no capítulo 10 da DSM-2006. O Centro Médico Assistencial da Marinha (CMAM) é o órgão responsável pela coordenação dos PSM.

O capítulo 16 da DGPM-401 versa sobre o atendimento aos pacientes com deficiências. É com o foco voltado à avaliação e acompanhamento de crianças deficientes que a Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória (PNNSG) se tornou a referência no atendimento a este tipo de usuário do Sistema de Saúde da Marinha (SSM). Nesta publicação, está descrita a composição mínima da equipe de avaliação de pacientes deficientes: um médico, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional, um psicólogo e um assistente social. O GAAPE localizado na PNNSG, mantém uma equipe especializada constituída por pediatra, psiquiatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo,

psicopedagogo e assistente social. O reforço na constituição da equipe do GAAPE da PNNSG se deve ao fato de ser esse Grupo um centro de referência e capacitação para os demais GAAPE do SSM.

O Serviço de Assistência Social da Marinha (SASM) é responsável pelo desenvolvimento do Programa de Atendimento Especial (PAE). Este programa se destina ao atendimento de pessoas com deficiência, sejam dependentes de militares ou servidores civis, ativos e inativos, bem como contribuir no seu processo de inclusão social. O PAE atua em conjunto com o GAAPE, da PNNSG, para orientar os usuários sobre as diversas deficiências, mostrando a importância dos métodos de reabilitação e habilitação. Para o ingresso no PAE é necessário que haja uma avaliação especializada pela equipe do GAAPE da PNNSG. Após a avaliação, o GAAPE realiza o tratamento terapêutico por meio dos atendimentos ambulatoriais, para crianças dependentes de militares, até os três anos de idade. Após essa idade, o responsável pode escolher a instituição credenciada desejada, que melhor atenda as suas necessidades, para a realização das terapias recomendadas. Atualmente, há 28 clínicas e serviços especializados credenciados pelo SASM. O PAE, que hoje atende cerca de 700 usuários, abrange toda a área de jurisdição do Comando do 1º Distrito Naval (Com1ºDN), que envolve as cidades de Niterói, Rio de Janeiro, São Gonçalo, Nova Iguaçu, Valença, Petrópolis e as cidades de Juiz de Fora e Betim, no estado de Minas Gerais.

A necessidade de isolamento social, vivenciado ao longo deste ano, resultou na impossibilidade de acesso a diversos serviços de saúde. Uma possível medida a ser adotada pelas Policlínicas seria a possibilidade de desenvolver intervenções on-line. Tal abordagem, apesar de ser inovadora, carece de validação.

5.1 A POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO

As ações para a melhoria da qualidade de prestação de serviços de saúde, acolhendo pacientes e familiares, melhorando as condições de trabalho dos profissionais de saúde e fornecendo ferramentas para os gestores, constituem o conceito de Humanização em saúde. A pedra angular no bom funcionamento de um serviço de saúde é a qualidade do atendimento. Tal conceito de qualidade em serviços de saúde é abrangente e considera não apenas a satisfação dos usuários, mas, também, a satisfação dos profissionais de saúde e até mesmo dos gestores administrativos. A qualidade é fruto da combinação de duas áreas: a técnica e a humana. A área técnica, requer e a existência de equipamentos médicos modernos, que auxiliem o diagnóstico o mais precocemente possível e permitam realizar tratamentos de

forma segura e eficaz. A área humana, por sua vez, é representada pela formação e a capacitação dos profissionais e pela capacidade relacional no acolhimento dos usuários, envolvendo uma interação social e psicológica entre profissional e paciente (ARAÚJO; FIGUEIREDO e FARIA, 2009).

A percepção de qualidade depende de vários fatores, sendo necessário um alinhamento de expectativas para o sucesso na obtenção da satisfação das necessidades dos usuários. Sendo a expectativa alta, a percepção da qualidade do atendimento deverá, necessariamente, ser alta para que o usuário fique satisfeito. A expectativa de um atendimento de alta qualidade é muito elevada nos pais de uma criança deficiente, devido à grande carga emocional carregada pelo diagnóstico, conforme discutido no capítulo 3. Tal expectativa é apoiada no impacto causado no desempenho das funções dos pais militares devido à necessidade de um acompanhamento constante de seus dependentes. Esse acompanhamento, conforme apresentado no capítulo 4, é muitas vezes dificultado pelas próprias características inerentes à profissão militar como, movimentações, cursos de carreira, manobras operativas, comissões no país e no exterior e nomeação para cargos e funções que exigem um alto comprometimento profissional.

Com o intuito de melhorar o atendimento aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) o Ministério da Saúde lançou, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH), também conhecida como HumanizaSUS (BRASIL, 2004). Essa política estabeleceu como prioridades: a redução de filas e o tempo de espera com ampliação do acesso associado a atendimento acolhedor e resolutivo baseado em critérios de risco; o conhecimento por parte dos usuários de quem são os profissionais que cuidam de sua saúde, cabendo aos serviços de saúde a responsabilidade da referência territorial; a garantia de informações ao usuário, acompanhante de livre escolha e direitos do código dos usuários do SUS; e a garantia de gestão participativa de trabalhadores da saúde e usuários, além de educação continuada para os trabalhadores.

Em 2010, foi implantada a Política de Humanização do SSM, com o propósito de divulgar os procedimentos a serem adotados pelas Organizações Militares Hospitalares (OMH).

Conforme estabelecido na Política de Humanização do SSM (BRASIL, 2010 p.1),

O conceito de humanização é entendido como a valoração dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, profissionais e gestores. Os valores que norteiam esta política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão.

Um dos projetos discriminados na Política de Humanização do SSM é o Projeto da Família Participante, que visa efetivar a presença plena e positiva da família no ambiente hospitalar, com organização e treinamentos de familiares. O objetivo é assistir integralmente as crianças e adolescentes durante o período de hospitalização para minimizar ou abolir possíveis efeitos traumáticos da internação para o paciente e sua família. O atendimento da criança/adolescente/família se faz por meio de uma equipe multiprofissional, composta por assistente social, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, docentes de enfermagem e médicos. São fornecidas diversas orientações sobre os direitos e deveres dos pacientes dentro do ambiente hospitalar, além de ações e treinamentos a família para que viabilizem a desospitalização mais rápida e que garantam segurança para a criança e o adolescente hospitalizados.

BARROS (2013) cita que apesar dos projetos da Política de Humanização do SSM terem como base as atividades relativas à internação e aos atendimentos de urgência-emergência, estes podem ser utilizados como referência para aplicação de ações humanizadoras em serviços ambulatoriais especializados, como, por exemplo, a flexibilização da agenda de consultas em função da análise de risco, o incentivo à participação da família e ao aprimoramento técnico do profissional de saúde no atendimento hospitalar,

Com o objetivo de fornecer o melhor atendimento possível aos pacientes com deficiências e seus familiares, de uma forma holística e com uma equipe multiprofissional bem treinada, a MB criou o PAE e os Grupos de Avaliação e Acompanhamento dos Pacientes do Programa de Atendimento Especial. O grande desafio será o enfrentamento do aumento na prevalência de casos de TEA.

5.2 O GAAPE DA PNNSG

A PNNSG é uma Organização Militar (OM) subordinada ao CMAM, cuja missão é prover assistência médico-hospitalar para prevenção de doenças e promoção de saúde, em atenção básica e atenção especializada de média complexidade.

O GAAPE da PNNSG é o centro de referência da MB, na área do Rio de Janeiro, para o atendimento a pacientes deficientes. Entretanto, nem todo paciente com deficiência necessariamente deve ser atendido no GAAPE. As deficiências adquiridas na vida adulta, por exemplo, devem ser atendidas em outros serviços de reabilitação. O GAAPE se destina ao atendimento de um grupo específico de pacientes.

5.2.1 HISTÓRICO

A PNNSG, até o ano de 2001, realizava atendimento às crianças deficientes de forma fragmentada pelas diversas clínicas e serviços existentes naquela unidade de saúde. Dentre as atribuições da PNNSG estavam previstas apenas atividades de **avaliação e reavaliação** de pacientes deficientes. A avaliação das crianças deficientes era necessária para a inclusão no PAE do SASM, enquanto a reavaliação periódica era a norma para a permanência no referido programa. Apesar de existir um grupo de profissionais responsável pela avaliação e reavaliação de crianças deficientes (Grupo de Avaliação e Reavaliação de Pacientes Especiais - **GARPE**), não havia uma estrutura organizacional estabelecida nem um local específico para a reunião dos profissionais de saúde com os pacientes. Tal situação era inapropriada, pois não havia uma troca de informações adequada entre os profissionais de saúde e era necessário que o usuário fizesse agendamento para atendimento com diversos profissionais e em datas muitas vezes diferentes, o que, frequentemente, demandava um dispêndio de tempo considerável.

Dessa forma, os pacientes deficientes eram atendidos e avaliados de forma isolada na PNNSG e encaminhados para a realização de tratamentos em Organizações de Saúde Extra-MB (OSE) credenciadas pelo SASM. As reavaliações periódicas eram realizadas na PNNSG.

A partir de janeiro de 2002, o antigo **GARPE** foi totalmente reestruturado. Foi estabelecido um plano de capacitação de profissionais por meio de diversos cursos e treinamentos, o que permitiu que a PNNSG passasse a incluir, entre suas atribuições, a nova função de **assistência** de saúde. O novo grupo foi então intitulado **GAARPE** (Grupo de Assistência, Avaliação e Reavaliação de Pacientes Especiais). Àquela época, já se vislumbrava a necessidade de ampliação da capacidade do atendimento às crianças deficientes, sendo o CMAM encarregado da implantação dos GAARPE, no âmbito do Com1º DN.

Em junho de 2007, após revisão de conceitos e normatizações do capítulo 16 da DGPM-401 (2ª rev.) (BRASIL, 2012), o GAARPE/PNNSG passou a ser denominado GAAPE/PNNSG (Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais).

Com a adequação da terminologia, evitando-se o uso do termo **paciente especial**, considerado politicamente incorreto, em 2019, a sigla GAAPE foi mantida, porém passando a significar Grupo de Avaliação e Acompanhamento dos Pacientes do PAE.

Em novembro de 2019, após autorização da DGPM, o GAAPE passou a atender somente os pacientes deficientes de 0 a 3 anos. A partir dos três anos de idade, os pacientes que preencherem os critérios estabelecidos no capítulo 9 da DGPM-501 (BRASIL, 2014), poderão ser encaminhados para acompanhamento pelas clínicas credenciadas por meio do PAE.

5.2.2 O ATENDIMENTO NO GAAPE-PNNSG

O atendimento no GAAPE-PNNSG, geralmente, decorre de um encaminhamento após a avaliação de um pediatra. Na avaliação inicial de uma criança com deficiência, o primeiro contato formal costuma ser bastante demorado, pois é preciso estabelecer uma sólida relação de confiança entre os pais, a criança e os profissionais de saúde. Segundo BARROS (2013), é recomendável que a consulta inicial tenha a duração aproximada de 50 minutos, para que seja possível promover uma escuta atenta e acolher uma demanda de atendimento, com visão integral, identificando os agravos à saúde, mas também valorizando os aspectos psicossociais. A consulta inicial é realizada, geralmente, pelo pediatra do desenvolvimento, mas qualquer outro integrante da equipe está habilitado e capacitado para realizar o acolhimento de pacientes deficientes.

A procura de atendimento no GAAPE nem sempre é motivada para o acompanhamento de uma deficiência específica. Muitas vezes, as queixas principais se referem a problemas de comportamento que aparecem na escola ou são observados em casa pelos pais, como por exemplo, atrasos no desenvolvimento e dificuldades em aprendizagens acadêmicas e na fala, entre outras. Alguns aspectos podem ser detectados precocemente e, a partir de orientação especializada multiprofissional adequada e apoio aos pais, é possível alterar ou até mesmo atenuar diversos sintomas. A presença de fatores de risco deve ser vista com naturalidade, pois é uma constante no desenvolvimento humano. Desde a concepção, durante toda a gestação e mesmo após o nascimento, há a exposição a diversos fatores que podem resultar em algum comprometimento do desenvolvimento. Esta preocupação dos pais é particularmente exacerbada quando existem os fatores de risco abordados no Capítulo 2. A prematuridade, a falta de oxigenação adequada durante o parto e uma longa permanência em Unidade de Terapia Intensiva neonatal são alguns exemplos de fatores de risco que podem existir. Quando fatores de risco relevantes existem, o GAAPE mantém um acompanhamento periódico regular destes pacientes. Caso haja qualquer alteração no desenvolvimento neuropsicomotor, o paciente será imediatamente inserido no atendimento semanal para

intervenção terapêutica. Este tipo de abordagem ajuda a dirimir dúvidas e, obviamente, reduzir a sensação de insegurança dos pais. Quando existe algum grau de preocupação dos pais sobre uma possível alteração no desenvolvimento de uma criança, o GAAPE-PNNSG se encarrega de realizar atendimento médico e interdisciplinar de crianças que vivenciaram alguma situação de risco, mas não desenvolveram algum quadro “típico” de deficiência entre os 0 e 3 anos de idade. Esse tipo de avaliação é chamado de *follow-up* preventivo.

O GAAPE-PNNSG ainda fornece assistência médica clínica e psiquiátrica a todos os pacientes deficientes de qualquer idade, dependentes de militares, que se encontrem em acompanhamento em instituições conveniadas da MB. Como se pode observar, as abordagens terapêuticas específicas das crianças deficientes são realizadas nas clínicas e serviços credenciados pelo SASM, porém, o acompanhamento médico e psiquiátrico permanece vinculado à PNNSG, independentemente da faixa etária na qual estejam inseridos.

Para as crianças deficientes até os três anos de idade, são realizados os atendimentos e acompanhamentos nas Clínicas de Pediatria e Psiquiatria e nos Serviços de Fonoaudiologia, Fisioterapia, Psicologia, Psicopedagogia, Musicoterapia e Terapia Ocupacional. Estas são as terapias realizadas no próprio GAAPE, com a participação de todo o grupo de profissionais. Há ainda um setor específico dentro do GAAPE, que se dedica, exclusivamente, à abordagem terapêutica de crianças na faixa etária de 0 a 2 anos, chamado de **Estimulação Precoce**. Essa abordagem parte do preceito de que estímulos adequados são fundamentais para o desenvolvimento sadio da criança. Os variados estímulos em diferentes áreas (visual, tátil e sonora) favorecem a percepção que a criança tem do mundo ao seu redor. A Estimulação Precoce utiliza técnicas e atitudes específicas e indispensáveis ao desenvolvimento da criança no início da vida, com o objetivo de garantir uma evolução mais próxima possível do desenvolvimento neurotípico.

Um ponto-chave na investigação de uma criança com suspeita de comprometimento no neurodesenvolvimento é a avaliação neuropsicológica. A Neuropsicologia é um ramo da Psicologia e a avaliação neuropsicológica corresponde a uma série de testes realizados para associar o comportamento humano às funções cerebrais. Diversas são as indicações de avaliação neuropsicológica e dentre as mais comuns podemos citar problemas de comportamento, problemas de aprendizagem (leitura, escrita ou cálculo) e suspeita de Deficit de Atenção e Hiperatividade. Especificamente no caso das crianças, esta avaliação serve ainda para a determinação da idade mental.

O Serviço de Psicologia da PNNSG é o responsável pela realização da terapia familiar de suporte aos pais de crianças deficientes dependentes de militares. Tal apoio é de

fundamental importância e deve estar sempre presente em todas as fases do processo conforme apresentado no Capítulo 3. O apoio psicológico prestado à família de crianças deficientes pelo GAAPE ajuda a vivenciar e superar o luto do filho desejado e que não corresponde ao filho real, facilitando a adesão da família ao tratamento (BARROS, 2013).

Após os três anos de idade, a criança deficiente é submetida a uma avaliação em conjunto pela da equipe do GAAPE. Caso haja indicação de alguma abordagem terapêutica específica adicional, a criança deficiente é encaminhada para continuidade do tratamento em instituições credenciadas com o SASM, por meio do PAE. Após a avaliação e se houver recomendação para a continuação de abordagens terapêuticas, os pais responsáveis recebem informações sobre o programa, as abordagens terapêuticas mais apropriadas para o caso da criança e quais instituições seriam as mais indicadas, seja pela proximidade ou pelo tipo de serviço ofertado. Os pais são orientados e estimulados a visitar as instituições indicadas antes de decidir sobre onde a criança continuará o tratamento. É a equipe do GAAPE-PNNSG que define o tipo de abordagem terapêutica que a OSE credenciada deverá seguir. As consultas médicas e psiquiátricas permanecem sendo realizadas no GAAPE, independentemente, da idade do usuário.

O GAAPE-PNNSG é o responsável pelos laudos de vistoria técnica de todas as instituições de saúde credenciadas, ou em processo de credenciamento, pelo SASM para o atendimento de pacientes deficientes. Além da parte documental, são analisadas as instalações físicas (localização, acesso etc.) e a capacitação profissional dos prestadores de serviço e do responsável técnico. O objetivo das visitas técnicas é garantir a qualidade da assistência ofertada pelo PAE. Conforme previsto na DGPM-501 (BRASIL, 2014), com o propósito de oferecer aos usuários assistidos pelo PAE o melhor atendimento, o SASM e os Núcleos do Serviço de Assistência Integrada ao Pessoal da Marinha (N-SAIPM) fora do Rio somente credenciarão os serviços de saúde especializados, públicos ou privados, que sejam previamente avaliados pelo GAAPE. As vistorias técnicas periódicas são necessárias para o assessoramento sobre renovação ou não de contratos.

Outra atribuição do GAAPE-PNNSG é a avaliação e acompanhamento dos pacientes deficientes para a **permanência** no PAE, de qualquer faixa etária. Todo usuário que esteja inserido no PAE deverá retornar, anualmente, ao GAAPE para ser reavaliado. Nesta reavaliação, são analisados os resultados decorrentes das abordagens terapêuticas realizadas e se decide sobre a necessidade de permanência no programa. A DGPM-501 (BRASIL, 2014) prevê que o usuário que for avaliado pelo GAAPE, mediante relatório interdisciplinar específico e tiver atingido o máximo de suas potencialidades, consideradas as singularidades

das deficiências, poderá ter alta, devendo então ser desligado do PAE. Conforme destacado por BARROS (2013), esta reavaliação anual funciona como uma junta médica, estando presentes no mesmo horário, um médico, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta, um psicólogo, um terapeuta ocupacional e uma assistente social. Vale ressaltar que este tipo de reavaliação se destina somente para pacientes que estejam indubitavelmente diagnosticados como deficientes e seus pais estejam cientes dessa condição. A exposição de um paciente deficiente a diversos profissionais, simultaneamente, pode ser considerada constrangedora e estressante, especialmente para uma família frágil ou que não aceite a condição da criança.

Com o intuito de promover uma maior integração dos pais de crianças deficientes com os profissionais de saúde e permitir uma maior troca de experiências, a PNNSG realiza, quinzenalmente, um encontro com pais de autistas. Nessas reuniões, são transmitidas informações sobre como cuidar melhor de seus filhos e abordados diversos temas do universo autista.

5.2.2.1 Estatísticas de atendimento

Por ocasião do registro de um atendimento médico, é fundamental que seja registrada a hipótese diagnóstica no prontuário médico, utilizando-se como base a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID). A CID é uma publicação da Organização Mundial de Saúde e serve como referência mundial para o estudo das estatísticas das doenças. Como tal informação é sigilosa e sua divulgação requer autorização prévia dos pacientes, muitos profissionais de saúde podem se sentir constrangidos em registrar o código CID em outro documento que não seja o prontuário médico. A codificação de doenças na CID é realizada pela divisão em grupos de letras. O grupo de letra “F” se refere os Transtornos mentais e comportamentais.

Nos últimos anos, o número de atendimentos realizados pelo GAAPE-PNNSG vem se mantendo estável como podemos observar na tabela 2 abaixo. O número de atendimentos corresponde a todos os tipos de deficiência atendidos na PNNSG, devido à impossibilidade de estratificação de pacientes incluídos no CID específico de TEA (F84). **Tal limitação impede o estudo do possível aumento da prevalência na Marinha do Brasil, que é o fulcro deste trabalho.** Foi realizado um somatório geral de todos os atendimentos

incluídos nas categorias de F-80 a F89¹³ e que são enviados na forma de relatório estatístico mensal para a DSM.

Tabela 2 – Atendimentos do GAAPE-PNNSG

Ano	2015	2016	2017	2018	2019
Número de atendimentos	19.638	18.653	17.961	19.387	18.088

Fonte: Serviço de Arquivo Médico e Estatística da PNNSG

A partir do ano de 2018, entretanto, houve um aumento considerável no número de usuários em fila de espera aguardando o início das abordagens terapêuticas. Dessa forma, a equipe do GAAPE-PNNSG passou a cumprir uma carga horária maior em regime integral, a fim de reduzir o tempo em fila de espera e atender o maior número possível de usuários. Tal medida surtiu efeito temporariamente. A admissão contínua de pacientes e a saída de alguns profissionais por motivos diversos resultou no atingimento do limite da capacidade instalada do serviço. Essa ocorrência foi o fator motivador para a realização de reuniões entre representantes da PNNSG, da DSM e da DASM com o intuito de antecipar o ingresso de crianças no PAE a partir dos três anos de idade, a fim de reduzir o tempo em fila de espera e se evitar a desassistência.

5.2.2.2 Qualidade e Indicadores de Desempenho

Os trabalhos de BARROS (2013) e SILVEIRA (2013) focaram no estudo e na avaliação da qualidade de atendimento da equipe do GAAPE. Enquanto o trabalho de BARROS (2013) foi voltado para a qualidade relacionada às Políticas de Humanização, o trabalho de SILVEIRA (2013) foi voltado para os Indicadores de Desempenho (ID). SILVEIRA estabeleceu cinco ID:

a) Aprazamento. O aprazamento se relaciona ao período de tempo medido em dias que um usuário do SSM leva para conseguir agendar sua consulta inicial. Foi considerado aceitável um aprazamento médio de trinta dias para uma consulta de triagem. Este ID se relaciona ao quesito Eficiência;

b) Questionário de Satisfação do Cliente. O questionário é distribuído aos usuários do GAAPE e são respondidos de forma voluntária. São apenas quatro

¹³ O intervalo compreendido entre os códigos F-80 e F89 se referem aos “Transtornos do Desenvolvimento Psicológico”, sem haver uma discriminação específica.

questionamentos onde o usuário classifica o atendimento médico/terapêutico, o atendimento administrativo/secretaria, as instalações, havendo ainda um espaço para livre escrita destinado à manifestação como sugestões, críticas ou elogios. Os dados são compilados e apresentados à chefia e demais membros da equipe para o aperfeiçoamento do serviço. Esta avaliação também se relaciona ao quesito Eficiência;

c) Volume de Atendimentos. É a quantificação de um número mínimo aceitável de atendimentos, a fim de se evitar a ociosidade de uma mão de obra altamente qualificada, sendo considerado um indicador de Eficácia. O volume de atendimentos apresenta oscilações normais e esperadas, devido ao número de profissionais existentes e disponíveis na equipe, período de férias escolares, e outros fatores. Foi estipulado um tempo médio de duração das consultas médicas e das terapêuticas em 40 minutos. Assim, o cálculo do volume de atendimentos considera o número de profissionais trabalhando e a carga horária diária;

d) A Adesão ao Tratamento. Este ID também se relaciona ao quesito Eficácia. O controle da adesão ao tratamento é realizado por meio dos protocolos de admissão no GAAPE até a alta, que pode ser por atingimento de objetivos (ideal), abandono da terapêutica ou por movimentação do militar. A monitorização dos pacientes, incluindo uma “busca ativa” quando o mesmo deixa de comparecer a uma consulta, é um mecanismo eficaz de controle; e

e) O último indicador de desempenho mencionado por SILVEIRA (2013), tendo como princípio a Excelência, é a Capacitação Profissional. A atualização profissional periódica é fundamental para a evolução dos domínios do conhecimento e melhoria da qualidade do atendimento.

Na tabela 3 abaixo, estão demonstrados os Indicadores de Desempenho do GAAPE-PNNSG estudados por SILVEIRA (2013), com as metas propostas e a periodicidade de reavaliação.

Tabela 3 – Indicadores de desempenho do GAAPE-PNNSG

Indicador	Meta	Periodicidade de apuração
Aprazamento	< 30 dias	Mensal
Questionário de Satisfação	> 4.3	Mensal
Volume de Atendimentos	ASD	Mensal
Adesão ao Tratamento	ASD	Mensal
Capacitação Profissional	≥ 80%	Semestral

Fonte: Silveira (2013)

5.3 O GAAPE DA PNSPA

A Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (PNSPA), apesar de ser diretamente subordinada ao Comando da Força Aeronaval (ComForAerNav), é um Órgão Técnico de Execução do SSM, estando sob a supervisão técnica da DSM. A PNSPA também realiza intervenções terapêuticas para crianças deficientes, sendo uma OM de valor estratégico devido à sua localização, por ser mais afastada dos grandes centros urbanos onde os serviços médicos são de mais fácil acesso.

Em 1995, a Administração Naval, por intermédio de duas Diretorias Especializadas, DSM e Diretoria de Assistência Social da Marinha (DASM), identificou que havia necessidade de criar uma estrutura assistencial de saúde capaz de atender os pacientes deficientes na PNSPA. Tal ação visava prestar um melhor apoio assistencial e humanitário aos usuários do SSM e reduzir os gastos com as OSE, credenciadas pelo SASM. A população-alvo foi o grupo de pacientes deficientes na faixa etária de 0 a 5 anos e maiores de 21 anos, reduzindo o quantitativo de usuários em fila de espera para ingressar no PAE do SASM, atendidos até então somente em instituições conveniadas.

5.3.1 HISTÓRICO

Em 1995, o PAE foi implantado no N-SAIPM do Comando da Força Aeronaval (ComForAerNav). À época, o programa iniciou com a demanda de apenas dois usuários. As avaliações para o ingresso, bem como as avaliações semestrais eram realizadas na PNNSG. Os usuários diagnosticados com deficiências como o TEA, residentes na Região do Lagos, após realizarem suas avaliações no Rio de Janeiro, eram encaminhados ao N-SAIPM/ComForAerNav, que, por sua vez, reencaminhava estes pacientes à Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de Cabo Frio. O serviço responsável pela avaliação dos pacientes deficientes na PNSPA foi chamado de GARPE. Mesmo realizando as avaliações para o ingresso ao PAE na PNNSG, a demanda de usuários era crescente. Por isso, em 1997, os novos atendimentos passaram a ser realizados em uma clínica conveniada Extra-MB, localizada em Cabo Frio.

Os usuários que eram atendidos na PNSPA estavam inseridos na faixa etária de 0 a 5 anos, assim como os usuários maiores de 21 anos, reduzindo o quantitativo de usuários em fila de espera no PAE do SASM.

Com o propósito de melhorar o serviço oferecido aos pacientes deficientes pertencentes à Família Naval, numa bem-sucedida parceria entre a DSM e a DASM, desde o dia 2 de janeiro de 2002, o antigo GARPE sofreu uma reestruturação e passou a incluir, entre suas atribuições, a nova função de assistência. O novo grupo foi então intitulado GAARPE.

O CMAM foi encarregado de implantar o trabalho do GAARPE no âmbito do Com1ºDN.

O GAARPE-Sede foi estruturado na PNNSG, em janeiro de 2002, onde ainda hoje promove assistência aos pacientes deficientes de 0 a 5 anos, em nível primário e secundário.

Em agosto de 2002, o N-GAARPE/PNSPA foi inaugurado, primeiro núcleo ativado em OM de saúde fora da subordinação administrativa da DSM. A partir daí, atendendo ao estabelecido na DGPM-501 (BRASIL, 2014) e a DGPM-401 (BRASIL, 2012), Cap. 16, ao N-GAARPE/PNSPA caberia não só as avaliações e as reavaliações, mas também o efetivo atendimento às crianças na faixa etária de 0 a 5 anos. Também foi inaugurado na Unidade Integrada de Saúde Mental (UISM) um núcleo destinado à assistência aos pacientes maiores de 21 anos, atualmente desativado.

A equipe de profissionais do N-GAARPE era formada, em sua maioria, por civis que prestavam serviço à PNSPA, porém, com uma carga horária de trabalho limitada. Os atendimentos eram prestados às terças e quartas-feiras. Para complementar a equipe, havia uma assistente social e uma psiquiatra, lotadas no ComForAerNav, que ficavam destacadas na PNSPA para complementar a equipe.

No primeiro ano de funcionamento do GAARPE-PNSPA, foram atendidos 62 pacientes, num total de 2800 consultas, conforme discriminados: 26 pacientes de psicologia infantil, 12 de fonoaudiologia, 11 N-GAARPE e 13 de *follow-up*/estimulação precoce.

Inicialmente, estimou-se que a demanda para o PAE fosse diminuir com o passar do tempo, entretanto, já no ano de 2002, observou-se um aumento significativo do número de pacientes atendidos. Nessa época, a equipe N-GAARPE/PNSPA avaliava as crianças de qualquer faixa etária. As que tinham até cinco anos eram absorvidas pelo próprio N-GAARPE e as que tinham acima de cinco anos eram encaminhadas ao N-SAIPM para atendimento e acompanhamento em Serviço Extra-MB, localizado em Cabo Frio.

Na busca de um modelo menos segregativo e mais eficiente de atendimento, iniciou-se, em 1º de abril de 2003, o processo de integração entre clientes do N-GAARPE/PNSPA e a Escola Almirante Carneiro Ribeiro (EACR), desse modo proporcionando a inclusão educacional e social dos dependentes da MB. A EACR, localizada

na Vila dos Oficiais, em São Pedro da Aldeia, é uma instituição de Educação Básica que ministra a Educação Infantil e o Ensino Fundamental, tendo por meta atender os dependentes de militares das Forças Armadas e Forças Auxiliares residentes na Região, oferecendo ainda vagas à comunidade civil.

Em consonância com as finalidades da Constituição Federal, a qual prevê a inclusão de pessoas com necessidades especiais na rede regular de ensino, o ComForAerNav através de seu Comandante da época, Contra-Almirante José Carlos Cardoso, disponibilizou cinco bolsas integrais para atender a demanda de usuários do SSM matriculados no N-GAARPE/PNSPA.

Ao final do ano de 2004, a PNSPA não pôde contar mais com a prestação de serviços especializados por terceiros. A equipe do N-GAARPE/PNSPA, que era formada até então por muitos profissionais terceirizados, teve o seu perfil alterado.

Em quatro de abril de 2005, quando o N-GAARPE/PNSPA possuía 40 pacientes matriculados, a equipe interdisciplinar, que já contava com uma profissional atuando como psicóloga, uma enfermeira e uma pediatra especialista em desenvolvimento, foi recomposta por profissionais da Reserva Não-Remunerada nas seguintes especialidades: Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Nutrição.

Nesse mesmo período, houve um redimensionamento do serviço, que passou a dispor de um novo espaço dotado de secretaria, brinquedoteca, sala de estimulação precoce, sala de atividades de vida diária, dois consultórios para atendimento individual e uma sala de reunião.

No ano de 2006, o N-SAIPM/ComForAerNav iniciou, com o apoio do Depósito Naval e da própria equipe GAARPE/PNSPA, um processo de credenciamento para a contratação de serviços especializados, visando ampliar o atendimento às crianças deficientes.

O processo de credenciamento foi aprovado pelo Núcleo de Assessoria Jurídica da União, em dezembro de 2006, e seu edital previa a possibilidade de credenciamento de instituições que prestassem atendimento ambulatorial ou assistência em regime de externato/internato. Naquele momento, muitas clínicas especializadas demonstraram interesse, porém, não conseguiram atender às exigências para contratação de pessoa jurídica com a Administração Pública, enquanto outras clínicas, no momento da inspeção técnica realizada pelo GAARPE, foram reprovadas.

Em março de 2007, foi obtido êxito no credenciamento da primeira clínica Extra-MB, localizada em Cabo Frio, com atendimento ambulatorial, inclusive na modalidade de hidroterapia. Em maio do mesmo ano, a Associação de Terapia Ocupacional Equestre,

localizada em São Pedro da Aldeia, também foi credenciada, oferecendo a modalidade de equoterapia. Essa terapia utiliza o cavalo como instrumento reabilitador.

Em junho de 2007, conforme o capítulo 16 da DGPM-401 (2ª rev.) (BRASIL, 2012) o GAARPE/PNSPA passou a ser denominado GAAPE/PNSPA.

Entre dezembro de 2008 e janeiro de 2009, foram credenciadas mais duas clínicas para atendimento na modalidade ambulatorial, uma em Cabo Frio e a outra no próprio município de São Pedro da Aldeia.

O GAAPE-PNSPA, para o seu completo funcionamento, obtém recursos para a aquisição e desenvolvimento das atividades específicas, por meio da parceria realizada com o Grupo de Voluntárias do Complexo Aeronaval de São Pedro da Aldeia, cuja participação tem sido de vital importância.

Em dezessete de maio de 2010, foi inaugurado o prédio onde, atualmente, está localizado o GAAPE-PNSPA, pela Sra. Sheila Royo Soares de Moura, Diretora do Departamento Voluntárias Cisne Branco, que foi construído e equipado com o apoio da DSM e das Voluntárias Cisne Branco.

Em 1º de março de 2018, o prédio foi submetido a avaliação técnica pela Diretoria de Obras Civis da Marinha (DOCM), em virtude de rachaduras estruturais em 02 salas de atendimento. Após a vistoria, o prédio foi interditado e os atendimentos passaram a ser realizados no Centro de Estudos da PNSPA, de forma provisória.

Em agosto de 2019, foram iniciadas obras para reparo e reestruturação do prédio, por meio de uma ação conjunta da Base Aeronaval de São Pedro da Aldeia (BAeNSPA) com a DOCM. Desta forma, o prédio foi revitalizado e reinaugurado em 15 de outubro de 2019, possibilitando um retorno às atividades plenas de atendimento aos pacientes deficientes. Nessa data, a equipe do GAAPE-PNSPA era composta por psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, pediatra e assistente social, prestando atendimento a 42 pacientes de 0 a 5 anos.

Em novembro de 2019, conforme autorização da DGPM, o GAAPE passou a atender somente os pacientes deficientes de 0 a 3 anos. A partir dos 3 anos de idade, os pacientes que preencherem os critérios estabelecidos no capítulo 9 da DGPM-501 (BRASIL, 2014), poderão ser encaminhados para acompanhamento pelas clínicas credenciadas através do PAE.

5.3.2 COMPOSIÇÃO DA EQUIPE DE TRABALHO

Diferentemente do GAAPE-PNNSG, O GAAPE-PNSPA possui uma equipe com uma composição mais enxuta, formada por Pediatra, Psicóloga, Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional. Esta equipe, apesar do tamanho mais reduzido, consegue atender e acompanhar todos os casos existentes na área de São Pedro da Aldeia.

As funções de cada componente da equipe são descritas abaixo:

a) Pediatra – Atendimento médico especializado às crianças do GAAPE, principalmente, no acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor;

b) Fonoaudióloga – Estimulação precoce em casos de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, utilizando técnicas de comunicação suplementar e alternativa nos distúrbios de linguagem, técnicas de leitura, técnicas de escrita, técnicas do pensamento lógico e associação de ideias e sequência lógica;

c) Terapeuta Ocupacional – Prevenção e tratamento das dificuldades biopsicossociais que prejudiquem a capacidade de realizar tarefas que possibilitam o desempenho de papéis ocupacionais de maneira satisfatória. Estimula a capacidade da criança deficiente de executar atividades de vida diária e estimulação precoce no caso de prematuros ou atrasos no desenvolvimento; e

d) Psicóloga – Prevenção e tratamento de distúrbios psicológicos infantis, atrasos no desenvolvimento, dificuldade no aprendizado, doenças psicossomáticas e orientação aos pais.

O GAAPE-PNSPA se resente da participação de dois tipos de profissionais na sua equipe, para acompanhamento dos pacientes deficientes: um psicopedagogo e um neurologista infantil.

5.3.3 TIPO DE ABORDAGEM TERAPÊUTICA

O GAAPE-PNSPA realiza uma abordagem multidisciplinar, de acordo com a necessidade individual de cada paciente. Após a avaliação inicial de cada paciente, são estabelecidas as abordagens terapêuticas individualizadas, por meio de um plano terapêutico. Essas terapias podem ser individuais, em dupla ou em grupo, conforme definição estabelecida no plano terapêutico. As sessões terapêuticas têm duração de trinta minutos e podem ser semanais, quinzenais ou mensais, de acordo com a necessidade e o diagnóstico de cada paciente.

5.3.4 NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS

Apesar de existir um número reduzido de pacientes em acompanhamento no GAAPE-PNSPA, foi observado um aumento significativo no ano de 2018, como pode ser observado na tabela 4. No ano de 2019, a redução ocorreu devido à liberação dos pacientes acima de 3 anos, que passaram a ser atendidos pelo PAE, de acordo com a mudança na DGPM-501 (BRASIL, 2014).

Tabela 4: Pacientes em acompanhamento no GAAPE-PNSPA

ANO	2016	2017	2018	2019
Nº pacientes	14	15	25	16

Fonte: GAAPE-PNSPA

5.4 O SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DA MARINHA

O SASM é uma OM subordinada à DASM que tem o propósito de exercer funções executivas, referentes às atividades de assistência integrada ao pessoal da MB. Para o cumprimento do seu propósito, cabem ao SASM as seguintes tarefas (SASM, 2020):

- a) Prestar, sob a supervisão técnica da DASM, assistências jurídica, psicológica e de serviço social ao pessoal militar e servidores civis das OM apoiadas e aos inativos, bem como a seus dependentes, na área do Com1ºDN;
- b) Executar as atividades de [apoio funerário](#) na área do Com1ºDN;
- c) Apoiar a Pagadoria de Pessoal da Marinha e supervisionar o atendimento aos usuários no que se refere à manutenção de pensão alimentícia e à consignação de aluguel em Bilhete de Pagamento;
- d) Manter intercâmbio com entidades públicas e privadas afins, visando gerar ou ampliar as facilidades no campo do bem-estar social para a família naval, na área do Com1ºDN; e
- e) Divulgar junto ao pessoal militar e servidores civis, em serviço ativo e inativos, e aos pensionistas, as atividades relacionadas à promoção do bem-estar social do pessoal da MB, em consonância com as diretrizes emanadas da DASM, na área do Com1ºDN.
- f) Em situação de mobilização, conflito, estado de defesa, estado de sítio, intervenção federal e em regimes especiais, cabem ao SASM as tarefas concernentes à mobilização e

à desmobilização que lhe forem atribuídas pelas Normas e Diretrizes referentes à Mobilização Marítima e as emanadas pelo Diretor de Assistência Social da Marinha.

De acordo com o preconizado na DGPM-501, o Serviço de Assistência Integrada ao Pessoal da Marinha (SAIPM), sob supervisão técnica da DASM, destina-se à prestação inicial, de forma integrada, de assistência nas áreas de Serviço Social, Direito e Psicologia ao pessoal militar e civil, ativo e inativo, aos seus dependentes e aos pensionistas da Marinha.

Na MB, as ações voltadas aos usuários com deficiências tiveram sua origem na década de 1980, surgindo em resposta à demanda crescente de usuários dentre os dependentes dos militares. Dessa maneira, foi criado pelo SASM o PAE, com o objetivo de atender a essa demanda existente junto à Família Naval, por meio da assistência e apoio aos indivíduos com deficiências, dependentes de militares e servidores civis e a seus familiares. O PAE promove uma maior facilidade de acesso à assistência de saúde, oferecendo, por meio do credenciamento de clínicas e da promoção de ações e acompanhamento pelos Órgãos de Execução do SAIPM (OES), cuidados que atendam às necessidades de seu público-alvo, complementando as ações da DSM, que oferece atendimento e tratamento às pessoas com deficiência na faixa etária de zero a três anos. Conforme já mencionado, anteriormente, esta mudança que ocorreu em 2019.

Acredita-se que o PAE tenha um forte potencial de inclusão social, na medida em que, além de proporcionar oportunidades de acesso a serviços, constitui-se, ainda, em espaço de discussão junto ao seu público-alvo sobre a compreensão e modos de se lidar com a deficiência, o que pode impactar nas formas de interpretação deste fenômeno e, conseqüentemente, em formas diferenciadas de se lidar com a alteridade deficiente, criando oportunidades para que o lugar ocupado pelas pessoas com deficiências na sociedade brasileira, gradualmente, se transforme.

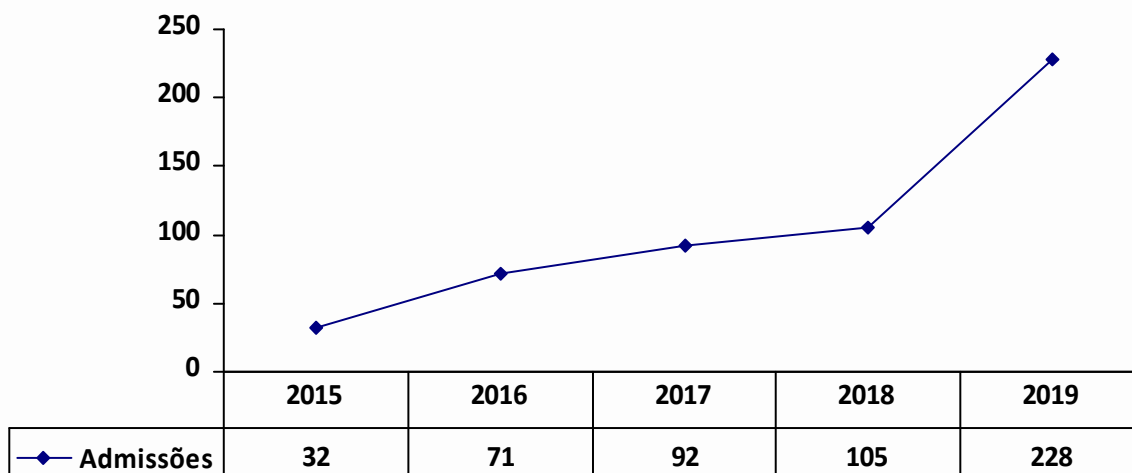
Vale ressaltar que o funcionamento do PAE, no SASM e nos outros Distritos Navais (DN), obedece ao preconizado na DGPM- 501 (BRASIL, 2014), dessa forma, **o SASM é responsável pela execução do PAE somente na área do Com1ºDN**. Nos demais DN, os custos com credenciamentos nas suas áreas de jurisdição são arcados com recursos repassados diretamente pela DASM.

Atualmente, existem 946 usuários cadastrados no PAE-SASM (Com1ºDN), além de 30 clínicas conveniadas distribuídas nos municípios do Rio de Janeiro, Petrópolis, Betim e Juiz de Fora. As clínicas conveniadas atendem em diversas modalidades, de acordo com a recomendação do GAAPE-PNNSG: Ambulatorial (até 2 sessões terapêuticas por semana); Ex-

ternato (até 20 horas semanais); Integral (acima de 20 horas semanais); Internação; e Atendimento Domiciliar.

O gráfico 1 abaixo demonstra o número de pacientes deficientes que ingressaram no PAE-SASM nos últimos 5 anos.

Gráfico 1 – Ingresso anual de pacientes no PAE-SASM

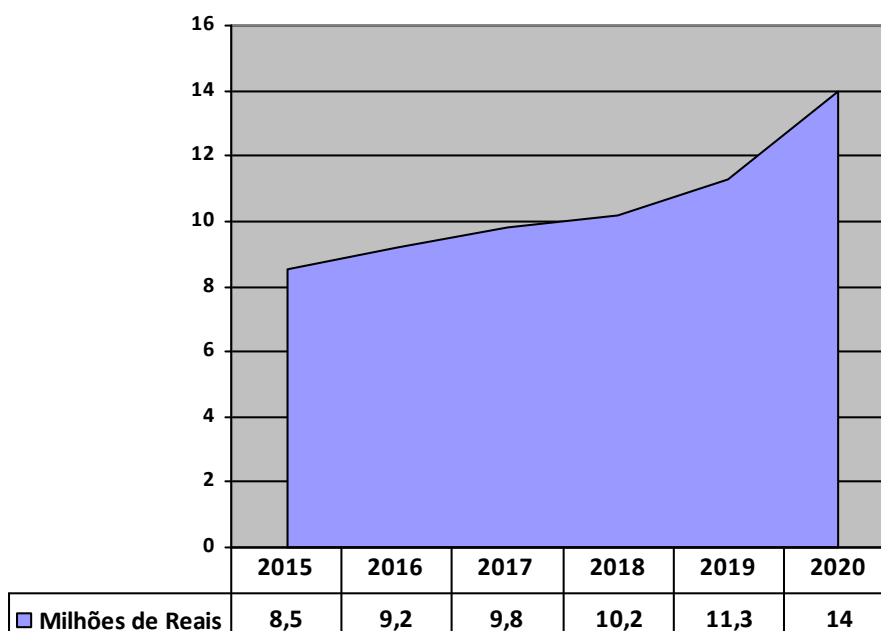


Fonte: SASM

5.4.1 CUSTOS

Apesar deste trabalho não ter obtido êxito na identificação dos casos de TEA por meio da utilização da codificação CID, conforme discutido no subitem 5.2.2.1, uma estimativa indireta do aumento da prevalência pode ser obtida através dos gastos do PAE com as OSE conveniadas. Já demonstramos no gráfico 1 que ocorreu um expressivo aumento no número de pacientes deficientes que ingressaram no PAE-SASM nos últimos anos. O gráfico 2 demonstra que os gastos do PAE-SASM vêm crescendo a cada ano, em correspondência ao aumento significativo de usuários que ingressam no referido Programa. Os valores demonstrados no gráfico 2 estão em milhões de reais e os dados apontados para o ano de 2020 correspondem a uma estimativa. É importante ressaltar que tais valores se referem, exclusivamente, aos gastos com as OSE conveniadas com o PAE-SASM e localizadas na área do 1º Distrito Naval, onde se encontra a maior parte dos usuários do SSM. Não foi possível identificar os gastos com OSE nos demais Distritos Navais devido à inexistência de dados com o CID F84.

Gráfico 2 – Custo anual do PAE-SASM



Fonte: SASM

5.5 ASPECTOS LEGAIS

A legislação brasileira, por meio da Lei 13.370/2016, concedeu aos servidores públicos federais o direito à redução da carga horária de trabalho sem a redução proporcional dos seus vencimentos. Estão amparados nesta lei, os servidores públicos federais que possuam cônjuge, filhos ou dependentes com deficiência. A lei alterou a Lei 8112/1990, cujo direito era garantido somente ao “servidor portador de deficiência”. Apesar da lei mencionar apenas servidores públicos federais, há um entendimento de que ela também inclui os servidores estaduais e municipais. A redução da carga horária poderá ser de até 50%, mas não é automática. É preciso que o servidor comprove a deficiência de seu dependente assim como a necessidade de realização de intervenções terapêuticas, bem como a inexistência de outras pessoas que possam acompanhá-lo nas terapias.

No âmbito da MB, esta redução da carga horária se aplica apenas aos servidores civis. Para a concessão de horário especial ao Servidor Civil, para acompanhar cônjuge, filho ou dependente deficiente, é necessária a realização de Inspeção de Saúde. A perícia médica eventual realizada no cônjuge do Servidor Civil, filho e dependente, visa constatar o grau de

deficiência do periciado e a necessidade de assistência do servidor. A competência para realização desta Inspeção de Saúde é da Junta Regular de Saúde da jurisdição da OM em que o Servidor Civil estiver lotado. No documento de apresentação, deve ser informada a jornada de trabalho semanal do servidor, na qual a Junta de Saúde e o Núcleo de Assistência Social deverão basear-se para o devido enquadramento. A Inspeção de Saúde é subsidiada por meio de Parecer Social solicitado pela Junta de Saúde somente nos casos em que seja comprovada a presença de deficiência, e este deverá estabelecer a necessidade de assistência do servidor e a consequente redução da carga horária trabalhada para acompanhamento de pessoa da família, da seguinte forma:

- a) Até 10 (dez) horas semanais para os servidores submetidos a jornada de 40 (quarenta) horas semanais;
- b) Até 7 (sete) horas e 30 (trinta) minutos semanais para os servidores submetidos a jornada de 30 (trinta) horas semanais;
- c) Até 6 (seis) horas semanais para os servidores submetidos a jornada de 24 (vinte e quatro) horas semanais; e
- d) Até 5 (cinco) horas semanais para os servidores submetidos a jornada de 20 (vinte) horas semanais.

Para os militares pais de crianças deficientes não está prevista a redução de carga horária de trabalho nem o cumprimento de um horário diferenciado alternativo. Esta situação irá requerer um estudo mais aprofundado, pois a carreira militar tem como uma de suas características a dedicação exclusiva integral. A decisão de reduzir a carga horária dos militares pais de crianças deficientes poderá não ser a solução definitiva. Há de se considerar outros aspectos, como cursos de carreira, movimentações, promoções e indicação para cargos de Comando e Direção. Pode haver caso de um militar altamente conceituado e capacitado que não consiga exercer um cargo de Comando, por exemplo, ou uma determinada comissão no Exterior devido à necessidade de apoio familiar a uma criança deficiente. Por outro lado, também poderá existir um militar, pai de uma criança deficiente, com uma estrutura familiar sólida e que se sinta preparado para manter-se afastado da família sem que a mesma fique desamparada. Uma análise caso a caso, à luz de legislação, irá trazer segurança à alta administração naval, aos gestores e aos usuários.

5.6 A “FRANQUIA” GAAPE

A solução de admitir pacientes deficientes no PAE, a partir dos três anos de idade, trouxe um enorme benefício, principalmente, àqueles usuários que estavam em fila de espera. Tal medida, entretanto, deve ser considerada paliativa uma vez que os recursos orçamentários são cada vez mais escassos e ainda não existe uma causa para o aumento na prevalência de TEA observado mundialmente. Uma possível solução para abarcar o problema pode ser a criação de um modelo padrão de equipe de GAAPE que possa ser replicado nos locais onde houver um número elevado de usuários deficientes. Modelos semelhantes e funcionando nos moldes de uma “franquia” já foram adotados para o Serviço de Medicina Integral (SMI) e para o Núcleo de Atendimento ao Idoso na Marinha (NAIM). A determinação de uma equipe “mínima” para os locais onde o número de crianças deficientes seja baixo e de uma equipe “robusta” onde o número de usuários deficientes seja elevado pode ser mais vantajoso financeiramente do que os convênios com OSE.

5.7 CONCLUSÕES PARCIAIS

Pela análise dos fatos apresentados, concluímos que a Marinha do Brasil adota uma política inclusiva de atendimento aos pacientes deficientes, tendo a PNNSG como unidade de referência na prestação de serviços de saúde a este tipo de usuário, dispondo de uma equipe de profissionais especializados neste atendimento.

Por outro lado, a Política de Humanização tem o foco na qualidade da prestação de serviços de saúde, sendo implantada na MB em 2010, existindo diversos projetos como o da Família Participante, cuja ideia foi aplicada também nos serviços ambulatoriais da PNNSG.

Podemos constatar, ainda, que a quase totalidade dos atendimentos às crianças deficientes é realizada na PNNSG, onde, apesar da adoção de diversas medidas de gestão, houve um sensível incremento de usuários em fila de espera para início de intervenções terapêuticas. Concluímos, também, que a fim de se evitar a desassistência, foram realizados entendimentos entre DSM, DASM, SASM e a PNNSG para modificar a data de ingresso no PAE a partir dos três anos de idade.

A PNSPA também realiza intervenções terapêuticas e possui um valor estratégico pela sua localização.

As crianças acima de três anos de idade são atendidas nas OSE credenciadas pelo SASM por meio do PAE. Foi observado um fluxo intenso de pacientes ingressando no PAE nos últimos anos e, conseqüentemente, gerando um aumento nos custos de manutenção do programa.

De acordo com a legislação brasileira, a regulamentação da carga horária de trabalho de pais de crianças deficientes só contempla os servidores civis.

6 CONCLUSÕES

Indivíduos com TEA sofrem de deficiências no desenvolvimento que afetam a comunicação, o comportamento e a interação social. Embora a apresentação clínica desse distúrbio varie na presença e intensidade dos sinais e sintomas exibidos, as crianças com TEA normalmente apresentam comportamentos repetitivos e padrões de fala, além de deficit nas interações sociais e na comunicação verbal / não verbal. Além disso, ansiedade, distúrbio de deficit de atenção / hiperatividade, deficiências motoras (por exemplo, hipotonia, falta de jeito, andar com os dedos dos pés), distúrbios do sono (por exemplo, insônia), deficiência e problemas gastrointestinais (por exemplo, constipação crônica, diarreia, dor abdominal) também estão associados ao TEA. A prevalência do autismo, que é aproximadamente quatro vezes mais frequente em meninos do que meninas, aumentou nos últimos anos, causando um ônus econômico significativo em educação especial, custos de saúde e perda de produtividade dos pais. A abordagem atual do TEA limita-se a intervenções psicológicas e outras terapias alternativas (comportamental, cognitiva e fonoaudiológica) e ao gerenciamento de sintomas com farmacoterapia (por exemplo, inibidores seletivos da recaptção de serotonina, medicamentos antipsicóticos conhecidos por causar efeitos adversos, como sintomas extrapiramidais, sedação, ganho de peso, entre outros). No entanto, apesar do crescente número de casos e do impacto financeiro e social dessa condição, os benefícios dessas intervenções podem ser limitados, levando à necessidade de abordagens biológicas voltadas para a etiologia do TEA nos níveis celular e molecular.

Com base nos resultados deste trabalho, existem várias implicações para os prestadores de serviços terapêuticos que trabalham com famílias militares com uma criança com TEA. Profissionais de saúde e de educação precisam estar cientes de como a atividade militar nas forças armadas pode afetar as intervenções terapêuticas e o funcionamento familiar. Tanto as movimentações quanto os afastamentos temporários (como destaques por exemplo) podem produzir níveis aumentados de estresse, ansiedade e comportamentos

desafiadores na criança com TEA. Dado o estado emocional e comportamental da criança, quaisquer avaliações realizadas neste período de ausência parental podem ser imprecisas e não devem ser usadas para determinar a elegibilidade diagnóstica ou terapêutica. O desempenho escolar e a evolução terapêutica podem parar ou variar durante grandes mudanças na vida de uma criança. Os profissionais de saúde devem observar possíveis explicações para as mudanças de desempenho, mas não devem se prender cegamente a elas. Movimentações e destaques podem também produzir níveis aumentados de estresse e ansiedade nos pais em casa. Durante esses períodos, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para intervir no âmbito familiar, em vez de focar apenas na criança com TEA. Os profissionais de saúde também devem ajudar o cônjuge que permanece sozinho em casa a localizar serviços terapêuticos adicionais, como descanso ou serviços de saúde mental, se for necessário.

Sugere-se que a Alta Administração Naval faça gestões juntos aos formuladores de políticas para elaborar dispositivos legais que permitam que as famílias militares com uma criança com necessidades especiais tenham acesso aos mesmos direitos que as famílias não militares e, em tempo hábil. Além disso, os formuladores de políticas devem considerar permitir que famílias militares se inscrevam em novos serviços terapêuticos assim que iniciar o processo de movimentação, e não exigir que esperem até que estejam fisicamente presentes no novo local de moradia. Exigir a presença física antes de matricular a criança com TEA em serviços terapêuticos prolonga o hiato de tempo que a criança permanece sem receber qualquer tratamento.

Pesquisas futuras devem coletar dados de mais famílias militares com uma criança com TEA para determinar as necessidades de uma amostra estatisticamente significativa. Os pesquisadores também devem pesquisar famílias civis com criança com TEA, famílias militares com filhos neurotípicos e famílias militares com uma criança com TEA e comparar as experiências para ver se os desafios relatados pelas famílias militares com uma criança com TEA são aditivos ou diferentes dos desafios relatados por cada grupo separadamente. Pesquisas futuras também devem estratificar as perspectivas de diferentes subgrupos, como membros do serviço ativo e veteranos.

Sugere-se a implantação, no SSM, de programas de assistência social que possam auxiliar as famílias militares com filhos com TEA a superarem alguns desafios como os destaques, a movimentação e outras preocupações militares. Esses programas contribuirão muito para a estabilização das famílias com pessoas deficientes, a exemplo do que é feito pelas Forças Armadas estadunidenses no *respite care*.

Uma possível medida a ser estudada seria a possibilidade de desenvolver intervenções on-line, a fim de ignorar várias questões de acessibilidade de intervenção. O ano de 2020 está sendo marcado por um isolamento social motivado por uma pandemia que causou uma impossibilidade de acesso a diversos serviços de saúde. No caso específico dos pacientes com TEA, esta situação é dramática, pois o tempo decorrido para início das intervenções terapêuticas é extremamente precioso. Devem ser desenvolvidos treinamentos específicos para prestadores de serviços terapêuticos que trabalham com famílias de militares com uma criança com TEA. A prestação de cuidados de alta qualidade a essa população pode exigir uma compreensão da natureza complexa e das interações associadas a esse grupo.

Apesar deste trabalho não ter obtido sucesso na determinação de um aumento na prevalência de casos de TEA na MB, por meio da estratificação do CID F.84, foi observado um aumento no número de crianças deficientes ingressando no PAE, bem como um aumento expressivo no gasto com OSE credenciadas para o atendimento a esses pacientes. Sugere-se que sejam realizados maiores estudos para verificar se será necessária a criação da “Franquia GAAPE”. Um estudo mais amplo, envolvendo todos os Distritos Navais e seus respectivos N-SAIPM irá trazer mais informações sobre os custos totais com OSE. Sugere-se a implantação de um sistema integrado de prontuário informatizado, permitindo a obtenção de informações sobre os pacientes com TEA na MB, por meio dos registros de atendimentos de saúde com os CID F.84 compilados de todos os Distritos Navais.

Face à inexistência de literatura nacional sobre os impactos do TEA nas famílias militares, este trabalho abre um leque de possibilidades de pesquisa sobre o tema na MB.

Este trabalho sugere, ainda, que se discuta, no âmbito da MB, à luz da Lei 13.370/2016, uma normatização específica para militares que tenham filhos deficientes, a fim de se evitar assimetrias entre civis e militares.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, C.; FIGUEIREDO, K.; FARIA, M. D. Qualidade em Serviço de Saúde. **Qualit@s Revista Eletrônica**, Paraíba, v. 9, n 1, 2009.

AGARWAL, R.; BURKE, S. L.; MADDUX, M. Current state of evidence of cannabis utilization for treatment of autism spectrum disorders. **BMC Psychiatry** (2019) 19:328 <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2259-4>

AJUARIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil**. Barcelona:Torray-Masson, 1977.

ALMEIDA, S. S. A.; MAZETE, B. P. G. S.; BRITO, A. R.; VASCONCELOS, M. M. Transtorno do espectro autista. **Residência Pediátrica** 2018;8(supl 1):72-78

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014

BARROS, D. S. Gestão da qualidade sob a ótica da humanização: Reflexões e perspectivas sobre as práticas do grupo de avaliação e acompanhamento de pacientes especiais. Rio de Janeiro: Escola de Guerra Naval, 2013

BOSS, P. Perda ambígua. In F. Walsh & M. McGoldrick. *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (C. O. Dornelles, Trad., pp 187-197). Porto Alegre, RS: Artmed. 1998.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 327, de 9 de dezembro de 2019. Dispõe sobre os procedimentos para a concessão da Autorização Sanitária para a fabricação e a importação, bem como estabelece requisitos para a comercialização, prescrição, a dispensação, o monitoramento e a fiscalização de produtos de Cannabis para fins medicinais, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 11 dez. 2019.

BRASIL. Diretoria de Saúde da Marinha. **Manual dos Programas de Saúde da Marinha**. Rio de Janeiro, 2015.

BRASIL. Diretoria de Saúde da Marinha. **Política de Humanização no Sistema de Saúde da Marinha**. Rio de Janeiro, 2010.

BRASIL. Diretoria-Geral do Pessoal da Marinha. **DGPM-401**: normas para assistência médico-hospitalar. 3 rev. Rio de Janeiro, 2012.

BRASIL. Diretoria-Geral do Pessoal da Marinha. **DGPM-501**: normas sobre a assistência integrada na Marinha do Brasil. 6 rev. Rio de Janeiro, 2014.

BRASIL. Lei 8112/1990, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 abr. 1991. Seção 1, p.1.

BRASIL. Lei 13.370/2016, de 12 de dezembro de 2016. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza

e para revogar a exigência de compensação de horário. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 dez. 2016. Seção 1, p. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS** – Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRAVO-BENÍTEZ, J; PÉREZ-MARFIL, M.N.; ROMÁN-ALEGRE, B.; CRUZ-QUINTANA, F. **Int. J. Environ. Res. Public Health** **2019**, 16, 4821; doi:10.3390/ijerph16234821

BRYSON, S. E.; CLARK, B. S.; SMITH, I. M. First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 29, 1988. p.433-445.

CEKICI, H.; SANLIER, N. Current nutritional approaches in managing autism spectrum disorder: A review. **Nutritional Neuroscience**. 2019 VOL. 22 NO. 3 145

COSTA, A. P.; STEFFGEN, G.; FERRING, D. Contributors to well-being and stress in parents of Children with autism spectrum disorder. **Res. Autism Spectr. Disord.** 2017, 37, 61–72

CHRISTENSEN, D.; BAIJO J.; BRAUN K.; BILDER D.; CHARLES J.; CONSTANTINO J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – **Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network**, 11 Sites, United States, 2012; 2018.

DAVIS, J. M.; FINKE, E. H.; Hickerson, B. Service Delivery Experiences and Intervention Needs of Military Families with Children with ASD. **Autism Dev Disord** 46:1748–1761. 2016

DAVIS, J. M.; FINKE, E. The experience of military families with children with autism spectrum disorders during relocation and separation. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 45(7), 2019–2034. 2015.

DEISHER, T.; DOAN, N. V.; KOYAMA, K; BWABYE, S. Epidemiologic and Molecular Relationship Between Vaccine Manufacture and Autism Spectrum Disorder Prevalence. **Issues in Law & Medicine**, Volume 30, Number 1, 2015.

DOHERTY S. Arrested development the day-to-day struggles of autistic children affect entire family. **The Capital Times**. 2008 July 2;:25.

FOMBONNE, E. The changing epidemiology of autism. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 18, 2005. p.281-294.

FRITH, U. Autism: explaining the enigma. Oxford: Blackwell, 1989

FUSTER, J. M. **The Prefrontal Cortex: Anatomy, physiology, and neuropsychology of the frontal lobe** (2 ed.): Lippincott, Williams & Wilkins. 1997.

GEGELASHVILI, M. Autism and Depression (Review). **Georgian Med News**. 2019 Jul-Aug;(292-293):54-56

GILLBERG, C. Infantile autism: Diagnosis and treatment. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 81 (3), 1990. p.209-215.

GIOVANARDI-ROSSI P, POSAR A, PARMEGGIANI A. Epilepsy in adolescents and young adults with autistic disorder. **Brain Dev**. 2000;22:102–106.

GOMES, P.; LIMA, L.; BUENO M.; ARAÚJO, L.; SOUZA, N. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. Rio de Janeiro: **J Pediatría**. 2015; 91:111-21.

HABIB, A.; HARRIS, L.; POLLICK, F.; MELVILLE, C. (2019) A meta-analysis of working memory in individuals with autism spectrum disorders. **PLoS ONE** 14(4): e0216198.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216198>

HARA, H. Autism and epilepsy: a retrospective follow-up study. **Brain Dev**. 2007;29:486–490.

HARTLEY S.L.; BARKER E.T., SELTZER M.M. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. **J Fam Psychol**. 2010;24(4):449-457. doi:10.1037/a0019847

HELLSTRÖM L. A Systematic Review of Polyvictimization among Children with Attention Deficit Hyperactivity or Autism Spectrum Disorder. **Int J Environ Res Public Health**. 2019;16(13):2280. 2019 Jun 27. doi:10.3390/ijerph16132280

HVIID, A.; HANSEN, J.V.; FRISCH, M.; MELBYE, M. Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study. **Ann Intern Med**. 2019 Mar 5.

HOWLIN, P.; MAWHOOD, L.; RUTTER, M. Autism and developmental receptive language disorder: A follow up comparison of early adult life 2: Social, behavioral, and psychiatric outcomes. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 41(5), 561–578. 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, >. Acesso em: 14 mar. 2020.

JESTE, S. S.; TUCHMAN, R. Autism Spectrum Disorder and Epilepsy: Two Sides of the Same Coin?. **J Child Neurol**. 2015;30(14):1963-1971. doi:10.1177/0883073815601501

JUNIOR, F.B.A.; KUCZYNSKI E. Autismo: conceito e diagnóstico. In: SELLA, A.C.; RIBEIRO, D.M. **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Editora Appris, 2018. E-book. Cap.1.

KARST, J.S.; VAN HECKE, A.V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. **Clinical Child and Family Psychological Review**, 15(247), 277. 2012

KLEINMAN J.; VENTOLA P.; PANDEY J.; VERBALIS A.; BARTON M.; HODGSON S.; GREEN J.; DUMONT-MATHIEU T.; ROBINS D.; FEIN D. Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. **J Autism Develop Disorders**. 2008;38(4):606–15.

LUDLOW A.; SKELLY C.; ROHLEDER P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. **J. Health Psychol**. 2012, 17, 702–711

MANDELL, D.; ITTENBACH R.; LEVY S.; PINTO-MARTIN J. Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism spectrum disorder. **J Autism Develop Disorders**. 2007; 37(9):1795–802.

NASCIMENTO, C. C.; COELHO, M. R. M.; JESUS, M. R. P.; MARTINS, W. V. Apego e perda ambígua: apontamentos para uma discussão. *Rev. Mal-Estar Subj.* [online]. 2006, vol.6, n.2, pp. 426-449. ISSN 1518-6148.

OLSHANSKY, S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. **Soc. Casework**. 1962, 43, 190–193

OSBOURNE, L.A.; REED, P. Parents’ perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. **Autism**, 12(3), 309–324. 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-9** Manual da Classificação Estatística Internacional de Doenças, lesões e causas de óbitos. 9a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1980.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em 14 de maio de 2020.

ORNOY, A.; WEINSTEIN-FUDIM L.; ERGAZ Z. Genetic Syndromes, Maternal Diseases and Antenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorders (ASD). **Front Neurosci.**, 2016.

PERISTERI, E.; ANDREOU, M.; TSIMPLI, I. Syntactic and Story Structure Complexity in the Narratives of High- and Low-Language Ability Children with Autism Spectrum Disorder. **Frontiers in Psychology**. 2017; 8.

PONTE, J.; PERPIÑÁN, S.; MAYO, M.E.; MILLÁ, M.G.; PEGENAUTE, F.; POCH-OLIVÉ, M.L. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. **Rev. Neurol**. 2012, 54, 3–9.

RARITY, J.C. *Nonfinite Grief in Families with Children on the Autism Spectrum*; ProQuest: San Antonio, TX, USA, 2007.

RIORDAN, N. H.; HINCAPIÉ, M. L.; MORALES, I.; FERNÁNDEZ, G.; ALLEN, N.; LEU, C.; MADRIGAL, M.; RODRÍGUEZ, J. P.; NOVARRO, N. Allogeneic Human Umbilical

Cord Mesenchymal Stem Cells for the Treatment of Autism Spectrum Disorder in Children: Safety Profile and Effect on Cytokine Levels. **Stem Cells Transl Med.** 2019;8(10):1008-1016. doi:10.1002/sctm.19-0010

RITVO, E. R.; ORNITZ, E. M. Autism: Diagnosis current research and management. New York, NY: **Spectrum**, 1976.

RUGGIERI, V.; ARBERAS, C. Autismo: importancia de la dismorfología en la identificación de entidades médicas asociadas. **Rev Neurol.** 2017; 64(Suppl 1):S27-31.

SASM. Serviço de Assistência Social da Marinha. 2020. Disponível em <<https://www.marinha.mil.br/sasm/missao>>. Acessado em 12 ago 2020.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (Org.) **Mídia e Deficiência**. Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160-165.

SELLA, A.C.; RIBEIRO, D.M. **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Editora Appris, E-book. 2018.

SERGEANT, J. A.; GEURTS H.; OOSTERLAAN J. How specific is a deficit of executive functioning for attention-deficit/hyperactivity disorder?. **Behavioural brain research.** 2002 Mar 10; 130(1-2):3-28. PMID: [11864714](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11864714/)

SHAPIRO A.F.; GOTTMAN J.M.; CARRERE S. The baby and the marriage: Identifying factors that buffer against decline in marital satisfaction after the first baby arrives. **Journal of Family Psychology.** 2000;14:59-70

SILVEIRA, D. C. Gerenciamento da qualidade no ambiente hospitalar: Gerenciamento da qualidade no Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE) da Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória Rio de Janeiro: escola de guerra naval, 2013

SOARES, D.C.R. O cérebro X aprendizagem. Disponível em: <https://www.profala.com/arteducesp67.htm>. Acessado em 06/05/2020.

TANG, L; MOSTAFA, S.; LIAO, B. WU, F.X. A network clustering based feature selection strategy for classifying autism spectrum disorder. **BMC Medical Genomics** 2019, **12**(Suppl 7):153

TOSCANO, C. V.; FERREIRA, J. P.; GASPAR, J.M.; CARVALHO, H.M. Growth and weight status of Brazilian children with autism spectrum disorders: A mixed longitudinal study. **J Pediatr (Rio J).** 2019;95:705---12

TSENG, P.; CHEN, Y.; STUBBS, B.; CARVALHO, A.F.; WHITELEY, P.; TANG, C.; YANG, W.; CHEN, T.; LI, D.; CHU, C.; YANG, W.; LIANG, H.; WU, C.; YEN, C.; LIN, P. Maternal breastfeeding and autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. **Nutritional Neuroscience.** 2019 VOL. 22 NO. 5

WAKEFIELD, A.J.; MURCH, S.H.; ANTHONY, A. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. **Lancet.** 1998;351(9103):637

WOODGATE, R.L.; ATEAH, C.; SECCO, L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. **Qual. Health Res.** 2008, 18, 1075–1083