

EDNA DINIZ DOS SANTOS

**REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE CUBATÃO - SP**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

São Paulo

2022

EDNA DINIZ DOS SANTOS

**REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE CUBATÃO - SP**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Linha de pesquisa: Educação em saúde na comunidade

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Leme de Oliveira Borba

São Paulo

2022

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Prof. Antonio Rubino de Azevedo,
Campus São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Santos, Edna Diniz dos

Rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão - SP / Edna Diniz dos Santos. - São Paulo, 2022. xv, 175f.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciências da Saúde.

Título em inglês: Care network for children with autism spectrum disorder in municipality of Cubatão - SP.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Rede de Atenção. 3. Atendimento Educacional Especializado. 4. Políticas Públicas para o TEA. 5. Pandemia da Covid-19.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DO ENSINO SUPERIOR EM SAÚDE**

**PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Diretor da Escola Paulista de Enfermagem:

Prof. Dr. Alexandre Pazetto Balsanelli

Diretor do Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde:

Prof. Dr. Nildo Alves Batista

**Coordenadora do Programa de Mestrado Profissional em
Ensino em Ciências da Saúde:**

Profa. Dra. Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo

EDNA DINIZ DOS SANTOS

**REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO MUNICÍPIO DE CUBATÃO - SP**

Presidente da Banca:

Profa. Dra. Patrícia Leme de Oliveira Borba

Membros Titulares:

Profa. Dra. Andréa Perosa Saigh Jurdi

Profa. Dra. Joana Rostirolla Batista de Souza

Profa. Dra. Waldísia Rodrigues de Lima

Membro Suplente:

Profa. Dra. Livia Celegati Pam

AGRADECIMENTOS

A emoção é grande, foram tempos difíceis particularmente para mim, com dois empregos, um mestrado e uma pandemia. Tive que “rebolar” para conseguir dar conta de todos os compromissos. Ser professora e pesquisadora, ensino remoto em tempo integral, estresse, serviços do lar e ainda conseguir dar atenção aos familiares.

Gratidão a Deus sempre, sem Ele não teria a força e a coragem da minha fé que não tem fim.

Aos meus familiares... meu irmão Reinaldo, minha irmã Rose, minha cunhada Vera e minhas sobrinhas lindas, das quais tenho muito orgulho, Heloísa e Fabiana Diniz, que aturaram minhas falas constantes, defendendo e apoiando minha causa profissional.

Em especial, à minha mãe, a D^a Zizi, a pessoa mais importante da minha vida. Aquela que me induziu na escolha da profissão bem lá no início, quando era uma jovencinha sonhadora. Acredito ter realizado um pouco do sonho dela de ser professora, pois queria filhas independentes. Sempre preocupada e disponível a oferecer suporte para meu bem-estar, com muito carinho em forma de “marmitinhas” e a pergunta diária que fazia se estava tudo bem. Foi difícil entender minha falta de tempo, e às vezes de paciência, mas o período foi de muita dedicação ao compromisso assumido.

Ao “fofo”, meu parceiro Vagner, que nesse período acompanhou meus estudos sendo um verdadeiro companheiro, enxugou minhas lágrimas quando o desespero chegou, me dando o apoio emocional, o carinho necessário para me sentir acolhida e confiante, demonstrando interesse pela pesquisa, me fazendo perguntas sobre as deficiências e o TEA, participando das minhas vivências como profissional e das dificuldades dos alunos através das minhas narrativas.

Aos amigos, que entenderam meu momento de distanciamento das festinhas e reuniões para focar nos estudos.

Preciso citar o amigo Vanderlan, que me apoiou incondicionalmente durante a seleção, em cada etapa do processo de avaliação do mestrado, vibrando junto comigo em cada fase de aprovação. Sem falar das conversas demoradas pelo *WhatsApp*, dialogando e militando pelo que acreditamos ser justo. Muitas vezes os amigos acreditam mais em mim que eu mesma.

À Michelle, que me socorre sempre que preciso do seu profissionalismo. Amiga que admiro e confio, excelente professora da Língua Portuguesa.

À minha querida e paciente Orientadora, gratidão pela confiança e por acreditar na minha capacidade de melhorar e me tornar uma pesquisadora, mostrando-me o caminho da pesquisa científica, esse mundo acadêmico que estava distante devido à rotina bastante corrida de uma professora que trabalha em duas jornadas.

Aos professores e alunos do Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde. Quanto conhecimento, tamanha experiência e troca! Saio diferente, um pouco mais sabida.

À administração pública do município de Cubatão pela aprovação da pesquisa para apoiar uma ação coletiva entre profissionais da educação e saúde em prol da comunidade com TEA.

Aos colegas de trabalho da UME “Profª Maria do Rosário Lopes Franco”, a quem peço desculpas se em algum momento fui ausente dos diálogos em grupo, mas pela quantidade de compromissos e diante de uma pandemia, com prazos a cumprir, tive de me afastar e focar na pesquisa. Acredito que passamos pelo período mais difícil para nós professores.

Aos profissionais da Educação Especial/Inclusiva e da Saúde, meu agradecimento pela disponibilidade e parceria. Espero que possamos deixar um legado importante na vida das nossas crianças com TEA na tentativa contínua de sanar algumas barreiras que nos desafiam e impossibilitam uma melhor qualidade dos atendimentos.

As mães, meu muito obrigada pela parceria. Educação, saúde e os familiares, buscando juntos melhorar os serviços, visando o desenvolvimento integral e a qualidade de vida das crianças.

E aos meus alunos, a emoção define a chegada de todo o trajeto percorrido com a finalização da pesquisa. São as pessoas a quem dediquei minha carreira, meu carinho, minhas preocupações e toda a inquietação tentando proporcionar o meu melhor como Professora da Educação Especial.

São muitas lembranças e eterna gratidão!

Era apenas um sonho... que eu trouxe para a realidade. Agradeço muito a Deus e à minha família. Em especial aos que não estão mais aqui entre nós. Meu avô, meu pai, irmão e toda a ancestralidade devem estar muito orgulhosos em ter uma mestra na família.

Eu consegui, Avante!

RESUMO

Através desta pesquisa pretendeu-se compreender e analisar o funcionamento da Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no município de Cubatão, estado de São Paulo. Objetivou-se, portanto, identificar como tem sido desenvolvido o trabalho pela perspectiva de diferentes atores que compõem a rede, tanto os que ofertam serviços como os que recebem, no caso, os pais e/ou familiares. O método da pesquisa teve abordagem qualitativa e utilizou as técnicas de entrevistas compreensivas junto aos pais e de entrevistas semiestruturadas com os profissionais que prestam atendimento às crianças com TEA. Em relação aos familiares, participaram seis mães de alunos com TEA de uma escola pública de Ensino Fundamental I; já em relação ao setor educação, foram entrevistados quatro professores do atendimento educacional especializado de quatro escolas de diferentes regiões; e por sua vez, do setor saúde, um profissional do Serviço de Especialidades Pediátricas e dois da Casa da Esperança de Cubatão. O material reunido foi analisado e organizado em quatro categorias temáticas, a saber: (1) Rede de atenção institucional: entre a intenção da intersectorialidade e a prática da setorialidade; (2) Centralidade da escola e a política da Educação Inclusiva em Cubatão; (3) Pandemia de Covid-19 e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA; (4) Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão. Observamos a fragilidade de uma rede contínua de atenção e como foi desarticulada pelo atravessamento da pandemia; a responsabilização da figura materna na oferta do suporte para a criança e o seu envolvimento em redes tecidas pelas próprias famílias com filhos com TEA para ampliar os cuidados dos filhos. A expectativa é de que, com os resultados, possamos refletir sobre propostas de intervenções mais colaborativas por meio da rede de apoio intersectorial e, portanto, sugerimos um produto técnico que possa articular melhor a rede de serviços em Cubatão, realocando o Atendimento Educacional Especializado nesta rede, visando a responder de forma mais efetiva às necessidades que demandam essas crianças.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Rede de Atenção. Atendimento Educacional Especializado. Políticas Públicas para o TEA. Pandemia de Covid-19.

ABSTRACT

Through this research, it was intended to understand and analyze the functioning of the Attention Network for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD), in the municipality of Cubatão, state of São Paulo. The objective was, therefore, to identify how the work has been developed from the perspective of different actors that make up the network, both those who offer services and those who receive them, such as parents and/or family members. The research method had a qualitative approach and used the techniques of comprehensive interviews with parents and semi-structured interviews with professionals who provide care to children with ASD. Regarding family members, six mothers of students with ASD from a public elementary school participated; regarding the education sector, four specialized educational services teachers from four schools in different regions were interviewed; and from the health sector, were interviewed one professional from the Pediatric Specialty Service and two from the Casa da Esperança in Cubatão. The material gathered was analyzed and organized into four thematic categories: (1) Institutional care network: between the intention of intersectoriality and the practice of sectoriality; (2) Centrality of the school and the policy of Inclusive Education in Cubatão; (3) Covid-19 pandemic and the weaknesses exposed in the care of children with ASD; (4) Extra-institutional support networks: internet, faith and solitude. We observed the fragility of a continuous care network and how it was dismantled by the emergence of the pandemic; the responsibility of the mother figure in offering support for the child and her involvement in networks built by the families with children with ASD to expand the children care. The expectation is that with the results we will be able to deliberate on proposals for more collaborative interventions through the intersectoral support network, and therefore we suggest a technical product that can better articulate the service network in Cubatão, reallocating the Specialized Educational Service in this network, aiming to respond more effectively to the needs that these children demand.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Attention Network. Specialized Educational Services. Public Policies for ASD. Covid-19 pandemic.

RESUMEN

Mediante esta investigación, se pretendió comprender y analizar el funcionamiento de la Red de Atención a Niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la municipalidad de Cubatão, Estado de São Paulo. El objetivo fue identificar cómo se ha desarrollado el trabajo desde la perspectiva de los diferentes actores que conforman la red, tanto los que ofrecen servicios como los que reciben, en este caso padres y/o familiares. El método de investigación tuvo un enfoque cualitativo y utilizó las técnicas de entrevistas integrales con padres y entrevistas semiestructuradas con profesionales que brindan atención a niños con TEA. En relación a los familiares, se entrevistó a seis madres de estudiantes con TEA de una escuela primaria pública, ya en relación con el sector educativo, cuatro docentes de atención educativa especializada de cuatro escuelas de diferentes regiones, y a su vez, del sector salud, un profesional del Servicio de Especialidades Pediátricas y dos de la Casa de la Esperanza de Cubatão. El material reunido fue analizado y organizado en cuatro categorías temáticas, que incluyen: (1) Red de atención institucional: entre la intención de intersectorialidad y la práctica de la sectorialidad; (2) Centralidad de la escuela y la política de Educación Inclusiva en Cubatão; (3) La pandemia de Covid-19 y las debilidades expuestas en el cuidado de los niños con TEA; (4) Redes de apoyo extrainstitucional: internet, fe y soledad. Observamos la fragilidad de una red continua de atención y cómo se desarticuló por el cruce de la pandemia; la responsabilidad de la figura materna en la prestación de apoyo al niño y su participación en redes tejidas por las propias familias con niños con TEA para ampliar el cuidado de sus hijos. La expectativa es que con los resultados podamos reflexionar sobre propuestas de intervenciones más colaborativas a través de la red de apoyo intersectorial, y por lo tanto sugerimos un producto técnico que pueda articular mejor la red de servicios en Cubatão, renombrando el Servicio Educativo Especializado en esta red, apuntando a responder de manera más efectiva a las necesidades que estos niños demandan.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista. Red de Atención. Servicio Educativo Especializado. Políticas Públicas para TEA. Pandemia de Covid-19.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	v
RESUMO	ix
ABSTRACT	x
RESUMEN	xi
LISTA DE QUADROS E FOTOS	xiv
LISTA DE SIGLAS	xv
1. APRESENTAÇÃO	1
2. INTRODUÇÃO	3
2.1 Educação Inclusiva, Escola e as Crianças com Autismo	12
3. OBJETIVOS	24
3.1 Objetivo Geral	24
3.2 Objetivos Específicos	24
4. MÉTODO E O CONTEXTO DA PANDEMIA	25
4.1 Trajetória do Comitê de Ética e Pesquisa	32
5. CONTEXTOS DA PESQUISA	34
O município de Cubatão	34
A Casa da Esperança	41
O Serviço de Especialidades Pediátricas	44
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
6.1 Rede de atenção institucional: entre a intenção da intersetorialidade e a prática da setorialidade	47
6.2 A centralidade da escola e a política da educação inclusiva	63
6.3 A pandemia e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA	71
6.4 Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão	80
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
8. REFERÊNCIAS	95
9. APÊNDICES	107
Apêndice 1 - Roteiro de Entrevista com as mães	107
Apêndice 2 - Roteiro de Entrevistas com os professores do Atendimento Educacional Especializado	108
Apêndice 3 - Unidades Municipais de Educação participantes da pesquisa	109
Apêndice 4 - Roteiro de Entrevista com profissionais da Saúde	110
Apêndice 5 - Unidades de Saúde participantes da pesquisa	111
10. ANEXOS	112
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	112
Anexo 2 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Unifesp	119

Anexo 3 - Autorizações das Secretarias de Educação, Saúde e Conveniada	131
Anexo 4 - Relação de escolas públicas da rede municipal de Cubatão	134
Anexo 5 - Retomada das atividades para a Rede Municipal de Ensino e escolas privadas conveniadas	139
Anexo 6 - Memorando que orienta algumas questões em relação ao retorno do aluno com deficiência	164
Anexo 7 - Memorando que orienta o Plano de Retomada da escola seja pensado no AEE	167
Anexo 8 - Memorando de alteração do Plano de Retomada	169
Anexo 9 - Dispõe sobre a organização das atividades presenciais dos alunos da Rede Municipal de Cubatão, a partir de 11/11/2021	171
Anexo 10 - Pesquisa: “Rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista em Cubatão – SP”	174

LISTA DE QUADROS E FOTOS

Quadro 1 – Famílias participantes do estudo	27
Quadro 2 – Professores do Atendimento Educacional Especializado	29
Foto 1: Casa da Esperança - Sala do Atendimento Psicológico	42
Foto 2: Casa da Esperança - Sala de Atendimento Pedagógico	42
Foto 3: Casa da Esperança - Sala de Arteterapia	43
Foto 4: Casa da Esperança - Produções Artísticas da Instituição	43
Foto 5: Casa da Esperança - Brinquedoteca	43
Foto 6: Casa da Esperança - Hidroterapia	43
Foto 7: Casa da Esperança - Fisioterapia	43
Foto 8: Casa da Esperança - Pediasuit	44
Foto 9: Casa da Esperança - Pediasuit	44
Foto 10: Casa da Esperança - Preparativos para o bazar	44
Foto 11: Consultório médico	44
Foto 12: Serviço de Especialidades Pediátricas – Sala de Atendimento Psicológico	45
Foto 13: Serviço de Especialidades Pediátricas – Sala de Atendimento Psicológico	45

LISTA DE SIGLAS

ABA	Applied Behavioral Analysis
AEE	Atendimento Educacional Especializado
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
EE	Educação Especial
EFI	Ensino Fundamental I
FUNDEB	Fundo de Manutenção da Educação Básica
HTPC	Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
MEC	Ministério da Educação
PNEE	Plano Nacional da Educação Especial
PAEE	Público-Alvo da Educação Especial
PCD	Pessoa com Deficiência
PECS	Picture Exchange Communication System
PEI	Plano de Ensino Individualizado
PPP	Projeto Político Pedagógico
PSB	Partido Socialista Brasileiro
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SED	Secretaria Escolar Digital
SEP	Serviço de Especialidades Pediátricas
SRM	Sala de Recursos Multifuncionais
STF	Supremo Tribunal Federal
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
UME	Unidade Municipal de Ensino
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

1. APRESENTAÇÃO

1. APRESENTAÇÃO

Início minha apresentação através do meu avô materno, um nordestino do Estado de Sergipe que migrou para o Estado de São Paulo, e entre idas e vindas, em busca de construir sonhos junto à família, foi preso no golpe de 64¹, por fazer parte da diretoria em transição do sindicato dos arrumadores, na cidade de Santos, onde fixou residência. Passou 110 dias preso e foi torturado no navio Raul Soares, atracado no Porto de Santos durante o regime militar. Minha mãe, uma jovem, na época com 16 anos, namorava com meu pai, um jovem idealista que iniciava seu mandato sendo um dos diretores do mesmo sindicato, genro do “Seu João”. E após anos vivendo com seus direitos políticos cassados e vivendo à margem da sociedade, receberam a anistia. Construíram uma família de quatro filhos. Ele trabalhou como estivador no porto de Santos. Ela, uma dona de casa, que acompanhava os filhos na rotina escolar. Foi através de muito trabalho e sempre priorizando nosso sucesso acadêmico e profissional que ambos conseguiram se realizar através dos filhos.

Sou professora há trinta anos, iniciei minhas práticas educacionais por meio do curso de magistério no ensino médio da Escola Estadual “Canadá”. Ingressei no serviço público na Educação Infantil enquanto iniciava a vida acadêmica no curso de graduação em Educação Especial com habilitação em Deficiência Mental, pela Universidade Lusíada (UNILUS), concluído em 1994. Especializada em Direitos Educacionais pela União das Faculdades Claretianas (UNICLAIR) e em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela Faculdade Internacional de Curitiba (FACINTER). Atualmente pós-graduada em Applied Behavioral Analysis (ABA)² pela Universidade Celso Lisboa e Child Behavior

¹ Golpe de 64: instaurou a Ditadura Civil Militar no Brasil com duração de 21 anos e incluiu em suas práticas a repressão, torturas, perseguições, desaparecimentos de opositores ao regime e assassinatos. O presidente João Goulart havia assumido a presidência após a renúncia de Jânio Quadros. Período da observância dos movimentos que pretendiam conduzir o país à justiça social, à igualdade e aos direitos dos trabalhadores no processo produtivo que se encontrava em constante ascensão. Também mantinha contato com países socialistas. Este fato envolvia plano político, ideológico e econômico mundial, temido pelos conservadores e por grupos militares brasileiros (COSTA; SUBTIL, 2016, p. 30).

² Intervenção para Autismo e Deficiência Intelectual.

Institute of Miami³, na intenção de melhorar a qualidade dos atendimentos. Isso porque, como nos diria Paulo Freire (1966, p.14):

Não há ensino sem pesquisa e pesquisa sem ensino. Esses que-fazeres se encontram um no corpo do outro. Enquanto ensino continuo buscando, reprocurando. Ensino porque busco, porque indaguei, porque indago e me indago. Pesquisa para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo. Pesquisa para conhecer o que ainda não conheço e comunicar ou anunciar a novidade.

Nesse movimento inquieto de indagações, me apresento em 2019 ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde com uma proposta de estudo sobre a rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista do município de Cubatão, município este que, desde 2011, passei a compor a equipe do atendimento educacional especializado e a perceber no cotidiano do trabalho a necessidade de conhecer em mais profundidade e sistematizar as falas e as percepções dos profissionais que compõem a rede, bem como os familiares diretamente implicados.

Delinear essa trajetória não foi uma tarefa simples. Como afetar-se e não se envolver diante de pessoas que o tocam como ser humano, no sentido de direitos negados a um público que precisaria ter acesso a um conjunto de serviços e ações derivadas de leis? A inquietação tomou conta, o desejo da professora que atua no sistema e estando no lugar de pesquisadora, buscando compreender como uma rede de atendimento poderia funcionar de forma mais articulada para que de fato as crianças e famílias acessem os serviços que poderiam garantir maior desenvolvimento.

³ Certificado internacional emitido pelo Child Behavior Institute of Miami.

2. INTRODUÇÃO

2. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa teve como objetivo compreender com mais profundidade como a rede de serviços funciona para as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e relatos de seus familiares que faz uso do sistema público de saúde e educação no município de Cubatão, Estado de São Paulo.

A expressão autismo foi usada pela primeira vez por Eugene Bleuler, em 1911, para designar a perda de contato com a realidade com dificuldade na comunicação, que considera esses comportamentos da linha da esquizofrenia.

Em 1943, Leo Kanner descreveu em seu artigo "Autistic Disturbances of Affective Contact" sua pesquisa com onze crianças com quadro de isolamento extremo. Hans Asperger, em 1944, em Viena, Áustria, publicou sua tese de doutorado, descrevendo seus estudos com quatro crianças que apresentavam as mesmas características. Esses trabalhos só foram comparados quando Lorna Wing, em 1981, traduziu e publicou em uma revista inglesa o artigo de Hans Asperger (ASSUMPÇÃO e KUCZYNSKI, 2015, p.3).

No Brasil, a partir da lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, instituiu-se a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, sendo que passou a adotar a expressão "pessoa com transtorno do espectro autista" por ela ser mais abrangente que o termo "autista", agregando no interior dela várias outras síndromes, tais como a de Asperger, Kanner, Heller, ou ainda, o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-V (NASCIMENTO, 2014, p.53) o Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a englobar transtornos que antes eram chamados de 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.

De acordo com o *DSM-V* (NASCIMENTO, 2014, p.52), são utilizados como critérios de diagnóstico para o TEA a díade⁴ “*Comunicação social, comportamentos estereotipados e repetitivos, interesses restritos*”. E são classificados em três níveis: *nível 1, necessita suporte; nível 2, necessita suporte substancial; nível 3, necessita suporte muito substancial*.

A Classificação Internacional de Doenças (CID 11), publicada em maio de 2019 pela Organização Mundial da Saúde (OMS), padroniza as doenças e outros problemas de saúde, e passou a vigorar no Brasil em 1 de janeiro de 2022, reunindo todos os transtornos que fazem parte do espectro do autismo (Autismo Infantil, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno com Hipercinesia) em Transtorno do Espectro Autista, adequando-se ao DSM-5 (ALMEIDA et al., 2020, p.1).

De acordo com os incisos I e II, do §1º, do Art. 1º da lei supracitada, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na seguinte forma:

deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento”; e, “padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (BRASIL, 2020).

Um grande estudo de coorte multinacional, realizado por BAI D, YIP BHK, WINDHAM et al. (2019, p.1042), visando a estimar os efeitos genéticos, maternos e ambientais nos indivíduos com TEA, trouxe um grande avanço para o meio científico e de relevância mundial. A meta-análise de Bai D, et al (2019, p. 1035) “*utilizou coortes de nascimento completo de crianças da Dinamarca, Finlândia, Suécia, Israel e Austrália Ocidental, nascidas entre 1º de janeiro de 1998 e 31 de dezembro de 2011, e seguiram até os 16 anos de idade. Os dados foram analisados de 23 de setembro de 2016 a 4 de fevereiro de 2018*”. O resultado

⁴Díade: Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos.

desses estudos incluíram 2 milhões de indivíduos, sendo que 22.156 foram diagnosticados com TEA:

Com base em dados populacionais de 5 países, no que é para nosso conhecimento o maior estudo até o momento, a hereditariedade do TEA foi estimada em aproximadamente 80%, indicando que a variação da ocorrência de TEA na população deve-se principalmente a influências genéticas herdadas, sem apoio à contribuição dos efeitos maternos. (BAI, YIP, WINDHAM et al., 2019, p. 1042)

Ainda, segundo os pesquisadores, podem surgir diferenças modestas nas fontes de risco entre os países pesquisados. As interações ou correlações entre os fatores genes e o ambiente ainda são desconhecidas.

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, alterada pela Lei 13.861, de julho de 2019, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que passará a incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, foi sancionada pelo presidente da república, mas, devido à Covid-19, foi adiada com previsão de acontecer em 2022 (BRASIL, 2019).⁵

No Brasil, infelizmente, não temos até o momento dados quantitativos de pessoas que apresentem o TEA e o censo poderá servir como instrumento avaliativo para a criação de novas políticas públicas.

O reconhecimento do TEA como uma deficiência engendrou um novo debate em torno das formas como esta população deve ser contemplada no rol de ações e serviços disponíveis no SUS para além da assistência que vinha sendo provida, de um lado pelos CAPSi, no campo da saúde mental, e de outro, pelas entidades filantrópicas conveniadas ou pelas associações de familiares. Apresento alguns resultados de estudos de revisão bibliográfica das políticas que norteiam a rede de cuidados do TEA:

⁵O censo demográfico do IBGE foi adiado devido a pandemia de COVID -19, trazendo impactos enormes para as implementações de políticas públicas (Brasil, 2019).

Os documentos intitulados "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista" (BRASIL, 2014) e "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" (BRASIL, 2015) foram produzidos em um contexto histórico-político onde diferenças muito significativas marcavam os posicionamentos dos integrantes do campo da atenção psicossocial em relação aos do campo da reabilitação e das associações de familiares de autistas. Essas diferenças que, de certa forma, sempre existiram, foram evidenciadas quando o debate sobre a organização de redes de cuidado foi adquirindo maior envergadura no SUS, resultado da robustez da base normativa da saúde mental – depois da Lei nº 10.216 e realização da III Conferência Nacional de Saúde Mental, ambas em 2001 –, e do avanço de diretrizes e ações do campo da reabilitação, representado pela área da saúde da pessoa com deficiência (OLIVEIRA, et al., p.712).

A Linha de Cuidados se dirige aos gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), do SUS com a meta de “[...] contribuir para a ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (BRASIL, 2015, p.7). Foi elaborada pela Área de Saúde Mental do Ministério da Saúde, em parceria com outras áreas técnicas: Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), e da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), bem como com o Ministério da Educação, do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e com a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Em sua elaboração, contou também com a participação de pesquisadores e representantes da sociedade civil e de entidades relacionadas ao autismo, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA). Destaca em seu texto a importância da promoção de articulações intra e intersetoriais, como via para a garantia de direitos e de participação social das pessoas com TEA e suas famílias (OLIVEIRA, et al., 2017, p. 715).

Um equipamento potencialmente bem dimensionado para atender pessoas com TEA, por ser pautado em equipes multiprofissionais, atuar no território, de

forma intersetorial e respeitando a necessidade/demanda de cada caso. Todavia, além do número reduzido de unidades, é importante ressaltar que na prática, a maioria das unidades tem várias dificuldades que podem comprometer a assistência adequada a pessoas com TEA, incluindo o fato delas: (1) trabalharem com equipes reduzidas, (2) apresentarem problemas na infraestrutura frente a grande e variada demanda dos usuários, (3) carecerem de recursos humanos com formação especializada em TEA, (4) não contarem com diretrizes organizadoras em termos da assistência a esses pacientes, (5) não possuírem avaliação sistemática e periódica do processo de terapia/tratamento dos casos, (6) oferecerem prioritariamente intervenções grupais (sendo, em geral, as individuais mais preconizadas para esses pacientes), além de (7) contarem com equipes heterogêneas quanto à abordagem teórica, o que pode comprometer o cumprimento do princípio da equidade para esses pacientes (PORTOLESE; et al., 2017, p.83).

Wong et al. (2015) realizaram uma ampla revisão de literatura dos estudos que identificaram práticas baseadas em evidência no tratamento do TEA. Os resultados identificaram um total de 27 intervenções que apresentam eficácia no tratamento do TEA, de acordo com estudos que atenderam aos rigorosos critérios de qualidade. Das 27 intervenções baseadas em evidências, 16 delas são intervenções específicas de uma das abordagens recomendadas pelo Ministério da Saúde (ABA, Análise do Comportamento Aplicada). Outras sete intervenções são utilizadas pela ABA, TEACCH e Comunicação Suplementar e Alternativa. Os autores destacam que a ABA é a abordagem que apresenta maior suporte de estudos de alta qualidade, o que confirma resultados de outros estudos mais recentes (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012; c; Roth, Gillis & Reed, 2014).

Quanto à qualidade de vida das famílias que convivem com crianças com TEA, estudo de revisão refere sobrecarga emocional dos familiares, principalmente das mães. Os principais fatores citados como geradores da tensão familiar são a postergação diagnóstica, a dificuldade em lidar com o diagnóstico e com os sintomas, o acesso precário aos serviços de saúde e ao apoio social, a

falta de atividades educacionais e de lazer para os seus filhos, a situação financeira e as preocupações com futuro dos filhos (SILVA, 2018, p.23).

Historicamente, temos uma lógica de rede que se mostra fragilizada. Um dos vários fatores dessa fragilização circula em torno de uma visão fragmentada e segmentada das ações e serviços, cujo resultado é uma segregação e alguma exclusão da dimensão subjetiva não só da população com TEA, mas dos demais sujeitos em sofrimento psíquico (SILVA, FURTADO, 2019, p.122).

É importante salientar o contexto difícil em que estão vivendo as crianças com TEA e como são oferecidos os serviços, especialmente, com o contexto da pandemia de Covid-19⁶. Em 23 de março de 2020, com o decreto de pandemia, fomos surpreendidos mundialmente com o fechamento das escolas e todos os atendimentos clínicos foram suspensos.

As universidades brasileiras têm se debruçado a essa temática, pesquisadores da UFPEL estão com o projeto de pesquisa intitulado “Pandemia de Covid-19 e TEA: Impactos da quarentena na vida das crianças e famílias brasileiras”, com duração de 21/07/2020 a 31/07/2022, a fim de encontrarmos na literatura evidências que nos mostrem dados precisos durante esse período.

A presente pesquisa foi atravessada pela pandemia, que por sua vez impactou a vida das crianças e familiares, mas que também, de certa forma, redimensionou todo o objeto de estudo da pesquisa: *A Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão-SP*. Uma escola fechada fisicamente que se virtualizou, serviços de saúde suspensos, famílias empobrecidas e com uma série de dificuldades decorrentes do contexto de isolamento e de um cotidiano mais restrito ao espaço físico da casa.

Mantivemos a análise sobre a rede, mas não tivemos como não olhar para esse contexto – novo – que se colocou diante das nossas vidas – e que de fato explicitou questões que já se anunciavam enquanto hipótese: uma rede de

⁶ A Covid-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, potencialmente grave, de elevada transmissibilidade e de distribuição global (Ministério da Saúde, 2021).

atenção que pouco se comunica para a produção de cuidado das crianças com TEA.

A pesquisa seguiu seu percurso de reunião das informações, pautando, junto aos profissionais e às famílias, questionamentos sobre os assuntos pertinentes à produção de uma rede de atenção às crianças com TEA. Percurso com muitos questionamentos, diálogos internos, reflexões e ações, analisando a trajetória de pessoas que possam confirmar ou refutar as hipóteses da existência ou não de um trabalho em rede entre profissionais, em parceria ou não com as famílias.

Assim, abordaremos sobre a inclusão escolar e as dificuldades nos atendimentos, estando num dos períodos mais difíceis dos últimos tempos, uma pandemia, que trouxe a alguns setores um sofrimento difícil de mensurar, em especial às crianças com TEA e suas famílias. E de alguma forma, os espaços produzidos pela pesquisa, de escuta e de diálogo junto com os colaboradores, foi uma forma de avaliar suas percepções do período vivido, em especial, aquele referente ao momento de maior restrição de circulação entre os meses de março a outubro de 2020.

A pesquisa possibilitou ser escuta e voz de famílias que estão caladas em seus direitos, mães que buscam nos serviços públicos o apoio necessário para a educação e cuidados dos filhos. E dentro de cada profissional, a inquietação e o desejo de oferecer à comunidade com o TEA acesso adequado a sua especificidade. Relatamos, também, as angústias da profissão frente às demandas ao tentar oferecer o máximo de apoio possível num momento muito difícil em todos os setores. Algumas situações comuns a muitas crianças e familiares, mas que agravou substancialmente com a pandemia de Covid-19. Mostramos todo o percurso investigativo, que também não foi fácil, porque as cobranças são grandes, ainda mais dentro de um contexto de pesquisadora bem diferente da normalidade. E na vida pessoal, o medo também fazia parte, preocupação com os familiares e de cuidar de uma rotina atípica, mas foi através

do não afastamento do trabalho, sem fazer uso de licença sabática⁷, que pude vivenciar tudo isso e sentir com verdade todos esses momentos. Não foi uma missão fácil, me senti esgotada por diversas vezes, sem ter como me dedicar da forma como deveria ou gostaria, mas possibilitou que eu compartilhasse com o leitor um pouco dessa experiência com mais profundidade e que valerá para uma vida.

A educação no município de Cubatão retomou com o ensino remoto em 14/05/2020, mas nem todas as crianças se beneficiaram dessa modalidade e a quebra da rotina trouxe muitas preocupações às famílias, pois tiveram que conviver com crises frequentes e o retorno ao uso de medicação. Na saúde, a retomada dos atendimentos levou um pouco mais de tempo, com atendimentos de urgência e serviços de assistência às famílias. Agora, em 2022, já estamos com a frequência em 100% presencial, tanto na educação, quanto na saúde. Buscamos avaliar a necessidade de cada criança e aguardamos as políticas de governo para minimizar os prejuízos causados com o fechamento dos equipamentos.

A dissertação está organizada em seis capítulos, abordando os seguintes assuntos elencados a seguir:

No capítulo 1: Apresentação da professora pesquisadora.

No capítulo 2: Introdução - Apresentamos o objeto de pesquisa, o percurso metodológico e os capítulos abordados. Uma breve revisão bibliográfica com ênfase em alguns estudos em rede de apoio. A trajetória de políticas públicas até chegar à educação inclusiva, relatos sobre a escola e as crianças com TEA.

No capítulo 3: Traçamos os objetivos da pesquisa com enfoque na Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Município de Cubatão - SP.

⁷ A licença sabática consiste num período de dispensa ao serviço, para se concretizar um objetivo pessoal ou profissional sem perder o vínculo laboral. A licença para um período sabático está sujeita a um aval da sua entidade patronal.

No capítulo 4: Método e o contexto da Pandemia de Covid-19, em que mostramos as técnicas utilizados durante a trajetória da pesquisa: Entrevistas Compreensivas com os pais (mães); Entrevistas semiestruturadas com os profissionais da Educação e Saúde que realizam os atendimentos às crianças com TEA na rede pública; Pesquisa documental, dados fornecidos pelas Secretarias de Educação, Saúde e Assistência Social e suas interfaces.

No capítulo 5: Contextos da Pesquisa: O município de Cubatão em seu contexto histórico e como cidade industrial, abordando-a entre as oito cidades que fazem parte da região metropolitana da Baixada Santista; A Secretaria de Educação e o departamento de Educação Inclusiva e Educação Especial; Na Secretaria de Saúde, elencamos os atendimentos do Departamento de Atenção Básica porta de entrada da municipalidade em saúde, do Serviço de Especialidades Pediátricas (SEP) como vigilância infantil e da Casa da Esperança, com atendimento em sistema Ambulatorial ou no Projeto “Transformando Vidas; a Assistência Social, com os programas existentes no município do CRAS, CREAS.

No capítulo 6: Discussão - Abordamos a Rede de Atenção Institucional: entre a intenção da intersetorialidade e a prática da setorialidade, mostrando como o município organiza sua rede de atenção às crianças com TEA; A Centralidade da escola e a política da Educação Inclusiva em Cubatão; Pandemia e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA; Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão. Essas temáticas surgiram através dos diálogos estabelecidos com as mães, profissionais dos atendimentos em saúde e educação.

No capítulo 7: Nas considerações finais, mencionamos as conclusões a que chegamos através desta pesquisa.

2.1 Educação Inclusiva, Escola e as Crianças com Autismo

Embora a escola seja um dos locais mais importantes na vida de uma criança, a primeira instituição social depois da família, ambiente de acolhimento e aprendizagem significativa, isso nem sempre acontece com crianças com transtorno do espectro autista. A escola ainda apresenta dificuldade em receber as crianças que apresentam dificuldades relacionadas ao transtorno do processamento sensorial⁸, que podem causar impactos diretos no comportamento.

Percebem-se as dificuldades que muitos pais passam para tornar possível o ingresso de seus filhos na escola, a reatividade relacionada às crises sensoriais, em relação a alimentação (seletividade ou compulsão alimentar), falta de autonomia nos cuidados com a higiene pessoal e/ou locomoção. Embasada em Duarte et al. (2018, p. 315), esses comportamentos nem sempre são adequados ou desejados para o convívio social, devido a questões oriundas de desordem sensorial, e nem sempre são tratados com base em evidências científicas na fase inicial da vida da criança com TEA, prejudicando seu desenvolvimento nas fases seguintes.

E esse processo de ampliação das redes de cuidado, de passagem para a instituição escolar, podem causar, a princípio, resistência na interação e permanência da criança em novos espaços até a sua ambientação, e isso acarreta aos pais e profissionais muitas angústias por não saber lidar com a alteração do comportamento, apresentando episódios de birras ou crises⁹, situações bastante complexas e comuns em crianças com TEA, devido ao contato com pessoas diferentes e com estímulos intensos, causados pelo processamento sensorial (hipersensibilidade ou hipossensibilidade). Cunha (2018, p.119) afirma: *“Muitos são os fatores que as motivam, dentre os quais, o barulho, a mudança de*

⁸ Transtorno Processamento Sensorial: é a sensibilidade maior aos estímulos do ambiente ou ainda uma sensibilidade muito menor, que chamamos de hipersensibilidade e hipossensibilidade.

⁹ Birra: originado de algum descontentamento, geralmente acompanhado de choros, gritos e outras atitudes; crise: frequentes quando a pessoa está exposta ao excesso de estímulos sensoriais e não sabe como lidar com essas informações.

rotina, o excesso de estímulos, as incertezas, as ansiedades, os conflitos e as frustrações”.

As escolas brasileiras ainda têm encontrado dificuldade em propiciar aos educandos propostas que favoreçam de fato o desenvolvimento de crianças que necessitam de um maior nível de suporte para que a aprendizagem aconteça. Temos como referência a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), documento que reúne os conteúdos mínimos a serem trabalhados na educação básica, garantindo, assim, a equidade (BRASIL, 2017). Froehlich e Meurer (2021, p.3) trazem o que tem de ser atendido e quais as competências os alunos devem desenvolver, mas pensando em Educação Especial, os objetivos são comuns a todos? As metas a serem atingidas são as mesmas? As aprendizagens trazidas como essenciais seriam mencionadas?

É possível utilizar diferentes estratégias e técnicas dentro das salas de aula. Quando pensamos tanto em termos da educação inclusiva quanto da inclusão total, ainda seguem modelos de aprendizagem homogênea, não levando em consideração que “somos pessoas diferentes e também podemos aprender de maneira diferente”.

Estudos do grupo de pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) – “Formação de Recursos Humanos e Ensino em Educação Especial (Foreesp)” – mostram que faltam aspectos básicos para garantir não apenas o acesso, mas a permanência e o aprendizado desses alunos com necessidades educacionais especiais, matriculados em classes comuns.

De acordo com Mendes e Vilaronga (2014, p.141), são relatados problemas com a formação debilitada dos professores com cursos que não correspondem à realidade dos alunos PAEE, poucos momentos de troca com os professores especializados e a demanda excessiva da educação especial nas salas de recursos multifuncionais.

O Observatório Nacional de Educação Especial (ONEESP), criado para analisar a implantação das salas de recursos multifuncionais (SRMs) sob os aspectos da avaliação dos alunos no atendimento educacional especializado das

salas de recursos multifuncionais, especificamente, no aspecto da avaliação para encaminhamento, do desempenho do aluno e do aluno nas provas de larga escala, revelam que a grande maioria de suspeitas para o TEA e deficiência intelectual são encaminhadas para outras instituições especializadas para avaliação e diagnóstico e, devido ao grande fluxo de demanda, o processo é moroso e com devolutivas superficiais quanto às estratégias que deveriam auxiliar no desenvolvimento de planos de atendimentos específicos às necessidades de cada criança. Percebe-se que o mesmo acontece na região da Baixada Santista.

O grupo de pesquisa ONEESP também abordou as condições de trabalho dos profissionais do Atendimento Educacional Especializado na inclusão dos alunos com deficiência, que mostram resultados em relação às demandas do serviço, entre eles, coloca-se a necessidade de investimentos na formação dos professores, bem como a preparação de uma equipe multidisciplinar para que esse laudo não seja apenas a constatação da deficiência com o objetivo de assegurar direitos em relação à seguridade social, mas que forneça, por meio da avaliação, subsídios para que esses dados possam auxiliar no trabalho mais produtivo na Sala de Recursos Multifuncionais (PASIAN, MENDES e CIA, 2019, p. 9).

Sabe-se que a escola espera que a criança se adapte ao modelo tradicional e comum a todos os alunos, no sentido contrário de oferecer uma educação com oportunidades voltadas às suas necessidades, de acordo com tratados firmados mundialmente, como o de Salamanca (Brasil, 1994), a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Brasil, 2001) e a Declaração de Incheon (Unesco, 2015), as quais demandam respeito aos princípios de diversidade, permissão de acesso, criação de possibilidades de apoio e inclusão, respeito a seus direitos e diferenças.

Os professores do atendimento educacional especializado e da classe comum devem atentar-se à proposta de trabalho organizado e planejado aos alunos com TEA, visando a metas e necessidades específicas a cada um. RESSALTA SASSAKI (2011a, p.10-14):

Como as necessidades especiais variam de acordo com as diferenças individuais de cada criança, o PIE¹⁰ se fundamenta no pressuposto de que não há dois alunos iguais. Entre outros aspectos, o PIE deverá informar necessidades, metas, recursos humanos, recursos materiais, inteligências múltiplas, estilos de aprendizagem.

No Brasil, algumas leis estaduais e municipais asseguram direitos no atendimento às PCDs por meio do plano educacional, que assume nomenclaturas diversas, como: Plano de Desenvolvimento Individualizado (PDI) e Plano de Atendimento Individualizado (PAI) para que possam ter estratégias voltadas às suas necessidades.

Em 2009, a Resolução n. 4 institui diretrizes operacionais dos sistemas para assegurar, através do plano de atendimento educacional especializado (AEE), sendo essa responsabilidade atribuída ao professor do AEE, que deve: elaborar e executar plano de atendimento educacional especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade (BRASIL, 2009, p.3).

A Resolução nº 61, de 2014, do Estado de São Paulo, estabelece no Artigo 9º que o professor especializado, que atue em sala de recursos, itinerância ou classe regida pelo professor especializado - CRPE, responsabilizar-se-á por: V - elaborar e desenvolver o Plano de Atendimento Individualizado (São Paulo, 2014).

A Lei nº 12.764/2012 teve impacto no acesso à escola comum com o crescimento das matrículas, em todas as regiões do país, na Educação Infantil e nos anos iniciais do Ensino Fundamental, houve queda nas matrículas referentes aos anos finais do Ensino Fundamental e no Ensino Médio. Tais informações sinalizaram grande índice de evasão escolar. Vale ainda pontuar, que, novamente, a região Sudeste foi aquela cujos percentuais diferiram das demais, apontando para um número inferior de acesso à sala comum para os alunos com TEA (SANTOS; ELIAS, 2018, p. 478).

Cabe, também, analisar os motivos da evasão escolar dos alunos ao longo dos ciclos de escolarização. Devemos nos preocupar com o tipo de apoio dado

¹⁰ PIE: Plano Individualizado Educacional

aos adolescentes e jovens que apresentam necessidade de maior suporte para a sua permanência e qualidade de ensino desde os anos iniciais até a vida adulta.

Além da socialização, estar na escola para muitas crianças também significa o acesso a programas de assistência social, em especial, aqueles que provêm de alguma renda familiar. Precisamos levar em conta os fatores de pertencimento à comunidade escolar e a necessidade de transformação social, mas devemos pensar na escola como local de aprendizagem e oferecer o apoio necessário para permanência nesse espaço ofertado, pois ainda evidenciamos uma baixa qualidade do serviço e uma educação não compreendida de fato como prioridade para esse público.

Tannús-Valadão e Mendes (2018, p.14) afirmam que planejar a aprendizagem de crianças com deficiência é fundamental para retirarmos rótulos de que estão na escola somente para socializar e de que professores não sabem como ensiná-los. *“Se continuarmos a planejar o ensino desses alunos de modo independente, na classe comum e nos serviços especializados, vamos ainda produzir muitos estudos para constatar que há queixas recorrentes de que esses alunos não estão avançando no processo de escolarização”*. É fundamental que as escolas promovam saberes que vão além da socialização. Nesse sentido, o Plano de Ensino Individualizado (PEI) é um instrumento indispensável como apoio à escolarização de alunos com TEA na classe comum, pois é nele que constarão informações necessárias para serem trabalhadas dentro das escolas, nas clínicas e pelas famílias.

Em relação ao currículo em si, há pouca flexibilização, sabe-se que os alunos aprendem por caminhos diferentes e têm direito de ser avaliados continuamente e com critérios diferenciados. No que confere a legislação nacional: *“Os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades”* (BRASIL, 2013).

Apoiada em Fonseca e Ciola (2016, p. 18), ressalta-se que, no caso dos alunos com TEA, há a necessidade de adequação de atividades, verificando a linha de base¹¹ para que o aluno possa avançar em seu aprendizado. Isso os diferem significativamente dos demais alunos e o professor deve buscar metodologias para uma educação dentro das perspectivas de políticas públicas inclusivas de qualidade.

A inclusão do aluno com deficiência e o direito à educação está assegurada pela Constituição Federal (Brasil, 1988), Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), Lei de Diretrizes e Bases (Brasil, 1996), A Lei Berenice Piana (Brasil, 2012) e mais recentemente a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015). Direitos esses que garantem ao aluno com TEA o acesso à escola, sua permanência e participação. A matrícula pode ser realizada em instituições públicas e também particulares de educação, seu atendimento por professores especializados como apoio complementar e/ou suplementar à formação, respeitando suas especificidades.

Com a Política de Educação Inclusiva, promulgada pelo Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências, o Ministério da Educação (MEC) disponibilizou recursos de acessibilidade aos estados e municípios e também equipamentos, como computadores, TVs, impressoras, lupas eletrônicas, teclados adaptados, mobiliários, jogos, entre outros. Cada instância deveria disponibilizar o espaço físico para alocar a sala de recursos multifuncionais, porém passaram-se mais de dez anos e ainda encontramos escolas sem esses espaços ou recursos, alguns ainda inadequados.

Observa-se nas escolas públicas que a oferta de profissionais de apoio que realizem a mediação pedagógica como preconiza a Nota Técnica nº 24, de 21 de março de 2013, que orienta os sistemas de ensino para a implementação da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista em atender

¹¹ Linha de base: avaliação do repertório inicial.

às suas especificidades em sala de aula, realizando o trabalho inclusivo, ainda é deficitária e, em algumas unidades, inexistente.

Um dos pontos divergentes que podemos levantar, com base no cotidiano profissional, está relacionado às expectativas dos pais, das equipes escolares e da administração pública no que se refere ao profissional de apoio para o atendimento às necessidades dos alunos com TEA, responsáveis pela higiene e alimentação daqueles que requerem maior nível de cuidados. A Secretaria de Educação do município de Cubatão, onde a pesquisa foi desenvolvida, justifica a falta de funcionários disponíveis por conta das dificuldades orçamentárias, já que o governo federal não disponibiliza verba para o pagamento desses profissionais. Já alguns pais pleiteiam a exclusividade desses profissionais no cuidado dos filhos. Esse impasse entre administração e famílias, no pleito por professores especializados para acompanhar seus filhos em sala de aula, acaba não sendo viabilizado pelo alto custo para a máquina administrativa, levando à judicialização de muitos casos.

Fundamentada em Schwartzman (2011, p.37), as demandas de crianças com TEA estão cada vez mais sendo estudadas devido a um incremento significativo no número de crianças que têm apresentado o transtorno do espectro autista nos últimos anos.

Segundo análise de dados de 2018, publicada nos EUA, na Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo (ADDM), do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), aponta-se a prevalência de 1 em cada 44 crianças de 8 anos identificada com autismo (MAENNER et al., 2021).

Até o presente momento, como mencionado anteriormente, no censo demográfico não consta explicitamente a informação sobre TEA, espera-se que o próximo censo demográfico no Brasil conte com informações sobre as especificidades, visando à promoção de políticas públicas em nosso país (BRASIL, 2019).

A legislação vigente que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista garante, para os casos comprovados, que a criança seja incluída em classes comuns de ensino regular com direito a acompanhante especializado (BRASIL, 2012). De um lado, mães ativistas lutam pela inclusão no ensino regular e, de outro, há também aquelas que lutam pelo retorno das escolas e classes especiais, principalmente, para os casos de crianças com maior nível de comprometimento e que não têm se beneficiado da proposta da inserção no ensino regular convencional.

Em 2015, a Declaração de Incheon (UNESCO) reuniu diversos países no Fórum Mundial de Educação, objetivando a garantia de acesso das crianças no propósito da equidade e na inclusão, bem como na qualidade e nos resultados da aprendizagem, no contexto de uma abordagem de educação ao longo da vida. No Brasil, em outubro de 2020, o governo federal sancionou a nova Política Nacional de Educação Especial. O Plano Nacional da Educação Especial prevê o retorno de escolas e classes especiais, com incentivos federais.

Nesse documento, o governo federal, com o objetivo de priorizar as políticas voltadas às PCD, "*equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida*", dividiu opiniões dos pais, profissionais e ativistas. Segundo o documento apresentado, o governo considerou o pedido da comunidade que assiste aos alunos destinatários da Educação Especial (PNEE, 2020). Para alguns, há necessidade de um atendimento específico para grupos com autismo severo. E para outros, significa a possibilidade de fechar as portas da inclusão em escolas regulares.

Quando o MEC, através da Política Nacional de Educação Especial, adotou a perspectiva de Educação Inclusiva, reconhecendo os tratados internacionais, Nessa perspectiva, escolas e profissionais da educação se adequaram ao longo de mais de uma década a um novo olhar, mais humanizado, voltado para práticas inclusivas no atendimento dessas crianças e jovens, mas não capacitista¹²,

¹² Capacitismo: é a discriminação ou violências praticadas contra as pessoas com deficiência. É a atitude preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional.

oportunizando a interação social e pedagógica em um ambiente anteriormente excludente às pessoas com deficiência. Houve a migração desses alunos, de instituições ou escolas especiais, para escolas comuns a todos.

E por conta da ação movida pelo Partido Socialista Brasileiro (PSB) e da mobilização da comunidade ativista, o ministro Dias Toffoli, do Supremo Tribunal Federal (STF), suspendeu, através de liminar, o decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020, sancionado pelo presidente da república Jair Messias Bolsonaro, alegando inconstitucionalidade n.6590/2020 (ADI)¹³ (BRASIL, 2020).

Com a nova Política Nacional de Educação Especial proposta pelo governo, poderá ocorrer o retorno de classes e escolas especializadas, bem como dispor de recursos para esse fim. De um lado, estão as famílias de crianças e jovens que necessitam de maior nível de suporte e que apoiam o retorno do atendimento na modalidade de Educação Especial e, do outro, os familiares que apoiam a inclusão de seus filhos numa perspectiva de melhorar as condições de formação dos professores e investimentos em educação inclusiva, na escola regular.

Através do chamado “*amici curiae*”¹⁴, aconteceu a audição de entidades representativas e pessoas com deficiência que possam contribuir com posicionamentos teóricos e experiências relacionadas à problemática em análise pela corte, que, devido à pandemia de Covid-19, realizou-se através de videoconferências, nos dias 23 e 24 de agosto de 2021, para que as autoridades possam decidir sobre a inconstitucionalidade ou não do decreto.

Segundo o artigo que analisa o decreto do PNEE 2020 (ROCHA et al., 2021), das 30 instituições que requisitaram a análise junto ao STF, dezesseis (16) pedidos foram aceitos, sendo 8 favoráveis e 8 desfavoráveis à sua sustentação. Outras quatorze (14) solicitações não foram aceitas, sendo também desfavoráveis ao plano apresentado pelo governo federal, o que demonstra que as opiniões

¹³ ADI: Ação Direta de Inconstitucionalidade.

¹⁴ Amicus curiae é quando uma pessoa, entidade ou órgão, com profundo interesse em uma questão jurídica, é levada a discussão junto ao judiciário.

acerca do futuro desses atendimentos do PAEE estão dividindo opiniões de pessoas ligadas ao movimento.

Assim, estamos em um novo momento político, mais complexo, pois há disputa em torno do modelo de Inclusão Escolar que se quer efetivar: uma escola inclusiva para todos, com os apoios necessários para tal, ou o retorno das escolas especializadas, retomando a estrutura do que se tinha na década de 90. Entende-se a necessidade premente colocada de sanar as dificuldades de ingresso nas unidades públicas de ensino para que a aprendizagem seja prazerosa e produtiva, além de também garantir a permanência e a qualidade dos alunos nessas unidades.

Reafirmando Mendes (2006, p.401), os governos nunca garantiram políticas condizentes às necessidades de crianças e adolescentes que precisam desses serviços. E com o aumento da demanda diagnosticada com TEA e suas variáveis comportamentais, somado à falta de recursos para implementar e gerir equipamentos, fornecendo a infraestrutura necessária e recursos humanos adequados a esse público, parlamentares ganham espaço para forçar a alteração da lei.

Passadas quase duas décadas em que Mendes (2006) afirmou a dificuldade de investimentos em infraestruturas necessárias às pessoas com deficiência, ainda identificamos queixas de profissionais e mudanças nas políticas que conduzem para essa afirmação de que precisamos de mais investimentos e fiscalização das mesmas. Temos como exemplo a alteração no Projeto de Lei nº 2.505, de 2021, que dispõe sobre as sanções aplicáveis em virtude da prática de atos de improbidade administrativa, de que trata o §4º do art. 37 da Constituição Federal, alterando dispositivos da Lei nº 8.429, de 2 de junho de 1992, que altera a punição de improbidade administrativa no caso da obrigatoriedade dos estados e municípios de cumprir as determinações impostas com a acessibilidade que consta na Lei Brasileira de Inclusão.

E com a chegada da pandemia de Covid-19, as desigualdades foram ainda mais intensificadas em nosso país. Pletsch e Sá (2021, p.34) dialogam sobre o

enfrentamento dos impactos da crise sanitária: *“As pessoas com deficiência e ou incapacidade, que enfrentam a exclusão, a discriminação e a desigualdade social há séculos, enfrentaram, com a pandemia, a suspensão de vários serviços e apoios importantes”*

De toda forma, inúmeros questionamentos passaram a ser feitos, tais como: as leis que garantem uma melhor condição de vida e aprendizagem para as crianças com TEA estão sendo aplicadas? Qual rede de atenção seria necessária para de fato apoiar os aspectos de aprendizagens das crianças com TEA em uma verdadeira acepção de inclusão? O setor saúde tem promovido ações de conscientização sobre o TEA durante a gravidez das futuras mães? As crianças na 1ª infância recebem atendimentos específicos ao seu desenvolvimento em caso de risco de Transtorno do Espectro Autista anteriormente à poda neuronal?¹⁵ E ainda, concordamos com os questionamentos e o posicionamento formulados por MENDES (2006, p. 402):

Qual a prática necessária? E o conhecimento necessário para fundamentar a prática? E este é, sem dúvida nenhuma, um exercício para a pesquisa científica.

Após essa provocativa reflexão, pretende-se com esse estudo responder parte desses questionamentos por meio da compreensão e análise da rede de atenção para as crianças com transtorno do espectro autista a partir da perspectiva das famílias e dos profissionais da educação e da saúde da cidade de Cubatão, São Paulo, diretamente implicados na constituição dessa rede.

São questionamentos importantes a fazer durante o percurso da pesquisa para tentarmos oferecer maiores possibilidades de aprendizagens na vida escolar dessas crianças e oferecer ao poder público meios de se criar e implementar novos programas.

Enfim, as situações colocadas pelas necessidades das crianças com transtornos do espectro autista interrogam uma diversidade de atores envolvidos direta e indiretamente a elas, passando pela criação e implementação de serviços

¹⁵ Poda neuronal: processo que ocorre dentro do cérebro, que resulta na redução do número total de neurônios e sinapses.

e ações que respondam de forma mais eficaz a essas necessidades. A universidade, em especial a universidade pública, tem assumido a responsabilidade de produção de conhecimento sobre a temática em voga.

Assim, da minha dupla inserção – pesquisadora e profissional –, assumo debruçar nesse campo para quiçá buscar compreensões mais aprofundadas do modo pelo qual a rede de atenção de Cubatão tem se efetivado, suas potencialidades e dificuldades, seus nós e entroncamentos.

3. OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Compreender e analisar a rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão.

3.2 Objetivos Específicos

- Mapear o funcionamento dos serviços da rede de atendimento na saúde e educação dedicados às crianças com TEA;
- Analisar a rede de atenção com base na experiência dos profissionais que a operam e das famílias que transitam por ela.

4. MÉTODO E O CONTEXTO DA PANDEMLA

4. MÉTODO E O CONTEXTO DA PANDEMIA

Para entendermos um pouco do funcionamento das redes de atendimento, apresento alguns dados que possam nortear os trabalhos de análise da rede de atendimento, com base em pesquisa documental junto às secretarias de educação, saúde e assistência do município.

Para realizar a pesquisa, o método utilizado visa a responder às perguntas elaboradas e a atender aos objetivos pretendidos. Frente a isso, optou-se pela realização de uma pesquisa de metodologia qualitativa (Flick, 2009, p.24), recorrendo a três diferentes técnicas para reunião de informações que depois serão analisadas.

A primeira técnica escolhida para as mães foram as entrevistas compreensivas. O conceito de “entrevistas compreensivas” é colocado por Ferreira (2014, p. 981) como uma “técnica qualitativa de recolha de dados que articula formas tradicionais de entrevista ‘semidiretiva’ com técnicas de entrevista de natureza mais etnográfica, na tentativa de evitar o dirigismo do modelo de questionário aberto”. Propõe-se por uma abordagem contrária à produção extensiva e supostamente impessoal de dados, no sentido de superar o formalismo metodológico característico de uma herança funcional-estruturalista da pesquisa científica.

Durante as entrevistas compreensivas, buscamos explorar a percepção dos indivíduos (mães), estabelecendo uma relação de confiança, como já acontecia durante o nosso convívio escolar. Houve também a elaboração de questões que pudessem ser utilizadas como disparadores para que as entrevistadas pudessem expor o seu ponto de vista.

Partindo de todos esses elementos necessários para realizar as entrevistas, pude perceber a necessidade de preparar e explorar todas as informações durante as análises, não sendo algo tão simples ou espontâneo, como pode parecer num primeiro momento. Quanto aos entrevistados, buscamos através da entrevista individual, a profundidade de suas falas, analisando as

percepções de cada entrevistado e produção de análises específicas de cada indivíduo, na tentativa de experimentar como entrevistador e ouvinte a aproximação sensível ao tema pesquisado.

Embasada em Ribeiro et al. (2018, p.25), como um convite às provocações do que vivenciam no cotidiano os familiares, mães de crianças com transtorno do espectro autista, a fim de compreender, na perspectiva das participantes, o percurso realizado na rede de atenção, desde o nascimento da criança até o diagnóstico conclusivo¹⁶.

Participaram da pesquisa seis mães de alunos da UME “Profª Maria do Rosário”. A entrevista aconteceu quando os alunos ainda estavam em ensino remoto e o setor saúde em processo de retorno aos atendimentos clínicos. Buscamos entrevistar mães de crianças com TEA com diferentes níveis de necessidade de suporte.¹⁷

¹⁶ APÊNDICE A

¹⁷ TEA: nível 1, necessita suporte; nível 2, necessita suporte substancial; nível 3, necessita suporte muito substancial.

Quadro 1 - Famílias participantes do estudo

Família	Criança (Idade)	Mãe	Pai	Irmãos (Quantos/Idade)
F 1	C 1 (10 anos)	M 1	não entrevistado	Não
F 2	C 2 (9 anos)	M 2	não entrevistado	Não
F 3	C 3 (10 anos)	M 3	não entrevistado	Não
F 4	C 4 (7 anos)	M 4	não entrevistado	1 irmão (17 anos)
F 5	C 5 (7 anos)	M 5	não entrevistado	2 irmãos e 2 irmãs (25 anos, 24 anos, 21 anos e 16 anos)
F 6	C 6 (9 anos)	M 6	não entrevistado	Não

Configuração familiar: Apresentação das famílias**Família 1**

A família é composta pelo pai, mãe e a criança. O pai é aposentado e a mãe trabalha como vigilante. A criança é filho único do casal e residem nas proximidades da escola.

Família 2

A criança reside com a mãe no zoneamento da escola, os pais são separados e o genitor trabalha em outro estado. C2 é o único filho do casal.

Família 3

A família é formada pelo pai, mãe e a criança. O casal completou 23 anos de casados e C3 é o único filho do casal aguardado durante 14 anos de casados. A mãe é dona de casa e o pai é parceiro nos cuidados com o filho.

Família 4

A família é formada por pai, mãe, a criança, um irmão de 17 anos e a avó materna de 71 anos. O genitor trabalha em outra cidade dentro do estado de SP e se veem aos finais de semana.

Família 5

A família é formada por pai, mãe, C5 e mais 4 irmãos. Um irmão de 25, outro irmão de 24, uma irmã de 21 anos e outra de 16 anos. Há também um netinho de 2 anos que reside com a família, filho da irmã mais nova. A filha de 21 é casada e não mora na mesma residência. A mãe é dona de casa e se diz a única cuidadora da criança. A criança tem plano de saúde devido ao emprego do genitor.

Família 6

O C6 é o único filho do casal. A mãe é dona de casa e cuidadora da criança, o pai é o provedor no sustento da família. A criança tem plano de saúde oriundo do emprego do genitor.

A segunda técnica escolhida foram as entrevistas semiestruturadas. De acordo com Marconi e Lakatos (2018, p.338):

A entrevista é definida como técnica utilizada pelo pesquisador em que ele se põe frente a frente com o investigado e lhe faz perguntas, objetivando recolher os dados de que precisa para a realização de sua pesquisa. Trata-se de um diálogo assimétrico: de um lado, temos um investigador que dirige a interação, segundo seus objetivos e, de outro, um investigado que é fonte das informações.

Elas foram realizadas com quatro professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE)¹⁸, em quatro escolas de diferentes regiões do município que atendem a um maior fluxo de alunos do Ensino Fundamental I, de diferentes

¹⁸ Apêndice 2

condições socioeconômicas, a fim de averiguar as condições e estratégias adotadas nas escolas que recebem os alunos com TEA.¹⁹

Os professores foram selecionados seguindo os critérios de escolha das escolas localizadas em diferentes regiões da cidade e levando em consideração o tempo de serviço desses profissionais.

Quadro 2 – Profissionais da Educação e Saúde

Professores e Profissionais da Saúde	Tempo de formação ou trabalho
P 1	27 anos
P 2	39 anos
P 3	13 anos
P 4	26 anos
P 5	28 anos
P 6	12 anos
P 7	13 anos

Também participaram, por meio da concessão de entrevistas semiestruturadas, os profissionais da saúde²⁰ do Serviço de Especialidades Pediátricas que realizam as avaliações de crianças encaminhadas pelas escolas e dois profissionais da Casa da Esperança²¹, a saber, uma psicóloga e uma assistente social, e também dos serviços mencionados pelas mães, como aconteceu com a assistência social, totalizaram três. Os profissionais da saúde e assistência social foram disponibilizados através de suas chefias imediatas. Buscou-se, por meio de informações de como são realizados os atendimentos nos aspectos relacionados ao tempo de espera para ingresso da criança ao quadro de atendidos, espaço físico, materiais de apoio e práticas baseadas em

¹⁹ Apêndice 3

²⁰ Apêndice 4

²¹ Apêndice 5

evidências, quantidade de pacientes que passam diariamente pelo serviço, tempo de cada sessão, permanência, devolutiva aos pais e aos responsáveis pelo encaminhamento escolar da criança.

É importante salientar que as entrevistas com as mães e professores aconteceram de forma remota, devido ao período pandêmico, respaldado pelo parecer do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), Resolução 510 de 2016, que orienta os procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Já as entrevistas com os profissionais do setor da saúde e da assistência social aconteceram presencialmente, seguindo os protocolos da vigilância sanitária.

Por fim, conclui-se com Spink et al. (2014, p.230) que, por meio das entrevistas, espera-se oferecer uma escuta aos funcionários, respeitando o fluxo discursivo e argumentativo de cada profissional, mesmo que estes sejam divergentes e conflitantes, mantendo o princípio ético e democrático.

E a terceira técnica utilizada para a composição do campo empírico se refere a revisão documental. Reunimos informações junto à Secretaria Municipal de Educação, através do Departamento de Educação Inclusiva, especificamente, informações relativas à identificação do público matriculado na rede. E também com a Secretaria Municipal de Saúde, através do Departamento de Atenção Básica e Departamento de Urgência e Emergência.

Nos anexos, os documentos relacionados ao TCLE e documentos da Secretaria de Educação com as orientações para o retorno às aulas presenciais no município de Cubatão e o papel do atendimento educacional especializado, dando suporte a esse planejamento em relação aos alunos com deficiências.

De início, ao delinear as etapas da pesquisa e qual seria a metodologia mais pertinente que pudesse demonstrar suas dimensões no campo científico, tinha a preocupação, enquanto pesquisadora, de transmitir aos leitores a mesma intensidade de sentimentos dessas mães e que foi sentida por mim durante as entrevistas, num período em que a pandemia de Covid-19 estava no auge das incertezas, em que vivíamos com muitas restrições e períodos de lockdown com a

alta dos contágios. Período em que as pessoas pertencentes a classes sociais menos favorecidas foram as mais atingidas em relação ao sustento familiar e privação dos serviços considerados essenciais.

E, também, não tínhamos até o momento nenhuma perspectiva de por quanto tempo estaríamos vivendo essa situação de precariedade das redes de apoio. O país apresentava dificuldades no planejamento preventivo, nos cuidados, nenhuma previsão de vacinação no Brasil e, para as crianças, os cientistas ainda pesquisavam as reações no organismo infantil. Acredito que esse foi um dos períodos mais difíceis da vida dessas crianças e suas famílias. Em relação a essas mães que enfrentam a todo instante situações bastante diferenciadas de ser mães de filhos com deficiência, pude assim viver uma das experiências mais ricas enquanto pessoa, professora e pesquisadora.

Com todas as informações reunidas, sendo todas as entrevistas gravadas e transcritas, passamos à análise do material com base nas principais categorias teóricas da presente pesquisa e organizamos os resultados nos seguintes tópicos, a saber, 1) Rede de atenção institucional: entre a intenção da intersetorialidade e a prática da setorialidade; 2) Centralidade da escola e a política da Educação Inclusiva em Cubatão; 3) Pandemia e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA; 4) Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão.

Pretendemos mostrar algumas situações vivenciadas pelas crianças e familiares de pessoas com TEA no município de Cubatão na busca por informações sobre o TEA, as redes existentes e as que vão se formando ao longo da trajetória percorrida até a finalização do 1º ciclo escolar, além de levar à discussão propostas de intervenção com esse público nas redes de atendimento, interligando os setores.

Anterior à apresentação dos resultados, cabe explicitar o caminho percorrido no Comitê de Ética e Pesquisa, bem como o contexto de Cubatão.

4.1 Trajetória do Comitê de Ética e Pesquisa

A pandemia de Covid-19 trouxe com ela um quadro de incertezas em diversos setores da sociedade. Já com o aceite da Secretaria de Educação e enquanto aguardávamos a aprovação da Secretaria de Saúde para entrar com a solicitação no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), precisamente em março de 2020, a região da Baixada Santista passou por um intenso período de chuvas, sendo que o município de Cubatão, por ser uma cidade localizada na encosta da Serra do Mar, com moradias em áreas de preservação e com riscos de alagamentos, enfrentou diversos problemas de infraestrutura, o que gerou mais demandas de atenção aos gestores.

Em seguida, o mundo foi tomado pela pandemia, com o fechamento de todos os estabelecimentos públicos e privados do país por um período que, a princípio, seria uma “quarentena” de aproximadamente 14 dias, mas que se estendeu por aproximadamente um ano e meio de distanciamento na educação pública.

Já na saúde, o acesso às informações sobre a tramitação do processo de autorização da pesquisa ficou bastante prejudicado devido ao estado acelerado de contágio pela Covid-19, quando ainda não tínhamos conhecimento sobre o vírus, a vacina e quando o número de pessoas nas UTIs chegou a quase 100% na região. A espera foi de oito meses para a conclusão desta 1ª etapa pela secretaria de saúde, resultando no atraso do início do processo de autorização no CEP - UNIFESP. Após a compilação documental, demos início, no mês de outubro, no comitê de Ética e Pesquisa. O projeto passou por três versões devido à necessidade de correções documentais pelos gestores públicos do município onde a pesquisa foi desenvolvida e a ajustes no projeto e no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, até sua aprovação final, em abril de 2021.

O projeto então aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa CAEE - 39362620.7.0000.5505, Parecer de final nº 1250/2020, consta nos anexos. Iniciamos a reunião das informações partindo das entrevistas com os professores

do AEE. Não foi possível que acontecesse nos territórios de trabalho por receio de que esses profissionais se sentissem em risco de contágio de Covid-19 e, pensando no sucesso das entrevistas, modificamos para o sistema de videoconferência através da plataforma *Google Meet*. O mesmo aconteceu para a produção das entrevistas em profundidade com os responsáveis (mães), já que são as principais cuidadoras dos filhos e sem a possibilidade de deixá-los com outro responsável.

Em relação aos profissionais da saúde e assistência social da Casa da Esperança, estes por sua vez foram entrevistados dentro do seu território de trabalho, de modo presencial e seguindo os protocolos de segurança recomendados pela Secretaria de Saúde e pelo Comitê de Ética.

Todos os entrevistados receberam letras para as iniciais, “M” para mãe e “P” para os profissionais da educação e saúde. Juntamos os dois grupos para preservar a identidade dos participantes.

5. CONTEXTOS DA PESQUISA

5. CONTEXTOS DA PESQUISA

O município de Cubatão

O início da civilização conta que habitantes pré-históricos deixaram vestígios de sua participação através dos sambaquis encontrados na região. A palavra deriva do tupi tamba (conchas) e qui (monte), monte de conchas originárias do litoral. Por meio desses achados, pesquisadores podem pesquisar a história e obter informações sobre o passado e compreender sua estrutura atual.

A cidade ficou conhecida mundialmente como o vale da morte devido à poluição do período de industrialização descontrolada nas décadas de 70 e 80. O incêndio na década de 80 na Vila São José, mais conhecida como Vila Socó, tomou conta da trágica história da cidade. Segundo fontes de Ferreira et al., (2007), um vazamento do oleoduto que cruzava a favela deixou escapar combustível.

Os moradores, visando à comercialização, fizeram o armazenamento do produto em suas casas e, à noite, por falha de comunicação no bombeamento de gasolina de um dos terminais da Petrobras, nesse mesmo dia, um dos dutos não aguentou a pressão e estourou, fazendo com que o produto vazasse por todo o mangue na madrugada do dia 25 de fevereiro de 1984. Tudo se transformou em chamas. Esse incêndio foi o um dos mais graves de toda a história, fazendo com que os moradores da região recordem desse acontecimento até os dias atuais.

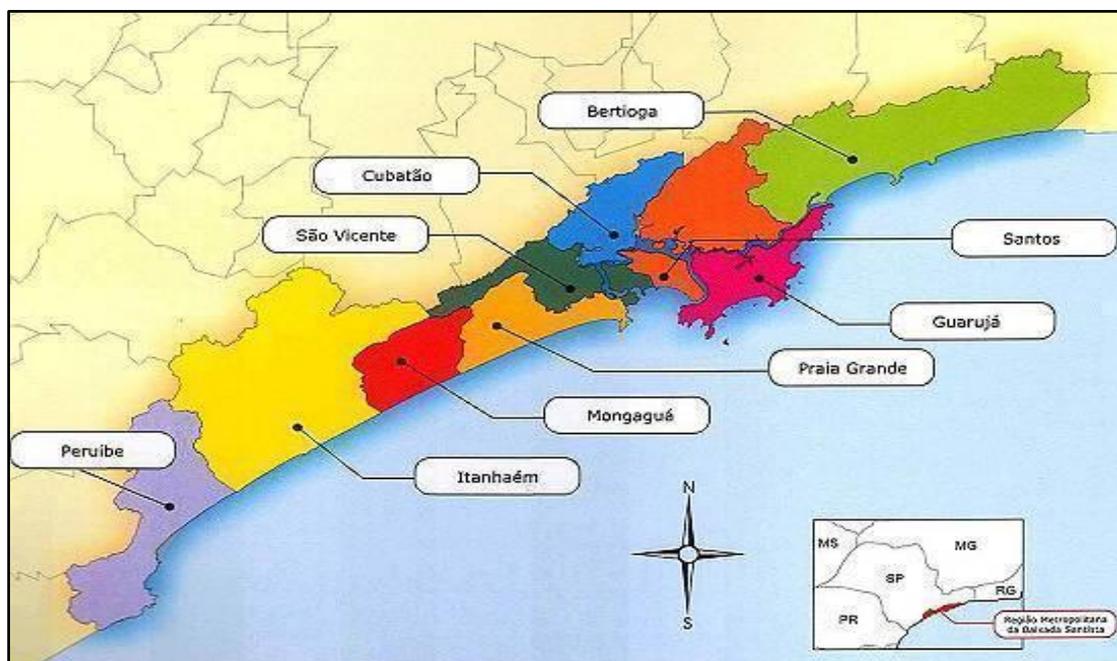
O nascimento de bebês anencéfalos na região da Vila Parisi também levou o município de Cubatão a ser mundialmente conhecido como o vale da morte. Segundo fontes do jornal eletrônico Novo Milênio, *em 16/09/1982, o jornal santista A Tribuna revelou as causas das malformações congênitas encontradas em grande número entre os recém-nascidos de Cubatão*. O fato marcou a história devido à quantidade excessiva de dióxido de enxofre no ar.

O guará-vermelho tornou-se símbolo da recuperação ambiental do município na década de 90, com o retorno da ave ao manguezal. A preocupação atualmente é com seus predadores e a falta de preservação do meio ambiente.

O município de Cubatão compõe uma das 9 cidades da região metropolitana da Baixada Santista. A ligação entre a capital do estado e o porto de Santos fez com que o município fosse citado em diversos acontecimentos marcantes da história de nosso país.

A Região Metropolitana da Baixada Santista

Imagem publicada no livro *Agenda 21 Cubatão 2020*.



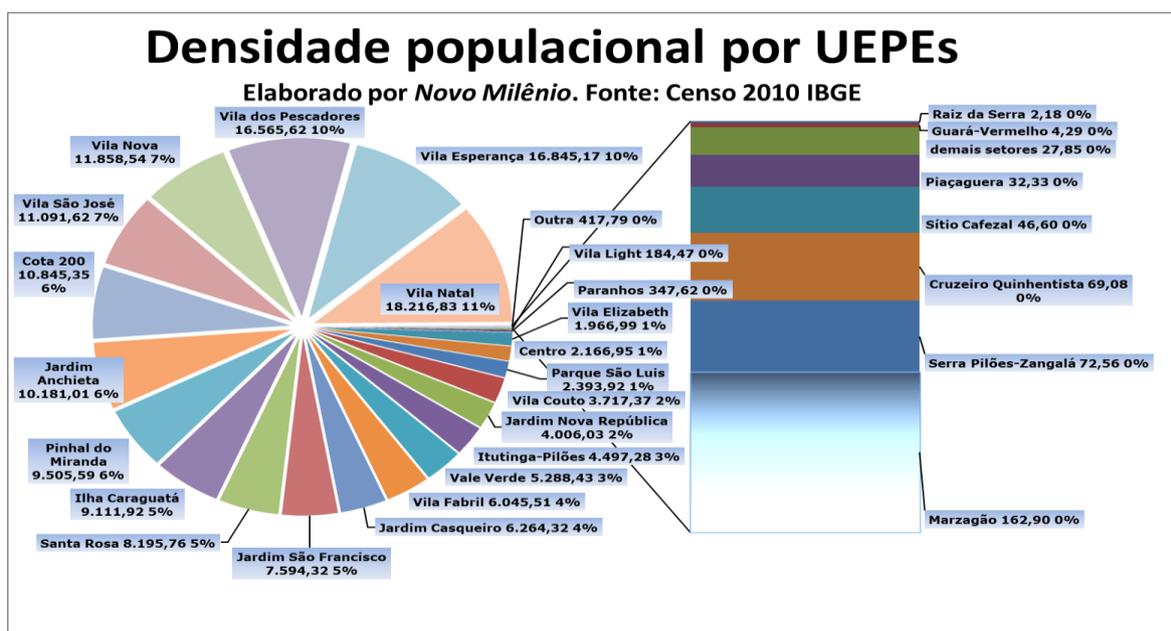
O Sr. Ademário da Silva Oliveira é o atual ocupante do cargo de gestor administrativo do município. A população estimada em 2021 é de 132.521 e no último censo em 2010 foi de 118.720 pessoas, com densidade demográfica de 830,91 hab/km². O salário mensal dos trabalhadores formais é de cerca de 4,2 salários mínimos e cerca de 37% da população têm rendimento nominal mensal per capita de até ½ salário mínimo, em 2010.

A taxa de escolarização de 6 a 14 anos de idade é de 98% e o IDEB dos anos iniciais do ensino fundamental da rede pública, em 2019, foi de 6,1; nos anos finais foi de 5,2. O número de matriculados no ensino fundamental em 2020 foi de 14.972, no ensino médio as matrículas alcançaram 4.770. Docentes no ensino fundamental somam 865, no ensino médio 328 e o número de estabelecimentos é de 43 escolas do fundamental e de 13 de ensino médio.

Na saúde, a taxa de mortalidade infantil, em média, fica em torno de 14.1 para 1.000 nascidos vivos. O SUS conta com 28 estabelecimentos (dados de 2009).

No quadro abaixo podemos observar o índice populacional dos bairros de Cubatão, mas tendo como base o censo demográfico de 2010. Durante esse período, houve a formação de novos bairros, que devem ser incluídos no novo Censo.

Partindo da minha observação pessoal, percebeu-se a migração da população para outras cidades da região ou estados brasileiros, especialmente na pandemia de Covid-19. A situação de desemprego durante esse período também pode ter contribuído significativamente para tais mudanças.



Fonte: Novo Milênio com dados do Censo IBGE 2010

O PIB per capita, segundo fonte do IBGE de 2018, era de R\$101.597,09, ficando em 18º do estado e 1º na região.

Cubatão é uma das cidades com maior arrecadação de impostos da região metropolitana da Baixada Santista, com *status* de município mais rico entre as cidades vizinhas, mas isso não necessariamente se converte em serviços de melhor qualidade para seus munícipes. Há uma carência em saneamento básico e há muitas áreas invadidas pela população na busca por moradia. Os equipamentos de educação, saúde e assistência nem sempre estão dentro dos territórios, dificultando a vida de seus usuários.

Interfaces entre a Educação, Saúde e Assistência Social

Segundo Silva, et al. (2016, p. 114) a busca por integração entre saúde e educação para promoção de um sistema educacional efetivamente inclusivo exige uma série de estratégias coordenadas, a partir das quais os sujeitos terão condições de desenvolver um trabalho coletivo em prol da educação de todos. Entre essas estratégias, certamente estão a necessidade de reformulação da formação de profissionais de saúde – que precisam compreender os problemas e demandas escolares –, a articulação entre instituições acadêmicas e redes de serviços para o desenvolvimento de pesquisas, métodos e formação contínua, e a reestruturação do funcionamento escolar, a fim de que valorize professores e alunos e assim ofereça melhores condições de um fazer educativo que promova o desenvolvimento de todos.

Em pesquisa realizada na cidade de Santos, município vizinho a cidade de Cubatão, com professores de salas regulares do ensino fundamental que tinham alunos com deficiência e TEA, concluiu-se que as diversas áreas do conhecimento se envolvem no atendimento aos alunos com deficiência, mas não obstante estas instâncias pouco ou nada se conversam, ocorrendo apenas o encaminhamento de crianças da educação para a saúde, onde são

diagnosticadas, rotuladas e devolvidas para a escola, sem a elaboração e efetivação de planos conjuntos de atendimento que caminhem em direção ao processo de uma educação inclusiva que garanta ações intersetoriais” (SILVA, et al., 2016, p. 114). Isso demonstra que o contexto de atendimentos setorializados não é exclusividade do município de Cubatão, mas de um perfil existente em nossa região.

Já em relação à educação especial e assistência social, para Marchesini (2015, p. 64) as políticas determinam que os profissionais das duas áreas trabalhem de maneira articulada e atendendo todas as necessidades específicas das pessoas público-alvo da educação especial. É fundamental que a educação e a assistência social se configurem enquanto áreas articuladas, a fim de beneficiar as famílias, os alunos, os professores e demais profissionais envolvidos na escola.

O município de Cubatão conta com o serviço de assistência social dentro da Casa da Esperança, equipamento onde são realizadas as avaliações e os atendimentos multiprofissionais. O serviço social é a porta de entrada junto com o setor médico. Após a passagem pelo médico da instituição, a criança é encaminhada ao serviço social, onde é realizada a matrícula da criança, a avaliação socioeconômica, o encaminhamento aos benefícios e aos exames que sejam necessários, sendo direcionado para os atendimentos nos setores.

Segundo a lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011 que estabelece as regras para concessão do benefício são impostas limitações como renda mensal per capita inferior a um quarto do salário mínimo e comprovação da deficiência através de avaliação e laudo expedido por equipe do SUS ou do INSS.

As famílias recebem orientação sobre o Benefício da Prestação Continuada (BPC) destinado às pessoas idosas acima de 65 anos ou com deficiência. São também encaminhadas ao transporte, a carteirinha municipal e intermunicipal, e ao passe livre, benefício destinado ao deficiente e um acompanhante para viajar fora do estado.

Hoje o Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) preconiza que, para acessar o benefício do BPC, seja referenciado ao CRAS do seu bairro, ou no equipamento mais próximo, sendo a Casa da Esperança o local de acesso. Todas as crianças que passam pela instituição e com a necessidade do benefício são referenciadas no CRAS e cadastradas, para posteriormente com o card único, o cadastro da assistência, conseguirá dar entrada ao benefício, uma das exigências do INSS.

Marchesini (2015, p. 64) ainda afirma que o atendimento de assistência social também pode ir muito além dos benefícios e de eventuais auxílios econômicos, pois os assistentes sociais têm a função de garantir o acesso e a permanência na escola, além de favorecer a articulação entre a assistência social, a educação, a saúde, o transporte, e outras políticas públicas em prol das famílias e principalmente dos alunos.

É determinado por lei que as professoras da sala de recursos orientem os pais ou responsáveis pelos alunos, bem como a comunidade, sobre procedimentos e encaminhamentos sociais, culturais, laborais e de saúde, ou seja, deveria haver uma troca entre profissionais para que ambos pudessem orientar da melhor forma (SÃO PAULO, 2014).

Com relação a articulação entre os os profissionais do AEE e a assistência social no município visando promover ações participativas em benefício dos alunos com deficiência, não existe nenhum tipo de parceria, nem mesmo conhecimento das ações praticadas por essa secretaria.

A Secretaria de Educação

A rede municipal de educação conta com 54 unidades, sendo elas dos segmentos que vão desde a creche ao ensino fundamental II. O município tem uma escola técnica de música e uma escola especializada que atende alunos com nível de comprometimento grave.

UMES	Creche	Educação Infantil	Ensino Fundamental I	Ensino Fundamental II	EJA	Projeto Técnico Música	Escola Especializada
	15	19	20	9	4	1	1

TOTAL	54
-------	----

A Secretaria de Saúde

Segundo o Departamento de Atenção à Saúde - Divisão de Atenção Básica do município, cada equipe de Saúde da Família é composta por: médico generalista ou especialista em Saúde da Família, ou médico da Família e Comunidade; enfermeiro generalista ou especialista em Saúde da Família; auxiliar ou técnico de enfermagem; e agentes comunitários de saúde. Podem ser acrescentados a essa composição os profissionais de Saúde Bucal: cirurgião-dentista generalista ou especialista em Saúde da Família, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal.

O município conta com 34 (trinta e quatro) Enfermeiros(as) distribuídos(as) nas 18 (dezoito) Unidades de Saúde; 4 (quatro) pediatras, porém o Programa preconiza Médico Generalista, ou Especialista em Saúde da Família, ou Médico

de Família e Comunidade. Com tais especialidades, há um total de 26 (vinte e seis) Médicos exercendo a função.

Unidade Básicas de Saúde	Equipes de Saúde da Família (ESF's)	Pronto Socorro	Hospital Municipal
18	27	1 PS Central	1
		1 PS Infantil	

Sobre o serviço de vigilância infantil, a municipalidade conta com o Serviço de Especialidades Pediátricas (SEP).

Na Atenção Básica do Município, são realizados os primeiros atendimentos médicos necessários e encaminhados ao SEP quando não possuem diagnóstico fechado. Porém, quando o diagnóstico é TEA, o paciente é encaminhado à Casa da Esperança, que poderá receber atendimento em sistema Ambulatorial ou no Projeto “Transformando Vidas”. O projeto mencionado é um termo de fomento realizado em parceria entre a Casa da Esperança e a municipalidade como prestação de serviços no atendimento a 500 crianças, adolescentes e jovens com deficiência.

O Departamento de Atenção à Saúde ressalta que estuda meios de implantar na Atenção Básica o formulário M-CHAT²².

A Casa da Esperança

Em 1980, ocasião em que o número de pessoas com deficiência era crescente na cidade de Cubatão e as mesmas tinham que procurar tratamento nas cidades vizinhas, o Rotary Club e as autoridades constituídas do município se

²² M-CHAT: instrumento de rastreamento precoce de autismo, que visa identificar indícios desse transtorno em crianças entre 18 e 24 meses.

mobilizaram para criar uma instituição com a finalidade de assistir, tratar e reabilitar esse contingente populacional. Assim, em 21/03/1980, foi fundada a casa que atende crianças, jovens e adultos nos setores específicos de tratamento e é uma Organização Não Governamental, que recebe verbas da municipalidade e doações voluntárias. Neste serviço, são ofertados os seguintes atendimentos: psicologia, fisioterapia, professor de educação física, professora de arte, pedagogia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, o setor médico e de assistência social.

A instituição ganhou recentemente novos espaços, ampliando os já existentes, através da iniciativa da indústria Carbocloro, que construiu um novo prédio para melhor atender à demanda.



Foto 1: sala de atendimento psicológico

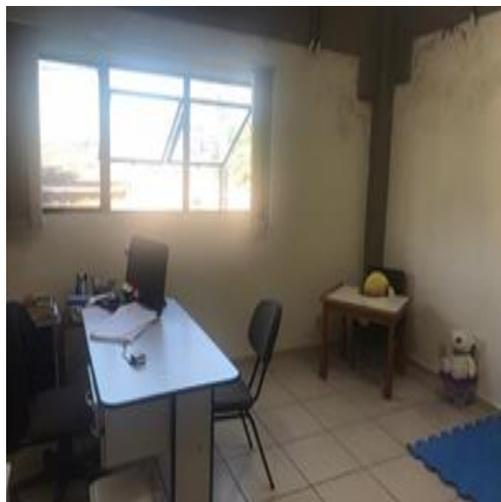


Foto 2: sala de atendimento pedagógico



Foto 3: sala de arteterapia



Foto 4: produções artísticas da instituição



Foto 5: brinquedoteca



Foto 6: hidroterapia



Foto 7: sala de fisioterapia

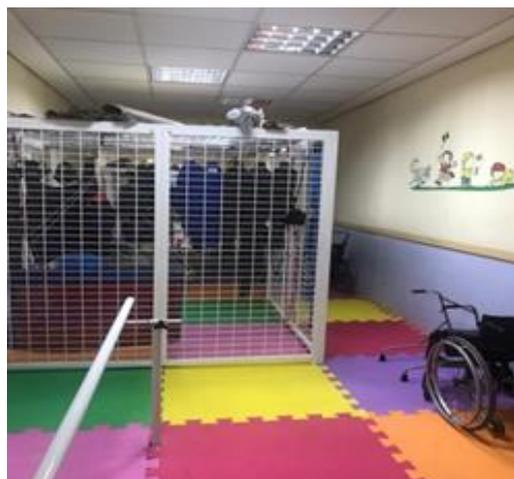


Foto 8 e 9: pediasuit



Foto 10: preparativos para bazar



Foto 11: consultório médico

O Serviço de Especialidades Pediátricas

O Serviço de Especialidades Pediátricas (SEP) integra o Sistema Único de Saúde, sendo localizado em um anexo do Pronto Socorro Infantil. É administrado pela Organização Não Governamental “Caminho de Damasco” e tem como objetivo o atendimento em especialidades infantis, compondo os serviços das Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Neste serviço, são oferecidos atendimentos multiprofissionais, que servem como referência no encaminhamento para a Casa da Esperança.

Ao lado direito, a imagem da sala de atendimento psicológico onde ocorreu a entrevista.



Foto 12 e 13: Serviço de Especialidades Pediátricas

A Secretaria de Assistência Social

O serviço de assistência social tem como porta de entrada o Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) que atua com as famílias, orientando e fortalecendo os vínculos sociofamiliares.

Já o Centro de Referência Especializado da Assistência Social (CREAS) é voltado ao atendimento de pessoas que sofrem violações de direitos (idosos, pessoas com deficiências, crianças e adolescentes, violência doméstica, vítimas de racismo, entre outros).

O CREAS recebe as denúncias por meio de rede (Conselho Tutelar, Pronto Socorro, Disque 100, Delegacias, etc.), mas também podem ser feitas

pessoalmente. A equipe faz o registro e, posteriormente, leva-as para averiguação e atendimento.

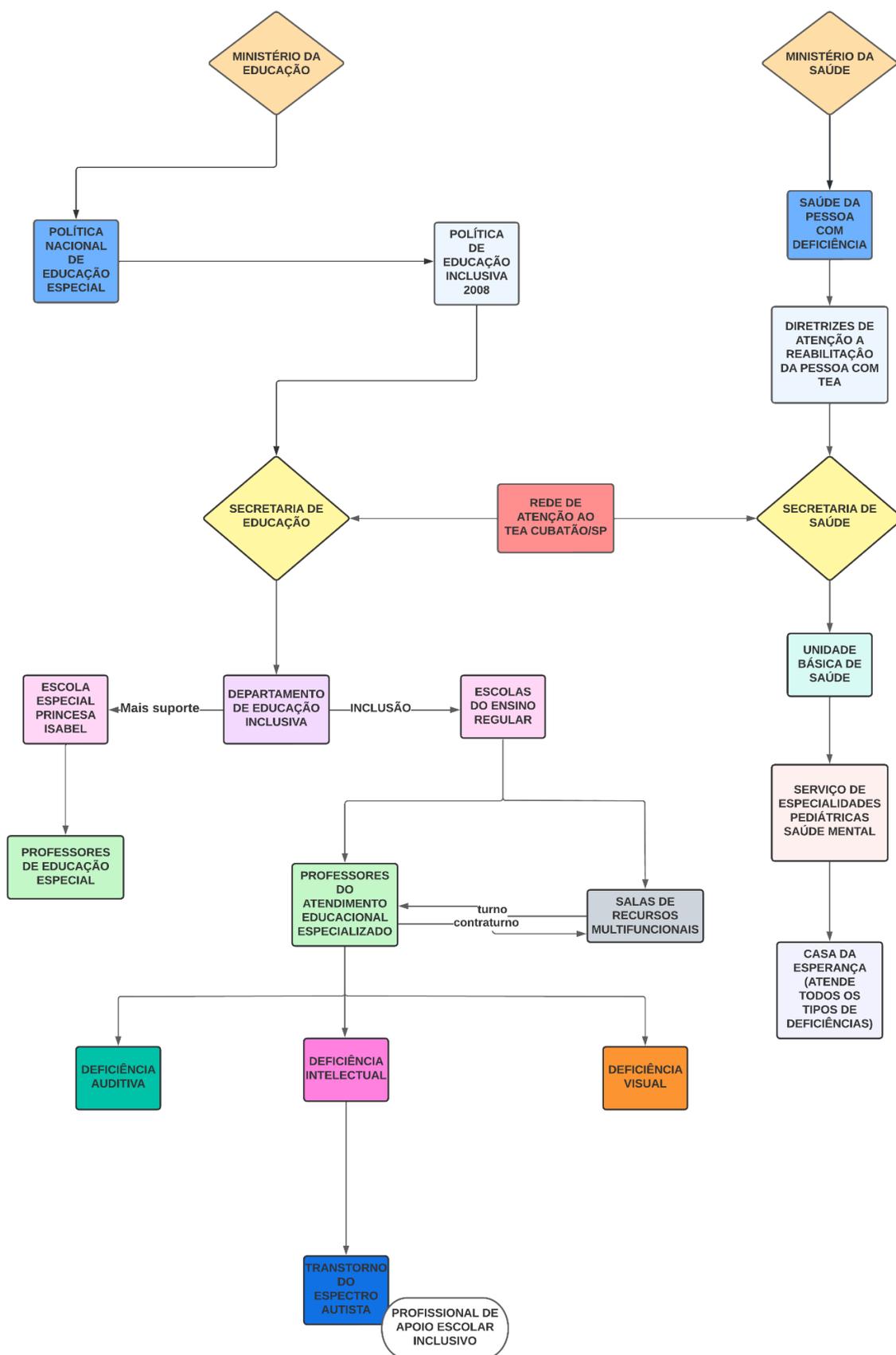
Centro de Referência de Assistência Social	Centro de Referência Especializado de Assistência Social	Equipe CREAS
CRAS - Centro CRAS - Vila Natal CRAS - CEU das Artes (Jardim Nova República) CRAS - Rubens Lara Centro de Cadastramento Social - Centro	CREAS - Jardim Costa e Silva	1 coordenador 6 assistentes sociais 4 psicólogos 2 técnicos administrativos 4 técnicos de promoção social

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Rede de atenção institucional: entre a intenção da intersectorialidade e a prática da setorialidade

A seguir apresentamos um fluxograma de Acompanhamento e Atendimento da pessoa com TEA na rede pública com os serviços de apoio ofertados pelas secretarias de saúde e da educação do município de Cubatão.



Elaborado pela autora: fluxograma da Rede Municipal de Cubatão

De acordo com o fluxograma, podemos acompanhar o trajeto de Acompanhamento e Atendimento da pessoa com TEA na rede escolar e no sistema público de saúde, ofertados pela secretaria de educação do município de Cubatão à criança com TEA.

Em muitos relatos dos pais e de funcionários da educação, há indicação de diversas fragilidades existentes nos serviços que compõem a rede de atenção às crianças com TEA existentes no município, desde a porta de entrada das UBSs ao Centro de Especialidades Pediátricas, em seguida à Casa da Esperança, quando observados indícios de deficiência em seus filhos. Este é o trajeto percorrido pelas famílias que utilizam a rede de atenção da secretaria de saúde. Devido a essas fragilidades, muitas famílias buscam o atendimento em municípios vizinhos ou recorrem à iniciativa privada através dos planos de saúde, para garantir aos filhos o diagnóstico e a intervenção necessária para o seu desenvolvimento.

Conforme pesquisa de Gaspar e Jurdi (2020, p. 114), esse é um problema não só da cidade de Cubatão, mas das cidades que compõem a Baixada Santista, que apontam desafios em relação às políticas de rede de atendimento às pessoas com deficiência.

A demanda dos serviços e a falta de equipamentos de saúde existentes no município de Cubatão fazem com que os atendimentos não sejam satisfatórios para atender a toda a população. Não há a oferta de atendimento em Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSIJ). Segundo a fala do profissional entrevistado, um único equipamento, no caso o Centro de Especialidades, acolhe diversos tipos de transtornos e doenças mentais ocasionando sua saturação: *“Ah, vários. Mental.. Vários. Algum transtorno... São vários. É tudo. Aqui atende tudo, é toda a demanda (P 7).* As demandas, sendo elas diferentes, necessitam de intervenções específicas para obter melhores resultados em seus tratamentos:

Desde violência sexual ou violência física, a esquizofrenia, depressão, ansiedade, todos os transtornos. Aqui a gente atende toda a demanda de Cubatão. Aqui é o órgão que realiza o atendimento psicológico de todas as crianças de Cubatão. Todas! (P 7).

A Associação Casa da Esperança e Cidadania de Cubatão “Dr. Leão de Moura”, associação filantrópica, civil, sem fins lucrativos, conveniada à Secretaria de Saúde do município, tem como finalidade a habilitação e reabilitação funcional de pessoas com deficiência. O município não conta com Centro Especializado em Reabilitação (CER) desenvolvido pelo Ministério da Saúde.

Os profissionais da saúde estão recebendo o encaminhamento de outros profissionais e, assim, a demanda tem aumentado consideravelmente devido ao conhecimento na identificação do TEA precocemente.

Hoje na instituição a gente tem uma demanda muito grande, por ser a única instituição que atende deficientes no município (P 6).

Segundo relatou um dos profissionais durante a entrevista, o quadro de funcionários conta com as especialidades médicas de pediatria, neuropediatria, ortopedista e dentista. Entre os profissionais dos atendimentos clínicos, o equipamento conta com seis psicólogas, cinco para o atendimento e uma para orientação a mães; *quatro ou cinco fisioterapeutas, duas terapeutas ocupacionais, duas fonoaudiólogas, mas os profissionais da instituição aguardam o ingresso de mais especialistas (P 5).*

Concluiu-se, ainda, que houve um considerável aumento no número de funcionários e de crianças: *“Até o momento a gente está se adaptando, vai fazendo mudanças de sala, a gente está se adaptando até o momento, mas vai ter uma hora em que a gente vai necessitar de mais espaço” (P 5).* Apesar de não medir esforços para atender às famílias e mesmo com o aumento do quadro de funcionários, a instituição não consegue suprir a demanda advinda do município.

Entre idas e vindas que possam lhe dar as respostas que tanto procuram em relação aos tratamentos de seus filhos e a esperança de encontrar acolhimento e a ajuda necessária que correspondam às expectativas do serviço

no que diz respeito ao autismo e outras deficiências tratadas na Casa da Esperança:

Buscam nosso serviço, elas buscam muito aflitas, com uma hipótese diagnóstica, sem saber o que fazer, sem ter um direcionamento. Então, nesse momento, cabe à gente tentar tranquilizar essa mãe, deixar claro que ela chegou no nosso serviço, e que a gente tá pra auxiliar no que for necessário (P 6).

As famílias revelam que enfrentam dificuldades na busca por profissionais. A alta demanda, o pouco tempo de duração dos atendimentos e a baixa quantidade de especialistas também fazem com que essa situação se torne ainda mais comprometida. Relatam, também, a pouca atenção dada às observações dessas mães, que notam um estranhamento no desenvolvimento de seus filhos, baseadas em suas experiências com filhos mais velhos ou com algum parente mais próximo.

É necessário compreender a rede de atenção no município de Cubatão como uma organização técnica, administrativa e de gestão, e seu modo de funcionamento que dê conta de responder e apoiar as demandas das crianças com TEA. Percebemos que muitos munícipes estão insatisfeitos ou não fazem uso dos serviços que compõem a rede devido à fragilidade ou por não atenderem às necessidades fundamentais preconizados pelo Ministério da Saúde.

Segundo Costa e Mendes (2014, p. 20): *“é possível eleger o conceito de rede a partir do ponto de vista epistemológico, na possibilidade de integração da diversidade, como possibilidade de encontro e relação entre as diversidades que se produzem no cotidiano de um determinado grupo social”*.

Em consonância com o Artigo 13 do parágrafo § 2º da Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, que dispõe sobre as políticas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, do ECA: “Os serviços de saúde em suas diferentes portas de entrada, os serviços de assistência social em seu componente especializado, o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (Creas) e os demais órgãos do Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente deverão conferir máxima prioridade ao atendimento das crianças na faixa etária da primeira infância com suspeita ou confirmação de

violência de qualquer natureza, formulando projeto terapêutico singular que inclua intervenção em rede e, se necessário, acompanhamento domiciliar” (NR).

Sabemos que é um grande desafio propor ações conjuntas entre setores que possam contribuir com a atuação de profissionais e o aprimoramento dos serviços, numa perspectiva em que o usuário possa ser visto com centralidade.

De acordo com Mendes (2010, p.2300), “*as redes de atenção à saúde constituem-se de três elementos: a população, a estrutura operacional e o modelo de atenção à saúde*”. Essas redes para o público com deficiência e da saúde mental ainda precisam ser estruturadas e definidas através de um modelo de atendimento específico às demandas de cada grupo.

Algumas famílias priorizam a iniciativa privada através dos planos de saúde como garantia de atendimentos e recorrem ao SUS quando passam por alguma dificuldade, como a saída de um emprego, ou durante a dificuldade financeira em algum momento da vida.

Devido à dificuldade para conseguir uma vaga no atendimento na única instituição de atendimento à saúde do município e por terem que ficar aguardando em lista de espera, buscam outros meios de garantir as terapias de seus filhos. O apadrinhamento é um dos caminhos escolhidos por famílias que buscam ajuda, fazendo com que os protocolos de chamamento não se tornem igualitários tampouco democráticos a todos que necessitam:

Ele tava pelo convênio. Aí como eu não tenho mais convênio, devido à amizade que eu tenho com um vereador daqui ele fez o “corres” aí pra mim, das especialidades que ele precisava. E, graças a Deus, eu tenho pessoas pra me ajudar nesse sentido (M 1).

O capítulo III da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que trata do direito à saúde, assegura a atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo acesso universal e igualitário (BRASIL, 2015).

Dispõe, também, ao direito à habilitação e reabilitação e consta, no capítulo II, a prestação de serviços próximos ao domicílio da pessoa com deficiência, com

a organização das redes de atenção à saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do SUS (BRASIL, 2015).

Moreira e Campos (2017, p.464) sinalizaram a importância da atenção à saúde mental e a organização do trabalho em rede, visando a potencializar o trabalho das equipes na atenção básica, articulando trocas e saberes entre os serviços, mas, como vimos, o município de Cubatão ainda apresenta carência em diversos setores do cuidado aos seus usuários.

Partimos da experiência compartilhada das práticas abordadas por Lopes e Malfitano (2006, p.506) de um projeto de extensão desenvolvido em parceria entre a universidade e serviço pela UFSCar e o projeto Rotas Recriadas em Campinas/SP, onde foram desenvolvidas ações de prevenção, diagnóstico, cuidado e proteção, capacitação dos profissionais, comunicação entre os setores, fiscalização e gestão. Tinham como base o conhecimento das rotas de exploração sexual de crianças e adolescentes e convidaram, em 2004, sete parceiros técnicos para o desenvolvimento de projetos de intervenção e elaboração de metodologias sociais em pesquisa-ação de enfrentamento ao referido fenômeno. Participaram diferentes regiões do país, entre elas; Manaus e Belém: Centros de Defesa; Piauí: Universidade Federal do Piauí (intervenção em quatro municípios); Aracaju: Prefeitura Municipal de Aracaju; Goiânia: Universidade Católica de Goiânia (intervenção em quatro cidades); Foz do Iguaçu: ONGs; e Campinas: Prefeitura Municipal de Campinas e Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente (CAMPINAS, 2004a).

Essa proposta de atuação em rede multiprofissional e intersetorial, envolvendo diferentes regiões do país, permitiu que profissionais com formações distintas pudessem atuar de forma preventiva, acompanhando através da intervenção e de fatores singulares de cada sujeito e dentro do seu território. Experiências como esta poderiam nos trazer novas possibilidades de atuação e pesquisa, fornecendo dados significativos em relação ao período pós pandêmico sobre o TEA na região da Baixada Santista.

De acordo com Pereira et al. (2020, p.2), a avaliação das crianças realizada em equipe pressupõe relevante importância na observação de aspectos relacionados a diferentes perspectivas e conhecimentos, levando em consideração o contexto das famílias e suas necessidades.

Esta imagem coloca a família como pilar principal para que os serviços de educação e saúde possam acontecer dentro das necessidades das famílias, por meio da escuta dos pais ou cuidadores.



Imagem elaborada pela autora: família como pilar na construção das redes de apoio, no processo de avaliação e intervenção.

Segundo o projeto terapêutico a ser desenvolvido, proposto pelo Ministério da Saúde (2014, p.63), deve resultar:

- 1º) do diagnóstico elaborado;
- 2º) das sugestões decorrentes da avaliação interdisciplinar da equipe;

Resultados e Discussão

3º) das decisões da família. Todo o projeto terapêutico, portanto, será individualizado e deve atender às necessidades, às demandas e aos interesses de cada paciente e de seus familiares. A criança com TEA e a família são os pilares principais na rede de atenção, sendo extremamente importante a escuta do indivíduo, dos pais e cuidadores.

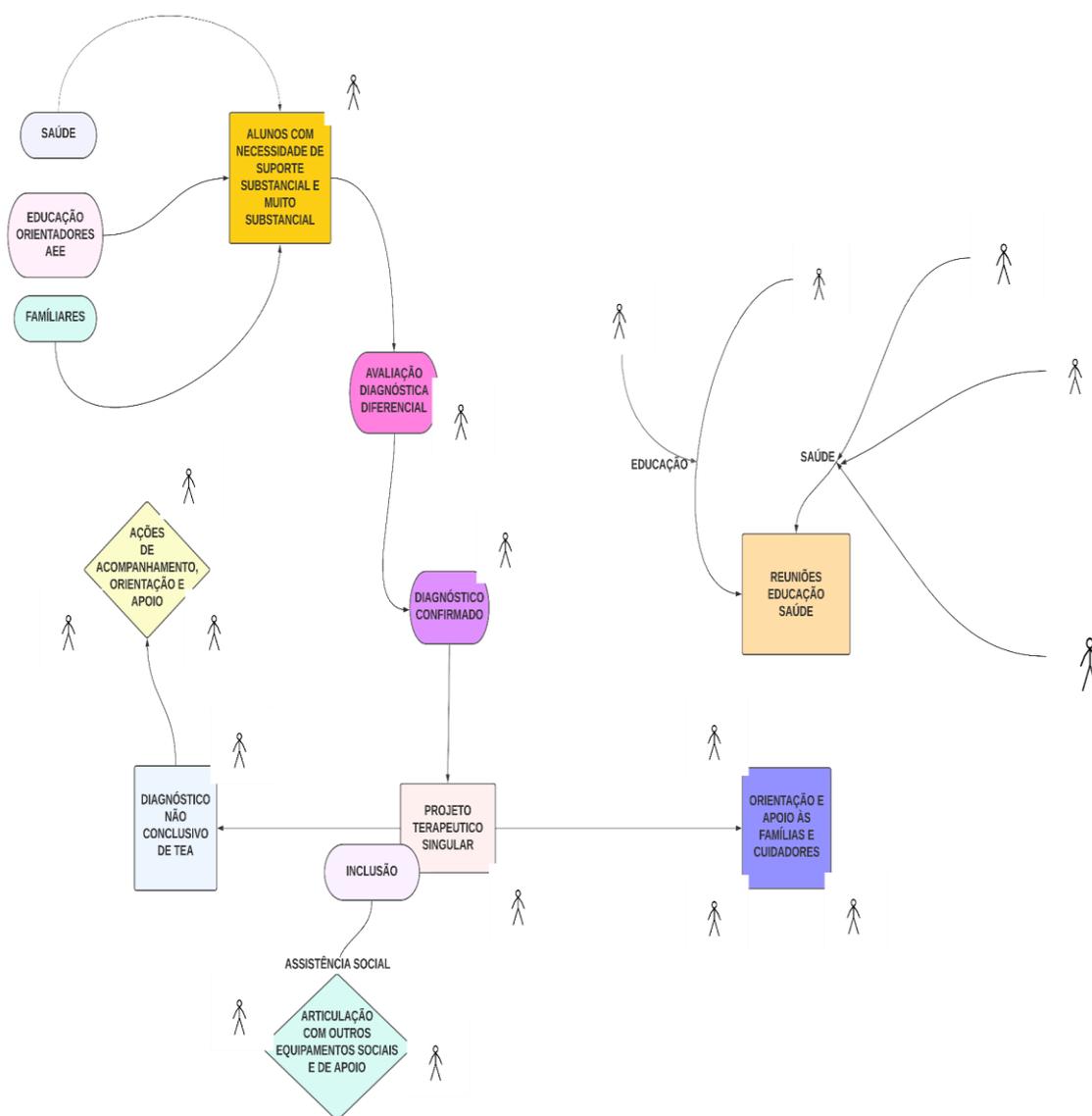


Imagem elaborada pela autora: equipe multiprofissional

Essa outra imagem nos mostra o trabalho multiprofissional através das diretrizes de acompanhamento e atendimento da pessoa com TEA na rede SUS, inspirado no Ministério da Saúde, relacionado às ações de avaliação, no atendimento precoce, bem como os protocolos de intervenção e a necessidade do matriciamento²³ durante todo o processo.

A proposta de unir conhecimentos multiprofissionais entre saúde, educação e a participação das famílias de pessoas com TEA no processo de avaliação e cuidado são essenciais para oferecer um atendimento que possa auxiliar no desenvolvimento de crianças dentro do espectro, nas áreas da comunicação e interação social, da necessidade do diagnóstico diferencial e identificação de potencialidades (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014, p 40).

As ações de matriciamento e articulação que partem do setor saúde em parceria com as escolas, trazendo a expertise de cada área profissional, também são relevantes para o acompanhamento bem-sucedido do sujeito com TEA. Contudo, de acordo com um dos profissionais, não é essa direção que se articula à rede de atenção no município. Segundo ele(a):

Nós vemos que, infelizmente, a nossa rede acaba sendo fragmentada e a gente não consegue acessar ela de todas as formas. Mas, quem sabe, a gente consegue fazer essa parceria, pra que essa rede seja 100%, que seja eficaz (P 6).

Em se tratando do município estudado, o trabalho intersetorial pode colaborar com uma nova abordagem na rede de cuidados. O trabalho individualizado dos profissionais que atuam no serviço público, a dificuldade de acesso dos usuários e a falta de promoções coletivas estão presentes nesses sistemas. Seria necessário romper com um modelo fragmentado desses sistemas presentes na educação, saúde e assistência, ainda presentes na prática de gestão, para abrir espaços de diálogos, que assegurem protocolos de atendimentos que possam levar a resultados mais significativos às pessoas com o diagnóstico do TEA.

²³ Matriciamento ou apoio matricial é um novo modo de produzir saúde em que duas ou mais equipes, num processo de construção compartilhada, criam uma proposta de intervenção pedagógico-terapêutica (BRASIL, Ministério da Saúde, 2011).

De acordo com Wanderley et al. (2020, p.8), a intersectorialidade pode complementar ações, evitando a fragmentação e proporcionando um olhar na totalidade dos sujeitos que dependem do serviço público.

A escola tem um papel fundamental na identificação e acompanhamento das crianças com TEA, sendo capaz de auxiliar e compor a equipe de intersectorialidade dos serviços, como nos coloca uma das mães entrevistadas:

Ele deu outro lá, o F70. Aí o psiquiatra pediu outros exames e aí fechou com o F84, que era totalmente diferente. O primeiro diagnóstico dele, quando deram, era como se ele não tivesse capacidade de aprender. E não era esse. Tanto é que quando descobriram foi aqui mesmo na Maria do Rosário (M 1).

Assim, nessa peregrinação pela rede, foi na escola Maria do Rosário que a mãe encontrou respaldo, demonstrando a importância do espaço escolar como agente ativo na identificação do TEA.

Além de toda a discussão em relação à detecção e à definição dos diagnósticos que nortearão os tratamentos que serão dispensados, bem como no setor da educação a existência de apoio pedagógico, famílias das crianças com TEA também enfrentam toda uma discussão relacionada à medicalização. Importante ressaltar que a sociedade muitas vezes atribui à medicalização o controle de comportamentos que poderiam ser modificados através de orientação a seus cuidadores.

Por isso, cabe dizer que o atendimento multiprofissional tem importante papel no desenvolvimento de crianças desde a 1ª infância. A seguir, através do relato de uma mãe em consulta médica, perceberemos a falta de planejamento de estratégias que poderiam ser utilizadas por muitas famílias que também passam pela mesma situação, seja no meio familiar, seja nas escolas ou em ambientes de lazer, levando-as ao isolamento e enfrentamento de situações de julgamento social pelos comportamentos demonstrados pela criança:

É, vamos dar um remédio pro seu filho, porque aí ele vai conseguir ficar calmo, você vai conseguir resolver as suas questões...” Ele deu a entender, tipo assim: “Vamo dopar ele que vamos resolver essa situação”. Aí foi quando eu não aceitei e falei: “Não, doutor, vamos esperar, que eu não sei como é. Quero

ver se existe uma possibilidade de eu estar lidando com o [] porque isso é muito novo pra gente - de uma outra forma (M 4).

Os profissionais da saúde estão recebendo o encaminhamento de outros profissionais e, assim, a demanda tem aumentado consideravelmente devido ao conhecimento na identificação do TEA precocemente.

Em estudo de ensaio clínico randomizado, Whitehouse et al. (2021, p.8) apontou *“que uma intervenção preventiva reduziu os comportamentos diagnósticos de TEA quando utilizado na época em que o desenvolvimento atípico emerge pela primeira vez durante a infância”*.

Pletsch, Sá e Mendes (2021, p.15) entre outros autores *“defendem a ideia de que a escola como espaço de acesso universal e muitas vezes o único instrumento público nos territórios pode por meio do PSE²⁴ ser o locus privilegiado na gestão da intersectorialidade tão necessária para garantir os direitos educacionais e sociais dessa parcela da população”*, atuando de forma colaborativa e complementando as necessidades da criança.

Quanto ao setor da educação, a situação torna-se um pouco diferente. Quando as famílias precisam escolher a escola para o filho estudar, há a procura de algumas famílias prioritariamente pelo serviço público, uma vez que a iniciativa privada nem sempre está preparada para receber alunos com deficiência, chegando a negar a matrícula de modo implícito, colocando dificuldades quando teriam conhecimento das reais condições do aluno, repassando para as famílias a responsabilidade de contratação do profissional de apoio e a maioria dessas escolas não oferece o atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais, como está disposto na legislação: *“Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o*

²⁴ Programa Saúde na Escola (PSE): O Programa Saúde na Escola (PSE), política intersectorial da Saúde e da Educação, foi instituído em 2007 pelo Decreto Presidencial nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. As políticas de saúde e educação voltadas às crianças, adolescentes, jovens e adultos da educação pública brasileira se unem para promover saúde e educação integral. A intersectorialidade das redes públicas de saúde e de educação e das demais redes sociais para o desenvolvimento das ações do PSE implica mais do que ofertas de serviços num mesmo território, pois deve propiciar a sustentabilidade das ações a partir da conformação de redes de corresponsabilidade. A articulação entre Escola e Atenção Primária à Saúde é a base do Programa Saúde na Escola. O PSE é uma estratégia de integração da saúde e educação para o desenvolvimento da cidadania e da qualificação das políticas públicas brasileiras.

atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos” (MEC, 2001).

O Projeto Político Pedagógico (PPP) também é um documento norteador, fundamental no trabalho escolar. É necessário para que possam subsidiar as práticas educacionais dos estudantes com necessidades educacionais especiais. Além de um PPP que explicita a forma pela qual se dará o ensino de crianças com deficiências, conforme Vílchez (2018, p.19), é preciso que também exista o *acompanhamento dos diagnósticos, os laudos e os relatórios feitos por especialistas, como médicos, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentre outros profissionais, dos estudantes com deficiência que estão incluídos na escolas”.*

As famílias encontram na escola pública, a garantia de direitos que a rede privada ainda não oferece para receber alunos com algum tipo de deficiência, assim declara uma mãe entrevistada:

Então eu comecei a perceber, primeiro, que meu filho não ia ter o atendimento que existe [na rede pública]. Porque a própria Dra. Maria Lúcia falou pra gente -- pra mim e pro meu marido: “Eu tenho melhores resultados em pacientes que estudam em escola pública do que em escola particular (M 3).

Por meio dessa fala, uma mãe aponta que é na escola pública que as crianças apresentam melhores resultados no desenvolvimento, talvez por encontrarem nela uma rede de apoio com profissionais especializados e sistemas de ensino mais flexíveis.

Cabe destacar o apontamento de um estudo realizado por Mapelli et al. (2018, p.8) de que a família tem um grande potencial de acolhimento social, suporte e auxílio na promoção ao desenvolvimento. Seria oportuno inserir a família nas discussões sobre os melhores caminhos, decisões e procedimentos a serem escolhidos nos cuidados concernentes a seus filhos e com ela estabelecer critérios de cuidados em saúde.

Já algumas crianças chegam ao ciclo I do ensino fundamental I sem qualquer diagnóstico, devido ao desconhecimento dos pais ou resistência à aceitação de que seu filho possa apresentar algum problema no desenvolvimento, ou ainda à dificuldade de alguns profissionais que acompanham crianças que já apresentavam sinais de estarem dentro do espectro na 1ª infância.

Então, eles não têm vindo na fase inicial, não. Tem demorado um pouco mais. Então normalmente tem criança de sete anos, tudo encaminhado do pediatra. Não tem sido precoce, não. Não tem sido. Eu não vejo que tem sido precoce, não. Porque dá pra gente visualizar com um ano e meio. Até bebezinho dá pra a gente visualizar se a criança tem algum transtorno, alguma coisa. E eu não tenho visto os médicos, pelo menos aqui no município de Cubatão, não tenho visto criança com atendimento precoce, não (P 7).

Essas famílias encontram a escola como local de apoio e acesso às orientações quanto à necessidade da criança, além disso, são orientadas a passar por avaliação médica na tentativa de melhorar o prognóstico em relação à aprendizagem. A escola realiza uma série de encaminhamentos para a Unidade Básica de Saúde (UBS), solicitando uma investigação em relação a determinadas crianças já frequentando o ensino fundamental I e que demonstram defasagens que se acentuaram devido às demandas com a alfabetização.

É sabido pela ciência que a neuroplasticidade em crianças é bastante acentuada e da importância de intervir quando ainda bebês, o que pode favorecer muito o seu desenvolvimento, evitando prejuízos maiores com a poda neuronal²⁵ que ocorre dentro da 1ª infância, por volta dos 2-3 anos de idade.

A neuroplasticidade intensa desse período permite que intervenções realizadas em conjunto com a família, terapias e escola possam programar sintomas por meio da epigenética, melhorando a qualidade de vida e a funcionalidade da criança (ROTTA et al., 2018, p.33).

Alguns profissionais já compreendem a necessidade da intervenção precoce, principalmente quando a criança participa de espaços destinados ao

²⁵ Poda neuronal: processo que ocorre dentro do cérebro, que resulta na redução do número total de neurônios e sinapses. Esse “corte” acontece inúmeras vezes ao longo da vida, sendo mais intenso próximo aos 3 anos de idade e na adolescência.

cuidar e educar. A creche tem um papel fundamental quando pensamos num ambiente de interação com outras crianças e profissionais, ampliando a rede de apoio às famílias e acendendo o sinal de alerta de que algo inesperado ocorre com a criança ou de que há algum atraso no desenvolvimento infantil na 1ª infância.

A escola como meio de convivência com outras crianças, fora do ambiente familiar, divide a atenção de outras pessoas, diferente dos pais. É neste espaço que passa a observar e imitar outros comportamentos, em situações de atividades de vida diária, como a alimentação e o autocuidado.

Geralmente é encaminhado pela escola, pelo PS infantil, mães vêm por conta própria ou têm algum familiar e agora [os encaminhamentos partem da UBS]. Então agora vêm encaminhamentos direcionados e é feita essa triagem (P 5).

Cada vez mais a gente percebe que tanto os pediatras, professores, estão tendo uma visão melhor agora. Porque também tá muito bem divulgado, meios de comunicação, mídias sociais. Então o professor, até na creche, já vem observando mais algumas características, já encaminha, os pediatras - não todos, mas a grande maioria. Porque antes [se falava] "Ah, espera até três anos que ele vai falar". E hoje não. Hoje já estão mandando. E as próprias mães. Tem mãe que vem por ela, porque ela mesma tá percebendo que tem alguma coisa de diferente na criança. Então tá partindo também das famílias (P 5).

O relato de outras mães com as observações mencionadas, por professoras do período em que seus filhos ainda estavam na creche poderiam servir de alerta a outros profissionais para que pudessem intervir precocemente:

Quatro aninhos. Ele ia pro parquinho, aí ele ficava bem distante das outras crianças. E a professora começou a falar isso e eu fiquei percebendo. Realmente, pra mim isso foi um choque (M 1).

Aí, foi pouco tempo que ele tava na creche, a professora dele, da creche, falou que o ... era um pouco diferente das outras crianças. Que o comportamento dele era um pouco diferente, pra a gente ficar analisando essa questão. Aí ela nos chamou um dia e pediu que, se a gente quisesse, eu [chegasse na creche] um pouco mais cedo, antes do término da aula dele. E foi aí, quando eu chegava, eu percebia que estavam todas as crianças brincando, e ele sempre no canto dele sozinho. Ele não participava das atividades (M 4).

A professora falava que ele não acompanhava os outros alunos. Que ele tinha muita dificuldade. Na hora de ir pro parque, ele gostava de ficar sozinho, então ele só tinha um amiguinho (M 5).

E as "tias" falavam pra mim que ele não falava. E ele até brincava com as crianças, mas eu sempre perguntava, quando ia pegar ele, o nome dos amiguinhos e ele não sabia identificar. Tinha essa dificuldade (M 6).

A creche é um espaço importante onde a criança desenvolve sua autonomia e compartilha as tarefas do dia, é nela que inicia os primeiros relatos de suas vivências e passa a demonstrar suas preferências através da interação com diferentes pessoas. É um ambiente rico em possibilidades e através de atividades como a alimentação, a higiene pessoal e durante as brincadeiras a criança aprende de forma natural. Sendo assim, não podem ser consideradas rotinas simples na vida das crianças.

Os estudos relativos às políticas públicas foram unânimes em mostrar que a política de Educação Especial ainda está sendo introduzida no atendimento à criança de zero a três anos (VITTA, 2018, p.11). No município de Cubatão, os professores do AEE são encaminhados às creches para avaliar e acompanhar casos suspeitos do TEA. A creche é um espaço importante de intervenção para as crianças que apresentam atrasos no desenvolvimento, podendo melhorar a sua condição no futuro.

Nesse sentido, seria necessário de fato que a escola pudesse estar conectada com os serviços de saúde e, quanto mais cedo isso ocorrer, melhor será, mas isso precisa ser longitudinal, ou seja, a articulação saúde e educação precisa ocorrer ao longo da trajetória de ciclos da criança com TEA para que todos os profissionais se fortaleçam nessa jornada. Contudo, o conjunto de ações para que um fluxo de atendimentos se estabeleça ainda carece de infraestrutura de serviços, de profissionais, bem como de adoção de práticas intersetoriais. O que notamos com as entrevistas é que as ações acabam sendo pontuais e a escola fica com um acompanhamento mais processual devido à própria natureza do seu trabalho, mas que se comunica pouco com os serviços externos.

Há ainda a preocupação quanto ao futuro; a ausência de programas para atender adolescentes e jovens foi relatada durante a entrevista e isso preocupa familiares e profissionais vinculados ao serviço:

A expectativa que todos nós da casa temos é que tenha um centro de inclusão para os nossos assistidos maiores. Porque chega uma hora que a gente já atingiu uma meta, e são adultos. E às vezes a gente acaba segurando na entidade, na aula de artes, porque se a gente der alta eles não vão ter uma referência, não vão ter pra onde ir. E o que a gente sente muita falta é uma extensão do nosso trabalho, é você poder encaminhar com segurança esses adultos e que eles tenham um centro de lazer, de educação, de esporte, que eles possam se sentir integrados. Porque a gente percebe muito aqui na casa que as mães sofrem muito com a alta. A alta pra elas, desses maiores, é o ponto final. Acabou, e agora? Vai ficar em casa? (P 5)

No próximo item iremos nos dedicar à análise mais detida sobre o contexto escolar e da educação inclusiva.

6.2 A centralidade da escola e a política da educação inclusiva

A Educação Especial atravessou os muros das escolas especializadas para as escolas de ensino regular. Podemos perceber mudanças na forma de ensinar dos professores que, mesmo com as dificuldades na formação e as mudanças de concepção, através dos estudos que a ciência tem nos mostrado ao longo dos anos, pessoas com deficiência ganharam espaços em diferentes locais públicos, além das escolas que anteriormente eram inacessíveis.

Através de diversos tratados internacionais, Salamanca (Brasil, 1994), a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Brasil, 2001), a Declaração de Incheon (UNESCO, 2015) e a Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), aconteceu uma mudança de perspectiva na educação de pessoas com deficiência no Brasil. Crianças e jovens que viviam segregados em seus lares, sem nenhum respaldo legal que os inserisse em locais públicos de educação, de esporte, cultura e lazer, agora podem e devem estar acessando esses locais.

A escola oferecia a escolarização, em que esses alunos tinham que se adequar à escola e não a escola a eles, integrando através de classes especiais aqueles que eram chamados de alunos treináveis e educáveis. Ou então, em escolas especiais para aqueles que as instituições achavam pertinentes a matrícula em ambientes exclusivos a eles. Muitas escolas ainda trabalham numa perspectiva conteudista e seriada de aprendizagem, sem abertura a novas possibilidades de aprendizagem. Segundo Zerbato e Mendes (2018, p. 154), o Desenho Universal da Aprendizagem (DUA)²⁶ poderia ser uma alternativa de ensino que beneficiaria todos os estudantes.

[Uma amiga me disse]: Quando meu filho [que estuda em escola particular] chegar no nono ano, acabou ali.” A escola particular tem tudo de bom. A estrutura boa. Não falta uma folha de sulfite, não faltam certas coisas. Porém ela é engessada. Tem tudo ali prontinho.

Em 2008, com a política de Educação Inclusiva, alunos com deficiência deveriam ser prioritariamente matriculados no ensino regular, com oferta do AEE em salas de recursos multifuncionais, no contraturno escolar, de instituições públicas, privadas ou sem fins lucrativos (Brasil, 2008). A escola especializada passou a oferecer escolarização aos alunos com nível de comprometimento acentuado e para aqueles em que as famílias, por diferentes motivos, resistiram ao processo inclusivo.

A Educação Especial passou um período de reformulação e com isso também a resistência à aceitação por parte de muitos pais e profissionais que atuavam na educação em todos os segmentos, professores e gestores, acreditando não ser possível a inclusão total. Com o tempo e com as formações continuadas, esses profissionais foram percebendo alguns ganhos com a inclusão de alunos com deficiência nas classes comuns, com a convivência de pessoas vistas até então como “diferentes” e através da sensibilização que levou crianças e adultos a considerarem a importância de uma escola que pudesse acolher e

²⁶ Trata-se de um processo de organização metodológica que utiliza soluções educacionais diversificadas empregadas com a finalidade de estimular um aprendizado e acessibilidade de conhecimento a todos, sendo assim, essa concepção parte do princípio de que todas as pessoas são diferentes e possuem formas variadas de aprender.

incluir a todos como um caminho para outras políticas também importantes às pessoas com TEA.

As escolas passaram a receber verbas do governo federal em dobro através do FUNDEB, por aluno matriculado nas SRM, através do cadastro na Secretaria Escolar Digital (SED), como garantia de investimentos na acessibilidade e como proposta de oferta de uma educação inclusiva por parte dos gestores. Mas é importante enfatizar que nem todas as unidades de educação tinham locais adequados para receber os alunos, materiais e equipamentos enviados pelo MEC na ocasião e isso, infelizmente, permanece até hoje.

Já as escolas especializadas e instituições conveniadas tiveram que incluir seus alunos e adaptar-se a um novo perfil de atendimento. Permaneceram até então aqueles alunos que não tiveram condição de inclusão, devido ao nível de comprometimento ou à resistência das próprias famílias, e às escolas regulares coube acolher essa nova demanda de alunos oriundos da Educação Especial.

O Departamento de Educação Inclusiva (DEI) do município de Cubatão tem à frente a Sr^a Denise da Silva Martins da Quinta, que responde pelo planejamento das ações relacionadas à Educação Especial e do Atendimento Educacional Especializado.

O município conta com 18 professores de Educação Especial sem especificações, 37 professores na área de deficiência intelectual, 26 professores de deficiência auditiva e 10 professores da área da deficiência visual. Conta, ainda, com uma escola especializada – a UME “Princesa Isabel” – e, segundo informações da chefe de departamento, algumas escolas retiraram o cadastro do censo e a SED não considera, não conseguindo especificar a quantidade de Salas de Recursos Multifuncionais distribuídas em escolas do ensino regular. Contamos com cerca de 400 profissionais de apoio, sendo um número insuficiente para a demanda existente e, como consequência, o município passa pelo enfrentamento da judicialização.

Resultados e Discussão

Com dados no cadastro da SED, em 2021, o município conta com 741 alunos com algum tipo de deficiência.

Rede Municipal de Ensino Cubatão		
%	Categorias	04/ago
2,3%	ALTAS HABILIDADES/SUPERDOTAÇÃO,	17
48,7%	AUTISTA INFANTIL,	361
2,4%	BAIXA VISÃO,	18
0,5%	CEGUEIRA,	4
0,8%	FÍSICA - CADEIRANTE,	6
3,2%	FÍSICA - OUTROS,	24
7,2%	FÍSICA - PARALISIA CEREBRAL,	53
21,5%	INTELECTUAL,	159
2,8%	MÚLTIPLA,	21
1,6%	SÍNDROME DE ASPERGER,	12
5,8%	SÍNDROME DE DOWN,	43
0,0%	SÍNDROME DE RETT,	0
1,3%	SURDEZ LEVE OU MODERADA	10
1,5%	SURDEZ SEVERA OU PROFUNDA	11
0,0%	SURDO CEGUEIRA	0
0,3%	TRANSTORNO DESINTEGRATIVO DA INFÂNCIA,	2
	TOTAL	741

* Pode ocorrer aluno com mais de uma indicação.

Fonte: SED - Departamento de Educação Inclusiva

Os professores que atuam no município, apesar da política de educação inclusiva já ultrapassar uma década de efetivação, ainda buscam seu lugar de fala dentro e fora das escolas. Esses profissionais ainda necessitam se apoiar na legislação para conscientizar os pares no ambiente de trabalho e fora dele, levando a sensibilização e o conhecimento durante os atendimentos e em

horários de trabalho pedagógico coletivo (HTPC), em que acontecem as reuniões semanais com experiências compartilhadas entre o grupo de trabalho. Mesmo com os esforços do Departamento de Educação Inclusiva para tornar o papel do professor do AEE fundamental para que a inclusão se efetive dentro dos espaços escolares, ainda identificamos, através de relatos, a dificuldade em dialogar com outros profissionais de dentro da escola:

Alguns professores, não são todos, estão abertos a orientações, até querem, pedem ajuda de como fazer, como proceder e a gente faz essa orientação. A gente sempre explica que o aluno é dele e de alguma forma o professor precisa alcançar esse aluno, dentro da matéria que ele está dando, do conteúdo que ele está dando, de alguma forma ele tem que alcançar, uma minoria, infelizmente, que tem essa consciência. Eles querem mesmo que você dê uma atividade pra separar, pra que a criança fique no fundo fazendo essa atividade e não perturbe a aula, isso é o que a gente vê. Não é 100%, mas é a grande maioria. E eles falam, quando têm algum HTP que você vai expor a situação, alguns casos pontuais você precisa explicar como funciona o autista, como tem que ser com ele, uma série de coisas que você tem que pontuar, a fala é “eu não estudei pra isso, pra atender esse tipo de criança” (P 1).

Na entrevista com os professores observamos a necessidade de incluir o AEE como parte integrante do grupo profissional, pois ainda se sentem à margem das decisões coletivas que poderiam favorecer questões relacionadas às demandas que envolvem a inclusão escolar.

Eu acho que a começar também por nós mesmos, nós professores de educação especial serem inclusos, porque tanto a diretoria, quanto a coordenadora esquecem da gente. Eu mesma estou há tantos anos no [] há tantos anos na mesma escola em [] e o povo me esquece! Lembram de Artes, lembram de Educação Física e a professora de Educação Especial é esquecida! Eu tenho que estar falando sempre sobre a gente, sobre a Sala de Recursos... É complicado. Mas é uma luta interminável (P 3).

O papel do professor do AEE nas escolas é de fazer com que a inclusão saia da área da intencionalidade para a prática. Esses profissionais buscam meios de apoiar aprendizagens, acessar ambientes e de acolher as crianças até que estas possam se sentir seguras e adquiram a autonomia necessária dentro e fora da escola. Um dos papéis do AEE é apresentar aos professores do ensino regular algumas possibilidades, habilidades e potencialidades a serem

trabalhadas com esses alunos, além de trabalharem em prol da desestigmatização desse público, como coloca a professora:

A inclusão, a aceitação dos professores da sala regular. Eles já põem um rótulo, o autista já é conhecido como “o autista”. É preciso dizer “calma gente, vamos ver, vamos receber, eu vou estar junto (P 3).

Um dos conflitos mais comuns em sala de aula está relacionado aos comportamentos disruptivos²⁷ de crianças com níveis 2 e 3, causando estereótipos aos indivíduos que apresentam o quadro do TEA, como apontado pela professora:

Tem que sempre fazer esse trabalho com o professor primeiro e aí é complicado. E quando o autista tem algumas peculiaridades de comportamento aí fica mais difícil ainda. E dizem “ele bagunça, ele atrapalha minha aula” e não é bem assim (P 3).

Nas escolas, percebemos que alguns profissionais ainda apresentam dificuldades quando descobrem que terão algum aluno com o diagnóstico de TEA, já que isso exige mudança na forma de ensino, ainda mais quando se trata de lidar com o comportamento desse aluno.

Por outro lado, é importante refletirmos sobre a formação acadêmica dos professores somada às questões culturais e emocionais que envolvem os entraves das relações entre professor e aluno, pois sabemos que pessoas com TEA apresentam singularidades para a aprendizagem que precisam ser trabalhadas através do conhecimento de técnicas, das mais simples às mais complexas e, para isso, faz-se necessário analisarmos o que está sendo ensinado dentro das universidades para que os professores consigam desenvolver diferentes metodologias que possam alcançar diferentes tipos de alunos:

Acho que o trabalho com o professor da sala regular, ainda não entendo por que, é um trabalho árduo pra gente. A pessoa faz a especialização, muitos têm uma pós, cursos e tal, mas a aceitação no dia a dia é complicada (P 3).

²⁷ Os comportamentos disruptivos geralmente aparecem diante de situações em que o indivíduo tenta ganhar atenção social, se esquivar ou fugir de determinada demanda, ter acesso a algum item reforçador ou também para escapar de estimulação indesejada.

Seria importante repensar a atuação dos profissionais que atuam com TEA em indivíduos que necessitam de grau maior de apoio para atingir um nível de aprendizado necessário para o seu desempenho social na escola e fora dela.

Outro recurso que tem sido acionado pelas famílias para além da escola são os processos de judicialização para que o estado financie/pague privadamente, através dos planos de saúde, o atendimento em Análise do Comportamento Aplicada ao TEA (ABA). Com apoio de Atendentes Terapêuticos, as chamadas ATs, realizam-se visitas nas casas e nas escolas em que a criança está matriculada para a realização da intervenção: *“era muito severo, que eu fiz o plano dele em ABA, esse estava sendo atendido por uma psicóloga que fazia o atendimento em ABA, numa clínica. E aí a clínica mandou a psicóloga até a escola para dar as orientações ao cuidador de como trabalhar com esse aluno. E o psicólogo também ia na casa do aluno, então ele fazia esse trabalho na escola, em casa e na clínica” (P 2).*

Algumas cidades da região da Baixada Santista já oferecem o atendimento em ABA através do SUS, como a cidade de Santos, através da Clínica Escola do Autista e em Praia Grande, no SIPTEA²⁸.

Os profissionais da saúde e educação da rede pública estão buscando cursos de capacitação em Análise do Comportamento Aplicada ao TEA:

Tô concluindo uma pós em ABA, que hoje em dia é o que tá preconizando o atendimento ao autista. As terapias são individuais, mas a gente tá mudando a nossa forma de trabalho. Existiam também terapias em grupo, que a gente tá retomando. E como a gente está em mudança, mudança de atendimento, de postura, o ABA tá muito em evidência. Acho que a maioria dos profissionais estão se especializando na ABA, pra poder mudar o método aqui na casa, porque é isso que a gente está percebendo que é a tendência e o que funciona pro autista (P 5).

Iniciei a pós ano passado do ABA, mas eu desisti por conta de não ter mais cabeça... Eu ficava o dia inteiro trabalhando online e à noite eu pegava para estudar. Não consegui. Mas eu estava gostando muito, estava aprendendo muito. E ainda aprendo. Eu estudei ABA. Eu fui estudando, fiz cursos de ABA pela internet (P 1)

²⁸ Sistema Municipal de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista.

Nessa nova fase de estudo, relacionado ao autismo, mesmo são poucos estudos que tem disponível. E nessa nova fase eu fiz... Eu estudei ABA. Eu fui estudando, fiz cursos de ABA pela internet (P 2).

De um ano pra cá eu resolvi mudar. Eu comecei a fazer alguns cursos voltados para a área da criança autista, agora eu tô fazendo a pós do CBI para deficiência intelectual e autismo. Iniciei no ano passado, então de um ano pra cá essa pandemia, acho que fez com que a gente se reconstruísse (P 7).

Ressaltamos que a escola é um ambiente rico em possibilidades, assim como a família, considerando que, qualquer que seja a intervenção, deve acontecer em todos os lugares e com todas as pessoas participantes do convívio da criança, em ambientes naturais e estruturados, utilizando os mesmos objetivos de um plano de ensino pensado e avaliado em equipe, com escuta e atuação dos cuidadores.

Os profissionais do Atendimento Educacional Especializado são professores que estão dentro das escolas regulares e muitas vezes são desconhecidos por profissionais da saúde. São eles os responsáveis pelas adequações curriculares, oferecem suporte pedagógico e trabalham com as tecnologias assistivas dentro das salas de aula. Trazem aos professores de classe comum, funcionários e equipe gestora o conhecimento de práticas informadas também por evidências científicas utilizadas no caso do TEA, como o Teacch (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)²⁹, o PECS (Picture Exchange Communication System)³⁰, o ABA (Applied Behavior Analysis)³¹, entre outros instrumentos, avaliando, preparando materiais e intervindo no atendimento de crianças com TEA.

²⁹TEACCH: é um programa criado no final da década de 1960, na Universidade da Carolina do Norte (UNC), nos Estados Unidos. O TEACCH, ou Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits relacionados à Comunicação, envolve as esferas de atendimento educacional e clínico, em uma prática com abordagem psicoeducativa, tornando-o por definição, um programa transdisciplinar.

³⁰O PECS: sistema único de comunicação alternativa/aumentativa desenvolvido nos EUA em 1985 por Andy Bondy, PhD, e Lori Frost, MS, CCC-SLP.

³¹ABA (Applied Behavior Analysis): Análise Comportamental Aplicada é a prática de aplicar os princípios psicológicos da teoria da aprendizagem de forma sistemática para modificar o comportamento. A prática é mais utilizada na educação especial e no tratamento do transtorno do espectro autista (TEA).

Faz-se necessário pensar na qualidade dentro desses espaços de aprendizagem. Esses professores do AEE acabam sendo a escuta e a voz de muitas famílias em momentos de fragilidade e frente aos desafios impostos na luta da pessoa com TEA. Assim, a próxima seção se dedicará a discutir o impacto da pandemia.

6.3 A pandemia e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA

O empobrecimento enfrentado pelas famílias brasileiras foi um dos aspectos mais desafiadores aos profissionais da educação e saúde durante a pandemia de Covid-19. Os profissionais da educação tiveram que se reinventar em sua rotina, no modo de dar as aulas e nos recursos utilizados, muitos não tinham conhecimento para fazer uso das mídias digitais necessárias para oferecer formação aos alunos. A maioria das escolas públicas não investe em recursos tecnológicos e, há ainda, uma grande polêmica quanto ao uso do aparelho celular dentro das escolas. Houve um período de proibição nas escolas públicas do estado de SP pela Lei nº 12.730, de 11 de outubro de 2007, e atualizado para uso com finalidade pedagógica pela Lei nº 16.567, de 06 de novembro de 2017. E hoje em dia pudemos constatar na pandemia a necessidade de ensinar alunos a utilizar esses equipamentos no aproveitamento de recursos que não sejam apenas navegação nas redes sociais.

O município de Cubatão, em parceria com o governo do estado, ofereceu suporte pedagógico através do Centro de Mídias da Educação de São Paulo, programa educativo apresentado na TV Comunitária, através de App e também pelo *YouTube*, mas muitas famílias não conseguiram ter acesso ao Canal Comunitário onde a programação foi transmitida, tiveram dificuldade ao baixar o App nos celulares e não possuíam dados móveis para assistir à programação apresentada pelos professores estaduais pelo *YouTube*.

Em 2020, os professores da rede municipal utilizaram durante as aulas remotas o *Google Classroom* e o *Google Meet* para as videoaulas, mas a partir do 1º semestre de 2021 não foi possível utilizar esses recursos, ficando exclusivamente através do App *WhatsApp*, levando muitos professores do ensino regular a queixar-se da falta de estrutura oferecida pela secretaria municipal de educação.

O contexto da pandemia tem nos mostrado o quanto as escolas precisaram modificar comportamentos em relação à comunidade escolar, o que aqui nomeamos *O olhar para dentro e para fora*, uma vez que a escola precisou rever algumas ações em relação às famílias. Muitos dos professores conheciam o aluno somente dentro de suas salas de aula e, agora, com o fechamento das mesmas, passaram a entrar nas casas dos alunos, a conviver com a rotina dessas famílias e eles com a dos professores. Isso fez com que gestores e professores reavaliassem suas práticas pedagógicas.

As aulas ocorriam entre os movimentos da casa, exigindo mais atenção: interfone que toca durante o trabalho remoto e a atenção aos filhos, tarefas domésticas e o compartilhamento dos equipamentos tecnológicos em divisão com todos os familiares, extremamente necessários durante as aulas dos filhos e o trabalho dos pais.

Muitos foram os relatos dos professores sobre a falta de equipamentos tecnológicos adequados e a necessidade de investir em novos por não suportar o uso contínuo exigido nessa nossa realidade que se interpôs. O uso dos dados móveis, a busca ativa dos alunos evadidos durante o período do distanciamento social e as diversas tentativas de agregá-los novamente aos grupos, uma missão quase impossível para as equipes de gestão escolar, tendo em vista o abismo econômico na vida de tantas famílias devido à pandemia. Um sentimento de fracasso e desesperança tomou conta de muitos profissionais.

Permanece a indagação: como transpor o medo e as incertezas que fizeram e ainda fazem parte da vida de todos os envolvidos, famílias e professores, sem que ainda tenhamos o fim da pandemia?

De modo geral, as crianças foram muito afetadas, em especial, as que possuem redes de suporte social mais frágeis, e certamente precisarão de um conjunto de políticas públicas para que possam superar as dificuldades decorrentes do período que tiveram com pouco ou nenhum contato com a escola.

Em relação aos alunos com TEA, as dificuldades são amplificadas, muitos não conseguiram se adaptar ao atendimento escolar de maneira remota devido à dificuldade em se manter frente ao equipamento, na sua grande maioria era o celular, dos mais simples, em relação aos recursos que poderia oferecer. Ademais, as crises comportamentais foram agravadas, relatadas pelas famílias devido ao distanciamento social, a ruptura da rotina escolar e dos atendimentos clínicos. Nesse sentido, ao longo da pandemia, as AEEs se questionavam: quais materiais e atividades poderiam ser propostos, sendo a mãe a responsável pela aprendizagem dessas crianças em casa, vivendo o papel de cuidadora e professora?

Os professores do ensino regular e professores do AEE passaram a se ver com a responsabilidade de ajudar e apoiar as mães nesse processo de ensino e aprendizagem e ensiná-las a entrar no *Google* para uma simples pesquisa, utilizar Apps e outras funções necessárias para navegar na internet como forma de aproximar as crianças pelas chamadas de vídeo. Além disso, precisaram oferecer a força e a coragem necessárias para que pudessem persistir e superar as limitações sistêmicas em um período pandêmico.

A pandemia também trouxe algumas surpresas em relação à aprendizagem de alguns alunos com TEA. A dificuldade de ensinar de casa, sem a frequência às aulas presenciais, fez com que as mães não acreditassem na evolução dos filhos. O período mostrou que a dedicação, mesmo sem a formação e sem ter propriedade das técnicas necessárias para apoiar o processo de alfabetização dos filhos, resultou no avanço das crianças em relação à aprendizagem, demonstrando que uma rotina de estudos bem estruturada e a frequência ao ensino remoto favoreceram um sucesso considerável:

Uma coisa que eu achei de negativo, que ele não ia conseguir, era ler. E eu mesma falei para mim: Nossa, vai ser um ano perdido. Porque eu já acho que o ... na escola não ia conseguir ler, agora eu acho que ele não vai conseguir. E não! Graças a Deus ele aprendeu a ler (M 2).

Mas o questionamento sempre presente foi em relação ao papel do professor do AEE. Esse profissional deve oferecer o apoio necessário ao aluno? À mãe? Aos professores do ensino regular? Aos profissionais de apoio? Pensar na acessibilidade? Nos materiais? Nas atividades? O professor do AEE dentro das escolas regulares são os profissionais responsáveis para que a inclusão de fato aconteça, pois são eles que orientam e promovem a acessibilidade das crianças com deficiência desde o portão da escola até a sua sala de aula. No período de pandemia, esses alunos passaram a ser responsabilidade quase exclusiva desses profissionais e as relações entre professores pela sobrecarga muitas vezes ficaram estremecidas por terem um olhar diferenciado. Alguns desses profissionais ficaram responsáveis por todo o ensino: preparar as atividades, acompanhar as famílias e responder por toda a aprendizagem dos alunos mais comprometidos. Foram muitas cobranças em cima desses profissionais, que acumularam funções em um período de profundo desconhecimento e incertezas em relação ao futuro.

Os professores do AEE, de modo geral, passaram a ocupar um posicionamento diferente daquele a que estavam acostumados dentro da escola, no papel de preocupar-se com o desenvolvimento pedagógico dos alunos e passando a conviver com as dificuldades das famílias, dos problemas sociais e emocionais que enfrentavam.

Os problemas no setor educacional passaram a ganhar destaque em suas fragilidades, com a evasão escolar ocasionada pelas dificuldades em oferecer acesso necessário para que os alunos pudessem participar das aulas diárias ministradas remotamente, e ganharam repercussão pelas mídias, que passaram a divulgar a gravidade da situação de crianças e jovens em idade escolar. Havia famílias que viam na escola um meio de garantir algum auxílio na alimentação das crianças, através do kit merenda entregue às famílias de crianças matriculadas na rede de ensino. As administrações públicas locais usaram as

escolas como polos de entrega aos educandos. A cumplicidade entre família e escola levantou questões importantes sobre a importância de oferecer não só formação pedagógica, mas de caráter emocional e afetivo, pois para aquelas famílias que não foram acessadas houve mais prejuízo para as crianças, conforme a fala de um professor: “*vi que tinham pais que não abriram espaço, o aluno foi prejudicado, mas a gente não tem como julgar, é a vida de cada um*” (P 3).

A preocupação dos professores em saber a situação de cada aluno, com o propósito de ajudar as famílias em situação de desemprego dos pais, a perda de familiares com o contágio de Covid-19 e as dificuldades emocionais fez com que assumissem uma postura mais compreensiva em relação ao processo de aprendizagem e até mesmo flexibilizando seu horário de trabalho:

Nós respeitávamos as normas da sala, o uso de recursos, que era atender no contraturno. Então devido a esse atendimento emergencial houve essa mudança pra nós chegarmos no nosso aluno com maior rapidez, pra tentar minimizar essa dificuldade. Porque se eu estou de manhã e vou atender o aluno no ensino híbrido à tarde, eu teria que estar acessando o período da tarde de todas as atividades, e eu iria ficar muito distante (P 4).

Eu só sei trabalhar lá, tendo contato, vendo, e no ano passado muitos pais falaram “Ah, [o aluno] não quer fazer a atividade, não está com vontade, não estou conseguindo fazer uma rotina” Aí o que eu pensei? Eu conversava muito com a família, o contato com esse aluno no computador, no celular, foi bastante difícil, passei a conversar com os pais, mandar a atividade, sem dizer “tem que fazer isso” - [apenas] metas curtas! (P 4)

Acreditamos que o olhar mais atento e comprometido frente às dificuldades também passou a fazer parte da rotina desses profissionais, com a sensibilização dentro de uma perspectiva de perceber as dificuldades diárias em que essas crianças vivem dentro de suas casas, a falta de um apoio diante das dificuldades. Percebeu-se que não é por falta de vontade, mas muitas vezes por falta de conhecimento, pela fragilidade vivida ocasionalmente na instituição familiar. Observou-se mais atentamente a situação de uma mãe, às vezes solitária, na luta pela sobrevivência de um filho que necessita de assistência integral, ocupando todos os espaços de sua vida. O período foi determinante para que famílias e

professores do AEE estreitassem os vínculos de confiança e empatia, numa escuta sensível desses profissionais:

O que eu acho, no geral, é que eu pude conhecer mais as famílias. Eu pude ver como é difícil o dia a dia deles, tendo uma criança tão comprometida. Acho que isso nos aproximou mais, eu consegui enxergar um pouco além sobre as dificuldades dos pais. Eles mandavam vídeos, houve mais contato, uns ligavam chorando, então acho que houve uma interação maior, nos aproximou mais (P 2).

Resistir a uma pandemia e ao atendimento remoto emergencial, em que de um dia para o outro professores e profissionais da saúde tiveram que modificar toda a estrutura de trabalho, a qual acontecia anteriormente no modo presencial. Muitas famílias sem acesso aos recursos tecnológicos e com a falta de conhecimento para lidar com equipamentos fora do contexto habitual. A necessidade, por exemplo, de um e-mail para utilizar como cadastro no *Google Classroom*, o que muitos pais não faziam uso, ou de aplicativos e sites pedagógicos. Tudo isso trouxe aos professores a incumbência de ensinar as mães, principais acompanhantes no processo educacional dos filhos, fomentando os laços de cumplicidade.

Houve a mudança de estratégias para alcançar os alunos que não tinham acesso nenhum às tecnologias, nem mesmo dentro das escolas e centros de apoio. E junto a isso o sofrimento de manter a rotina da casa, pois a maioria das profissionais são mães e acumularam funções de cuidar, de gerir seu próprio lar, dando atenção além da perspectiva da profissão de professoras.

Foram muitos relatos da falta de atendimento em saúde durante a pior fase enfrentada no período mais crítico da pandemia, com o fechamento total de todos os setores de educação e saúde. Muitas crianças entraram em sofrimento, sem apoio de ambas as redes que oferecem suporte às famílias:

A Casa da Esperança, como eu te falei, não tivemos atendimento algum o ano passado. Voltamos a ter, fizemos um recadastramento no começo desse ano. Não tivemos nada. O que você podia ir lá era buscar laudo, se precisasse, ou medicação (M 4).

A situação ficou bastante complicada para as famílias, muitas crianças apresentaram dificuldades no comportamento, devido às questões emocionais trazidas pela quebra da rotina e o distanciamento social, e necessitavam de acompanhamento médico para a precisão dos diagnósticos e dos protocolos a serem prescritos aos pacientes: *“Eu, nesse tempo, precisei de uma medicação, porque a ansiedade dele ficou muito mais complicada. Dobrou. Ficou bem mais difícil. Porém, como naquela primeira consulta que eu havia te falado, com o doutor, ele só quis me passar uma receita e eu não aceitei, não tinha nos prontuários” (M 4).*

As tentativas de melhorar o quadro através de tratamentos alternativos também foram relatadas visando a atender as demandas provocadas pela pandemia de Covid-19 e a falta de especialistas que pudessem acompanhar a saúde desses pacientes: *“Tentei um floral, que não resolveu. Então, além da questão de estar com uma criança totalmente dentro de casa, num universo totalmente diferente [de como era antes] - que podia sair, ir pra praça, ir brincar com as crianças, ir pra escola - não tinha mais isso e eu não tive a questão do atendimento da saúde. Porque somente um profissional poderia me dar [atendimento]. E como não tínhamos consulta, nós ficamos o ano inteiro sem medicação” (M 4).*

Os profissionais da educação relataram a dificuldade vivida por muitos alunos da rede pública municipal com a escassez dos atendimentos de saúde dos alunos PAEE, que no caso do TEA, são fundamentais para atenuar comportamentos que comprometem seu desenvolvimento, as relações familiares e sua permanência na escola. A falta de alguns atendimentos de saúde, segundo relatou um professor, já ocorria mesmo antes da pandemia. Houve relatos, também, acerca da dificuldade causada pela falta de comunicação dos alunos, pois muitos são não verbais, e poder contar com as parcerias necessárias de uma rede de atendimentos que possam trabalhar as necessidades apresentadas nos ambientes de acesso das crianças, escola e família, poderia amenizar outras situações:

As dificuldades são muitas. Primeiro que as crianças não têm um atendimento clínico, em sua maioria estão em fila de espera. As crianças não falam e esse atendimento clínico é indispensável. Eu percebo que por conta de não falar eles se estressam e acabam ficando agressivos quando não conseguem se expressar ou se fazer entender. A gente conversa muito com os pais sobre isso, sobre esses atendimentos que são indispensáveis (P 1).

Considerando atualmente toda pressão profissional imposta pelos gestores aos profissionais, principalmente as mulheres-professoras, é importante ressaltar as dificuldades durante a pandemia de Covid-19, levando a grande maioria à exaustão com a sobrecarga de trabalho, educando alunos e filhos no ensino remoto. Para Finamori e Ferreira (2018, p.35), *“gera uma tensão entre “trabalhar com o coração” e ser “profissional” ou entre “dom” e “profissão” é crucial para avaliar criticamente os trabalhos ligados ao cuidado não só pela via do trabalho como também da família/ parentesco”*.

A impotência e o despreparo de técnicas pedagógicas necessárias para ensinar os filhos durante a pandemia de Covid-19 tomou conta também de muitas famílias. Pudemos constatar que as redes de atendimentos oferecem cuidados que vão além de ensinar habilidades, tendo também o papel de escuta e apoio às famílias, em especial às “mães”, que se sentem sobrecarregadas com a rotina de cuidados dos filhos com TEA e os afazeres da casa.

Essa centralidade na figura da mãe é reiterada na literatura que se dedica a compreender a sobrecarga das mães cuidadoras (DIAS, BERGER e LOVISI, 2020, p. 9). Essas mulheres se sentiram bastante solitárias no decorrer da pandemia, principalmente por terem parado de circular nas redes de apoio que os filhos frequentam.

Portanto, a escola e os serviços de saúde acessados pelas crianças compõem a rede de apoio dessas mulheres, onde também se sentem escutadas e acolhidas. Por outro lado, conforme relato de uma professora, também se vê como apoio para as mães das crianças com TEA:

Eu acho que eu atendi mais o psicológico da mãe, fui mais uma psicóloga, porque elas choram no celular, elas pedem ajuda “eu não sei o que fazer, por favor vem atender ele aqui na minha casa”. Teve uma que pediu “você não pode vir aqui meia hora só?(P 2).

Também há que se destacar a rede de apoio criada entre as próprias AEEs, em especial por meio dos grupos de *WhatsApp*, instrumento que aproximou ainda mais os professores e tornou-se fundamental até mesmo para dividir as aflições e angústias que a pandemia trouxe, como as incertezas em relação ao futuro. Os profissionais da Educação Especial sempre se apoiaram nas trocas de materiais, em formações e quando há necessidade da indicação de outros profissionais que atendam os alunos PAEE.

Nós só temos umas às outras, a Secretária de Cubatão nos deixa sozinhas. Quais as orientações que nós temos? Como proceder nessa pandemia? A gente ficou à mercê da escola e a escola muitas vezes não sabe nos orientar (P 3).

Esse sentimento de solidão já foi tema de estudo de Pasion, Mendes e Cia (2017, p. 978):

As respostas tanto quanto à sua valorização por parte de outros profissionais da escola quanto por parte da família foram positivas, com 68,3% e 87,2% de respostas positivas, respectivamente. Apesar do alto índice de sentimento positivo de valorização, quando questionados se sentem-se solitários na condução do trabalho na SRM, a maioria dos docentes (60,1%) respondeu positivamente, somente 7,9% se manteve neutro e 32,1% respondeu negativamente.

Apesar de o estudo ser anterior à pandemia, esse sentimento já existia na rede escolar de uma forma geral, contudo, na pandemia, houve movimento de enfrentá-lo, tal como relatado pela professora.

Vivenciar uma pandemia e as consequências oriundas do distanciamento social, com o aumento das demandas relacionadas aos atendimentos especializados, pode potencializar o sentimento de impotência de muitos professores, devido às dificuldades socioeconômicas das famílias e à falta de estrutura ao lidar com o desafio de proporcionar ensino a distância às crianças com níveis de comprometimento mais acentuados.

Isso nos sinaliza para a importância que a administração pública precisa investir em como operar redes de apoio mútuos – na pandemia e fora dela.

6.4 Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão

Ser mãe, na visão ainda romantizada sobre a maternidade, é aquela que cuida, que traz consigo o acalento e a proteção da família. Nem sempre o idealizado é o real, ser mãe de uma criança com deficiência não é um desejo das mulheres que sonham com a maternidade. Muitas delas desconhecem o que é a deficiência e o autismo. Como na narrativa de uma mãe no livro *Cartas de Beirute*, compra-se uma passagem à Itália, sonhando com lindos passeios, mas o voo mudou seu destino, sem aviso aos tripulantes, sem um curso preparatório para a chegada (NUNES, 2015, p.15). Uma das mães entrevistadas fez a seguinte reflexão quando soube do diagnóstico de seu filho:

Quando nasce um filho que tem algum tipo de deficiência a gente nunca quer pra gente. A gente vê no vizinho, dá a maior força e tudo mais. Mas por que não pode ser pra gente? Por que a gente é tão superior que não possa acontecer com a nossa família ou conosco? E aquilo me chamou muito a atenção. Porque eu falei: Eu não sou melhor que ninguém pra não ter um filho assim (M 3).

E com isso, uma incansável busca por respostas, tendo como desafio lidar com comportamentos diferentes do esperado para crianças que ao longo da vida precisarão de atendimentos especializados, técnicas diferenciadas e pessoas preparadas para ajudar no processo de desenvolvimento do seu filho.

Pinheiro e Longhi (2017, p.123), no artigo “Maternidade como Missão”, descreveram a trajetória de uma mãe e seu bebê com microcefalia em consequência do surto de Zika, no estado de Pernambuco. O artigo menciona que a sociedade coloca nos ombros da mulher a missão quase divina, dando-lhes o poder da aceitação da deficiência de seu filho e a elas o lugar sagrado de ter recebido a incumbência de criá-los.

De acordo com os relatos das mães, elas se sentem confusas e perdidas. Nem sempre o companheiro aceita com tranquilidade o fato de ser pai de um filho com qualquer que seja o tipo de deficiência e passa a negar a suspeita dos médicos no caso do TEA, isso quando acontece precocemente, pois em muitos casos a busca pelo diagnóstico acontece de forma tardia, alterando consideravelmente a vida do casal.

Contudo, ainda precisamos repensar os papéis que a sociedade impõe às mulheres e que nos levam a algumas reflexões acerca de funções impostas especificamente às mulheres e para as quais ainda buscamos respostas: Quem cuida de quem cuida? Uma mulher torna-se mãe ao longo do período gestacional, construindo sonhos, imaginando possibilidades para o futuro, porém, numa perspectiva tão diferente da idealizada, surge o autismo, e sem conhecimentos prévios, uma mãe e um bebê são recebidos com estranhamento por muitos familiares dentro da primeira rede de apoio.

As mães entrevistadas também relataram terem recorrido a uma rede formada por outras mães de crianças com TEA, uma busca incansável por apoio e respostas para muitas dúvidas e dificuldades relacionadas à causa de um universo que passou a ser delas também. É um novo jeito de viver. São muitas trocas durante as muitas avaliações e consultas médicas, seus anseios e angústias são compartilhados e algumas famílias buscam na internet, através de grupos no *WhatsApp*, respostas para um conhecimento que precisam ter da noite para o dia, como expõem duas mães:

Eu já tava pesquisando, por causa de algumas mães que eu encontrei lá no pronto-socorro e eu via, eu sabia que o ... tinha, sim, alguma coisa. Mas até então, pra mim, o autismo era desconhecido. Eu achava que, com o tempo, isso ia passar (M 4).

Tô em grupo de autismo pelo Facebook; quando tem, assim, uma palestra pelo Facebook, eu gosto de olhar, eu gosto muito de ficar estudando sobre isso, o comportamento deles (M 5).

Elas recorrem aos parentes e amigos para sentirem-se apoiadas no saber popular, através de trocas de experiência com vizinhos, observam as brincadeiras entre os primos ou outras crianças com a mesma idade.

Costa e Mendes (2014, p.20) pontuaram que: “Os territórios são espaços permanentes de construção, desconstrução e reconstrução, como suas territorialidades e desterritorialidades, onde se revelam a pluralidade, as diferenças, as singularidades e a heterogeneidade, seus poderes, suas forças, culturas e dimensões simbólicas e subjetivas”. Todo esse contexto está diretamente relacionado a essas mães. Essas mulheres são movidas pelo amor aos seus filhos e pela mobilização de um grupo de pessoas que necessitam de políticas públicas específicas em seus territórios.

Mas também nessas trocas há muita circulação de fake news. Um exemplo clássico foi mencionado por uma mãe sobre uma perspectiva romântica de entender o autismo:

Eu me espelho muito naquele jogador Messi. Eu me espelho no comportamento dele. Porque o jogador Messi é um autista (M 1).

O medo em relação ao futuro dos filhos caminha junto à esperança. Projetam uma vida adulta autônoma, buscando na infância os estímulos necessários para que isso aconteça, como disse essa mãe:

Tinha muito medo do futuro. Eu tinha muito medo. Ainda tenho. Não vou dizer que não. Mas acho que é o medo de todas as mães. Mas, assim, eu já achava que ele tava em desvantagem por ter o que ele tem. E eu tenho uma amiga, que o irmão descobriu [o autismo] com 36 anos. E nunca ninguém percebeu nada. Ele mesmo que se auto [diagnosticou]. Foi vendo coisas diferentes nele, procurou ajuda. Então, assim, eu comecei a querer pegar, na verdade, exemplos bons, exemplos positivos (M 3).

Muitas vezes, ainda segundo as mães, o próprio pediatra da criança, que seria o profissional que poderia realizar precocemente os encaminhamentos aos especialistas, não consegue acolher, identificar e orientar adequadamente as mães de crianças que apresentam alguma queixa em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor de seus filhos, dificultando o processo de avaliação e intervenção das crianças:

Ele passava num pediatra, [para quem eu falava]: Tem alguma coisa errada com meu filho, porque ele fica na creche das sete da manhã às cinco da tarde e ele não fala.” Aí o médico [me disse na época]: “Ah, ele não tem nada. Acho que quem tem problema deve ser você.” Eu falei: “Não, doutor, sinto muito. Eu sei que ele tem alguma coisa, mas eu não consigo saber o que ele tem, pelo fato de ele não falar. De ele ter a convivência com várias crianças da mesma idade que falam tudo e ele não (M 6).

Alguém me falou na escola. A professora dele, no parquinho. Aí depois ele começou a ir pra primeira série aqui no Maria do Rosário. E foi assim uma luta pra conseguir o primeiro diagnóstico, mas graças a Deus, com a força do pessoal e de vocês também aqui do Maria do Rosário [deu certo]. Mas foi uma briga pra conseguir (M 1)

Aí um dia, um ano e cinco meses mais ou menos, eu perguntei para o pediatra. E ele falou assim: “Não se preocupa. Menina é que nasce falando, praticamente. Menino demora mais.” Mas aquilo me intrigava e eu sentia dentro de mim que tinha alguma coisa que não encaixava, porque eu tinha amigas [com filhos] (M 3).

E isso eu falava pros médicos. Onde eu levava ele eu falava: Doutor, ele é muito chorão, ele é diferente dos meus outros filhos. Na hora de brincar, ele passa a tarde numa parede, ele pega a rodinha e fica rodando com a mão, a rodinha. E tem hora que ele para, fica fixo olhando. Os médicos falavam: “Ah, é [coisa] de criança! Não compara ele com seus outros filhos”. Eu falei: “Doutor, mas eu tenho quatro, eu sei que ele é diferente. E ele é muito apegado a mim, ele não vai com ninguém, as pessoas se aproximavam dele e ele se escondia, tudo ele chorava”. Aí [o médico respondia:] “Não, é tudo da cabeça da senhora”. E eu: “Tá bom (M 5).

Médico nenhum falou?” Eu falei: “Não, nenhum! Ele passa por um pediatra desde que ele nasceu e médico nenhum [falou]”. Eu já desconfiava que ele tivesse algum problema, mas não disseram. Tanto que eu nem sabia o que era autismo (M 5).

[O pediatra] até, quando ele foi diagnosticado pela Dra. Maria Lúcia levou um susto, mas teve muito respeito pelo diagnóstico dela. E ele já era um senhor, na época. Nem sei como ele tá agora, porque depois eu troquei. Mas ele ficou cinco anos com esse médico. Mas ele levou um susto, de [pensar]: “Como passou despercebido por mim?” Assim como passa por muitos pediatras. E a gente vê relatos de muitas mães que o pediatra fala a mesma coisa. Ou fala: “Seu filho não tem nada; seu filho só tem muita energia (M 3).

Essas falas demonstram as falhas recorrentes do processo de identificação do TEA e o sentimento de não acolhimento, ou melhor, de não valorização do que as mães já perceberam em seus filhos e, assim, buscam na religião a cura de seu filho e acreditam numa vida sem limitações no futuro ou, ainda, que a oração levará à cura de um mal, relacionando a religião como proteção divina.

Eu acredito na cura de Deus, porque pra Deus nada é impossível. [É possível] ele ser um cidadão normal. E eu acho que ele é assim devido à infância. Depois, quando ele ficar adulto, eu creio que ele vá ser uma pessoa mais comportada. Porque como é criança, até ele entender mesmo como tem que se comportar, isso vai também dos ensinamentos da gente” (M 1).

Esse caráter protetivo e comunitário, segundo Akerman et al. (2020, p.3) “fortalece vínculos; o viés das crenças religiosas como manifestação de energias coletivas; a integração e a alta coesão social dos grupos religiosos, que asseguram a seus membros o senso de certeza e os propósitos comuns de vida mais significativos”.

A relação com Deus está presente em alguns depoimentos de mães que têm em seu círculo de amizade pessoas ligadas à religião e que de certa forma tentam definir ou ressignificar o autismo:

Eu sou cristã e eu posso falar de uma experiência que eu passei, e que tem um caso, na mídia de pastores, bem conhecido, [de um pastor] que tem um filho autista. As pessoas acham que é - isso é muito forte pra uma criança - algo espiritual, uma legião demoníaca (M 4).

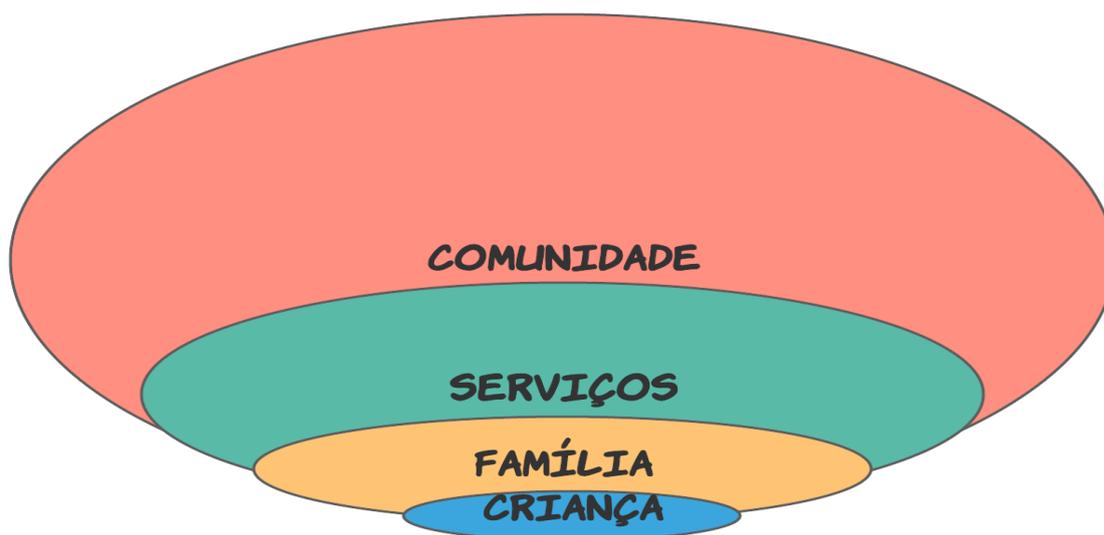
Ainda segundo Akerman et al. (2020, p.3) “a orientação moral das religiões, que dita comportamentos em relação ao corpo e aos costumes; a consideração do corpo como sagrado, as formulações religiosas sobre o sofrimento, que ajudam as pessoas a lidarem com as perdas importantes e a desesperança”. É também bastante difundida na temática experienciada por famílias que vivenciam o diagnóstico de um filho com TEA.

A criança faz parte de um contexto que envolve a família, os serviços e a comunidade de modo geral. Sendo assim, as famílias buscam ajuda através da mobilização das redes de apoio no engajamento junto a outras famílias na luta

pelos atendimentos e orientação aos pais. No município de Cubatão, em particular, as mães criaram um grupo no aplicativo WhatsApp denominado “Olhar Autista”, onde trocam informações relacionadas aos atendimentos na região da Baixada Santista: “Tem mães que eu vejo em relatos ou grupos que eu participo na internet que, às vezes, desde bebê, dependendo do grau, já percebem alguma coisa. Mas até então eu não percebi” (M 3).

Retomando Costa e Mendes (2014, p.20), “É possível eleger o conceito de rede a partir do ponto de vista epistemológico, na possibilidade de integração da diversidade, como possibilidade de encontro e relação entre as diversidades que se produzem no cotidiano de um determinado grupo social”.

A figura abaixo nos mostra as redes de cuidados em que as crianças com TEA encontram-se inseridas. Dentro desse contexto social, buscam-se respostas a uma diversidade de dúvidas quando se trata de situações vivenciadas durante a trajetória de diagnóstico e atendimentos nos sistemas de educação e saúde.



Fonte: Elaborado pela autora com base na análise de dados.

Muitas mães enfrentam adversidades ao terem de cuidar dos filhos sozinhas, sem o apoio do companheiro, não sobrando tempo para cuidarem de si, para sua própria alimentação ou até mesmo para cuidarem de sua saúde. Muitas

ainda apresentam fragilidades que, com a pandemia de Covid-19, tiveram agravamentos bastante significativos na vida familiar, comprometendo a saúde mental de muitas mães.

Outro agravante foi a falta dos atendimentos do setor saúde para alunos que frequentavam regularmente as terapias, somada ao fechamento das escolas, pois nelas as mães tinham a confiança em ter com quem deixar o filho e desfrutar de momentos vitais, como o de descanso:

As “tias” estão olhando ele, e agora eu vou relaxar, vou dormir um pouco à tarde, até ele chegar. Eu sei que a senhora tá entendendo, porque é difícil. Ele não dorme à tarde. Mesmo com os remédios (M 5).

A escola tem uma importante função social, que vai muito além de ensinar, mas de oferecer suporte nos cuidados relacionados à alimentação e à proteção. Em relato de uma das mães foi possível perceber a dimensão que a escola tem na vida de muitas que precisam e confiam na escola como lugar seguro e de cuidados que vão muito além da educação formal:

Então é muito difícil. Tá muito, muito. Tomara que passe logo. Ele volta pra escola, pra minha cabeça ficar um pouco vazia. Não querendo [me livrar dele], mas é bom pra ele. E pra mim também. Porque eu preciso ficar [sozinha]. Porque eu sei que ele tá muito bem guardado, com as professoras (M5).

A árdua missão de uma mãe tentando encontrar profissionais que atendam às necessidades de seus filhos faz com que troque informações com outras mães, levando-a a buscar na iniciativa privada, através dos planos de saúde, o que o serviço público de saúde não consegue oferecer de acordo com as indicações médicas, sentindo-se rechaçada de seus direitos, segundo o relato:

Na Casa da Esperança ele só passa pela psicóloga. E os outros atendimentos ele também não passa. Eu já pedi, já fui lá, já conversei com a coordenação, que ele precisa fazer TO, e elas falam que ele não precisa, mas ele precisa. Tanto que quando eu passo pela neuro, ela fala que toda criança autista precisa fazer TO. Só que lá até hoje eu não consegui. O...nunca fez TO na vida dele. E ele já tá com oito anos (M 2).

No tocante às políticas públicas voltadas às mães, considerando a necessidade de cuidar de quem cuida, não há nenhuma oferta de serviço que

atenda à necessidade da demanda específica das mães. Essas mulheres que têm a vida dedicada ao filho com TEA acompanham seu filho na vida escolar, nas terapias, nas consultas médicas, participam de todas as situações difíceis que a criança enfrenta nos diversos ambientes. Essa mulher está sozinha, sem ninguém que possa apoiá-la sempre que as dificuldades comportamentais ocorram. Durante a pandemia de Covid-19, a situação se agravou consideravelmente com o fechamento dos serviços e muitas delas passaram a depositar na figura da professora, mesmo que remotamente, a esperança de voltar à rotina escolar.

Há relatos que confirmam o papel da professora ir além da sua função de ensinar alunos, mas de fornecer às mães a ajuda necessária para não desistirem durante o ensino remoto, tornando-se apoio a essas mães que lutam a cada dia pelo bem estar dos filhos, deixando até mesmo de cuidar de si mesmas:

Eu preciso de psicólogo, eu preciso tanto de uma ajuda, porque daqui a pouco quem vai desabar sou eu. Mas a base sou eu. A base dele sou eu. Se eu desabar, ele também desaba. Porque ele não tem mais ninguém a não ser eu. Não tem. Aí a minha vida é assim. Todo dia é uma vitória. Se ele faz alguma coisa que eu gosto, oba, é uma vitória (M 5).

Observamos que as mulheres acabam sozinhas na responsabilidade de cuidar do filho, demonstrando que a responsabilidade é exclusiva da mãe. Nasce um filho e uma mãe, mas a figura do pai se torna invisível para muitos homens. Raramente eles são vistos em consultórios médicos, reuniões escolares ou acompanhando os filhos nos seus atendimentos. Para Dias, Berger e Lovisi (2020, p. 9) “*Tal divisão sexual dos papéis sociais e no trabalho serviu ao interesse do Estado, baseado em um modelo de sociedade capitalista e patriarcal, reconhecida hoje pela literatura como divisão sexual do trabalho*”.

O pai sai à noite, só vem de manhã, do serviço. Vai dormir, acorda, almoça, dorme e vai pro serviço. Então sou eu pra tudo em casa. Pra cuidar dele. Quando ele tá em crise eu tenho que acalmar, eu tenho que parar minhas coisas pra acalmar ele. Se eu for pra um médico eu tenho que marcar um médico de manhã cedo, porque eu fico pensando nele em casa (M 5).

As mães precisam passar nas psicólogas também. Não é só eles não. Porque os profissionais só veem as crianças, não veem a cabeça da mãe. Que dá vontade de fazer besteira dá. Aí falam que é cabeça fraca. Não é. Porque é muito peso nas nossas costas. É muito, é muito. A gente é dona de casa. A gente é mãe. A gente é esposa, empregada, médica, enfermeira, psicóloga, professora, a gente é mil e uma utilidades dentro de casa (M 5).

As falas de um(a) professor(a) e de uma mãe demonstram a importância da presença do companheiro diante de situações complicadas que ocorrem na vida dessas crianças na educação e no processo de cuidado:

Às vezes a mulher é pai e mãe. Puxa, é legal quando é um casal. O homem é muito ausente. Eu percebo assim, nas famílias que eu trabalhei, que a figura paterna sempre se ausenta. Ela não. É presente. Quando o pai é presente é bem legal (P 4).

Mas eu vejo que tem também famílias [com casos mais graves]. Muitos pais que, infelizmente, quando descobrem o diagnóstico dos filhos abandonam suas esposas com essa carga toda. Aí fica a mãe pra trabalhar, a mãe pra levar pra terapia. E muitas vezes sem apoio. Ou a criança fica sem o tratamento porque a mãe tem que trabalhar. Aí não tem a saúde pública que funcione bem pra ter o atendimento. Então nesse sentido eu gostaria de um dia quem sabe ver uma medicação que pelo menos amenizasse. Quem sabe? (M 3)

Muitas delas minimizam a responsabilidade do pai diante das necessidades diárias da criança. É a ideia de que a mulher com a maternidade tem de abrir mão de sua própria vida, de sua profissão, dedicando-se à escola e aos horários de atendimentos terapêuticos:

Então eu sou mais voltada pro ... a minha vida é voltada pro ... É mais ele. É tudo ele. Então eu assumi essa responsabilidade de cuidar dele, de tudo. E tá dando super certo. Porque, assim, é difícil... Às vezes eu fico cansada (M 5).

É importante ressaltar o quanto as mães são solicitadas pelos serviços de apoio e salientar a falta de participação dos pais nos cuidados diários com a criança e na escuta desses profissionais, no sentido de buscar meios para o desenvolvimento do filho. O esgotamento é evidenciado através da fala dos entrevistados:

Pergunta pro pai: “Já levou ele pra alguma terapia?” Não. “Já levou o filho pro médico?” Não. “Sabe o nome do neuro dele?” Não. “Sabe o nome das professoras dele?” Não. Então é muita coisa pra mim. É muita. Falar é fácil. Eu quero ver é sentir na pele. Quando ele tava com dois anos, eu me internei na UTI. Ele mamava peito. Ele mamou dois anos e onze meses. Eu fiquei uma semana na UTI com um AVC, sem poder andar e falar. Ele ficou doente. Teve febre, não comia. Porque só mamava peito, eu não podia dar [de mamar] porque eu tava numa UTI (M 5).

Situações como essa, em que as mulheres estão sozinhas nos cuidados de crianças com TEA, tornam-se comuns nos relatos dentro das escolas e nos consultórios, quando muitos profissionais ainda consideram que “elas” não dão conta de cuidar de seus próprios filhos, culpabilizando-as em algumas situações de desordem comportamental, sendo elas as únicas responsáveis pelas tomadas de decisões.

Ele joga tudo no chão, eu não cato. Antigamente pegava tudo do chão. Eu não faço mais isso. Eu falo: “Tá nervoso? Você vai pegar”. Aí ele se acalma. Vai lá e pega. Ele já me derrubou, eu já bati a cabeça, de um empurrão que ele me deu. Meus filhos falam: “Ah, mas a senhora tem que meter a mão nele, porque ele vai crescer. Imagina ele batendo na senhora”. Todo dia eu escuto isso. “Deixa ele vir me bater pra ver se eu não dou um soco nele!”, [dizem]. “Deixa ele vir me bater pra ver se eu não dou um tapa”. É difícil (M 5).

No dia das mães a minha cunhada me chamou, eu fui, mas chegou lá, ele fica sem querer entrar na casa dos outros. E como ele quer correr nas casas, sabe, eu me sinto incomodada, porque eu sei que a pessoa não tá gostando de ele estar correndo pela casa. Então eu fico na minha casa com ele (M 5).

As mães enfrentam muitas dificuldades ao terem de lidar com uma rotina de cuidados, idas à escola para o atendimento nas salas de recurso, as aulas do ensino regular, as terapias que muitas vezes ocorrem nas cidades vizinhas, tendo que fazer uso do transporte público com uma criança que apresenta pouca resistência ao percorrer grandes distâncias. São muitos os atributos impostos pela sociedade à mulher que precisa dar conta da educação, das terapias, dos cuidados com os filhos e da organização do lar, sem a divisão de tarefas com seu companheiro ou pai da criança. Ainda temos o papel do homem como provedor no sustento da casa e a mulher com a responsabilidade na dinâmica dos afazeres domésticos e cuidado dos filhos. A necessidade de percorrer longas distâncias e

fora do território, utilizar o transporte público, com os horários restritos ao longo do dia é afirmado em entrevista:

Porque é longe, a gente depende de ônibus, a gente tem que sair muito cedo. Quando tá chovendo é muito ruim pra pegar ônibus. É difícil pela distância. Se fosse aqui em Cubatão seria mais fácil, que é mais perto. Mas ir pra Santos é um pouco longe (M 6).

Ainda de acordo com Dias, Berger e Lovisi (2020, p.14), problemas como esses deveriam ser tratados pela sociedade, são questões políticas e de interesse coletivo. Essas mulheres, reconhecidas como “guerreiras ou mães especiais”, têm que se desdobrar para que seus direitos sejam reconhecidos e respeitados. Essa luta é de todos nós!

As dificuldades e o medo em relação ao futuro comportamental da criança e a aceitação social devido ao diagnóstico fazem com que mães de crianças com TEA projetem uma vida dentro de padrões diferentes do que é apresentado durante o seu desenvolvimento. São muitos momentos de estresse que acontecem na escola, em festas familiares e em momentos de lazer. É comum a escola sugerir horários diferenciados ou chamar algum responsável para buscar mais cedo do que é esperado, devido a situações que fogem do controle dos professores. O desejo de tornar a participação do filho mais tranquila é uma expectativa comum para a vida adulta.

O medo em relação ao futuro é algo que assombra muitas famílias. A dificuldade em iniciar o trabalho com as habilidades básicas dos pequenos, avaliar as necessidades e identificar os potenciais ainda são fatores complicados para muitas mães por conta do vínculo materno que vem junto ao sentimento de proteção e, assim, continuam tratando seus filhos como eternos bebês.

Em meio à invisibilidade e à luta por dias melhores nos cuidados dos filhos com autismo, o provérbio africano retrata o desejo de muitas mães “*É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança*”. Ou seja, seria necessário ampliar redes de apoio para aliviar a sobrecarga imposta a elas.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou compreender e analisar as demandas de como são ofertados os serviços para as crianças com TEA e se deu através da metodologia qualitativa. A primeira técnica utilizada foi a entrevista compreensiva. Dela participaram seis mães de alunos diagnosticados com TEA e matriculados na UME “Maria do Rosário Lopes Franco”, buscando saber das famílias a trajetória para a obtenção do diagnóstico e tratamento na saúde, como também a inclusão desses alunos nas escolas públicas municipais. Com os profissionais da educação e da saúde, utilizamos a entrevista semiestruturada: foram quatro professores do AEE e três funcionários da Saúde, sendo dois da Casa da Esperança e um do Serviço de Especialidades Pediátricas, com os quais levantamos questões quanto à rede de atenção a essas crianças.

Analisamos em quatro categorias temáticas: (1) Rede de atenção institucional: entre a intenção da intersetorialidade e a prática da setorialidade; (2) Centralidade da escola e a política da Educação Inclusiva em Cubatão; (3) Pandemia de Covid-19 e as fragilidades expostas na atenção às crianças com TEA; (4) Redes de apoio extrainstitucionais: internet, fé e solidão.

Já era sabido, antes do SARS-CoV-2, das fragilidades que o sistema enfrentava nos atendimentos específicos às necessidades do TEA, portanto a pandemia só veio agravar esse cenário. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) liberou a vacina para uma parcela do público infantil, com idade superior a 5 anos, e analisa a inclusão de crianças a partir dos 3 anos (BRASIL, 2022), porém algumas mães ainda têm receio de aplicá-la em seus filhos. A educação e a saúde estão com atendimento 100% presenciais e avaliando individualmente cada criança nesse retorno à vida “quase” normal.

O reflexo causado pela pandemia de Covid-19 na vida das crianças com TEA é desconhecido pelos profissionais, mas sabemos das dificuldades das famílias que vivenciam as sequelas de um período que ainda não terminou.

Tanto a educação quanto a saúde e a assistência social precisam ressignificar as redes de atenção das crianças com TEA que ficaram prejudicadas no seu desenvolvimento no município. Mas para que isso aconteça, os governos federal, estadual e municipal precisam investir em políticas públicas para esse público, em especial, que ficou desassistido por um período tão importante do desenvolvimento. Sabemos através de ensaios clínicos randomizados (Whitehouse et al., 2021, p.8) que quanto maior o tempo de intervenção, maiores serão as condições de sucesso na vida adulta, pois assim a criança terá melhor participação das aprendizagens ao longo de sua vida escolar.

Reafirmando Mendes (2019, p.18), a Política de Educação Especial deve fomentar recursos e ampliar os acessos dos alunos Público-Alvo da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, com suportes e redes de apoio, priorizando a qualidade do ensino público plural e de direito a todos.

Precisamos estabelecer que a inclusão de qualidade acontecerá quando os incentivos e redes diversificadas sejam ofertados pelo poder público e que cada criança seja atendida na sua necessidade.

É importante ressaltarmos que a princípio tínhamos outro contexto a ser pesquisado, diretamente relacionado às demandas dos serviços prestados a esse público e a trajetória das famílias, mas com o atravessamento da pandemia percebemos o quanto a presença da mãe é exigida nos cuidados dos filhos, exercendo o protagonismo frente às dificuldades. Sendo assim, alinhamos todo o percurso investigativo a uma nova realidade, que até o momento era totalmente desconhecida a todos nós, mães e profissionais. As entrevistas com as mães e profissionais nos trouxe um redirecionamento e novos apontamentos surgiram durante a coleta de dados e que foram discutidos no processo de análise, tal qual percebemos a importância das falas e das angústias vivenciadas no período mais crítico da pandemia.

Outro ponto importante a ser mencionado, foi relatar durante a dissertação as fragilidades dos atendimentos desde a primeiríssima infância com a falta da estimulação precoce, quando as crianças apresentam um acentuado

desenvolvimento na plasticidade cerebral³², mas que o seu diagnóstico acontece de forma tardia. Também precisamos colocar em pauta a preocupação com a falta dos serviços de apoio quando essas crianças saem do ensino fundamental, competência do município, e iniciam o ensino médio. O sentimento de abandono das famílias em se tratando dos serviços de apoio que deveriam ser ofertados pela rede pública até a conclusão de todas as etapas de ensino. A preocupação das mães em relação ao futuro é grande, e não podemos pensar na educação da pessoa com TEA fragmentando os níveis de aprendizagem, sendo para eles, desafios importantes a serem superados no processo de transição escolar. E, nos casos mais graves, a assistência necessária na falta dos responsáveis, como as moradias assistidas ou residências inclusivas, saúde, esporte e lazer (BRASIL, 2012).

Apesar de todos os tratados internacionais e as políticas voltadas para o TEA, como a Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012) que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, conquistados através da luta e do ativismo das famílias, essas leis não asseguraram de fato o cumprimento desses direitos, pois ainda observamos a falta de fomento público para que sejam colocadas em prática todas as ações previstas na legislação. Ainda se faz necessário planejar, elaborar e investir em equipamentos e formação de profissionais que atuam com essa demanda de serviços que cresce de maneira acentuada, sem que tenham acompanhamentos e intervenções específicas que possam atenuar comportamentos previstos ao TEA e estruturas de educação, saúde, esporte e lazer adequados às suas especificidades.

Na direção em que se estabelece a intersetorialidade, são muitos os movimentos que precisam ser empreendidos rumo a uma rede que se articule e

³² Plasticidade cerebral é a capacidade que o cérebro possui de se modificar de acordo com a necessidade, estímulo e ambiente. Ela é potencializada nas crianças e nos jovens, ou seja, ao receber estímulo, as conexões neurais são construídas de forma mais positiva nesta fase.

se comunique com base nesse conceito, contudo, consideramos oportuno repensar o papel do profissional do AEE compondo a rede de atenção. Nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), através do Ministério da Saúde, com foco nas famílias e participação dos educadores na identificação e articulação do cuidado; e nas escolas, estando esses profissionais diretamente relacionados ao contexto da inclusão, com o olhar abrangente na educação, poderia ser de grande valia levar esse conhecimento à equipe multiprofissional e interdisciplinar, considerando as necessidades do sujeito com TEA como um só ser (BRASIL, 2014, p.68).

E como forma de unir o conhecimento de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar para o desenvolvimento de estratégias de intervenções colaborativas entre a Secretaria de Educação e da Saúde, através da rede de atenção, propomos realocar o Atendimento Educacional Especializado a esta rede, visando responder de forma mais efetiva às necessidades que demandam as crianças e os adolescentes com TEA matriculados nas Unidades Municipais de Educação de Cubatão, tendo em vista que esse profissional possa transitar como interlocutor das ações de dentro para fora das escolas, articulando com a saúde a construção do PEI.

Com isso, favorecemos a estrutura de planejamentos e ações de outras esferas de serviços, como a saúde e a assistência. As reuniões de matriciamento poderão contribuir com a proposta de atenção compartilhada entre profissionais que atuam com os alunos com TEA da rede pública (BRASIL, 2011).

Considerando que ainda estamos em andamento com pesquisas no Brasil buscando resultados da relação entre a pandemia de Covid-19 e o TEA, deixamos aqui a nossa contribuição e convidamos para que façamos algumas indagações referentes ao futuro: Quais as implicações e mudanças serão propostas à rede de atendimentos às crianças com TEA no município de Cubatão? Quais os incentivos a serem destinados à educação no Brasil? Como será o mundo após a pandemia de Covid-19?

8. REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

AKERMAM, M.; MENDES, R.; COSTA, S. L.; GUERRA, H. L.; SILVA, R. A.; SACARDO, D.; FERNANDEZ, J. C. A. Religião como fator protetor para saúde. **Einstein** (São Paulo), v. 18, p. 1-4, 2020.

ALMEIDA, E. M. de. Capacidades institucionais dos amici curiae no Supremo Tribunal Federal: acessibilidade, admissibilidade e influência. **Rev. Direito Práx.** Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, pág. 678-707, mar. de 2019.

ALMEIDA, M. S. C.; SOUSA-Filho, L. F.; RABELLO, P. M.; SANTIAGO, B. M. Classificação Internacional das Doenças - 11ª revisão: da concepção à implementação. **Rev Saúde Pública.** v. 54, p. 104. 2020.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco Baptista; Kuczynski, Evelyn. **Autismo infantil: novas tendências e perspectivas.** 2. ed.- São Paulo; Editora Atheneu, 2015. – (Série de psiquiatria: da infância à adolescência)

BAI, D.; YIP, B. H. K.; WINDHAM, G. C. et al. Associação de Fatores Genéticos e Ambientais com Autismo em uma Coorte de 5 Países. **Psiquiatria JAMA.** 2019;76(10):1035–1043. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1411

BATISTA, M.; DOMINGOS, A. Mais Que Boas Intenções Técnicas quantitativas e qualitativas na avaliação de impacto de políticas públicas. **Revista Brasileira De Ciências Sociais,** v. 32, n. 94, 2017.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som : um manual prático.** Martin W. Bauer, George Gaskell (editores); tradução de Pedrinho A. Guareschi.- Petrópolis, RJ : Vozes, 2002.

BRASIL. Assembleia Legislativa do estado de SP LEI Nº 16.567, De 06 De Novembro de 2017. **Altera a Lei nº 12.730, de 11 de outubro de 2007, que proíbe o uso de telefone celular nos estabelecimentos de ensino do Estado, durante o horário de aula.** Lei nº 16.567, de 06/11/2017 Acesso em 24/08/2021.

BRASIL. Base Nacional Comum Curricular (BNCC).

BNCC_EI_EF_110518_versaofinal_site.pdf (mec.gov.br) Acesso em 22/02/2022.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil.

Brasília, DF: Promulgada em 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.html
Acesso em: 08/10/2018.

BRASIL. Decreto Nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida.

Brasília: Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, [2020a]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm
Acesso em: 10/11/ 2020.

BRASIL. Decreto Nº 3.956/01 – Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

BRASIL. Decreto nº 7611/11 - **Dispõe sobre a Educação Especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm> Acessado em: 04/05/2019.

BRASIL. Diário Oficial de Cubatão. Plano de Retomada das atividades para a Rede Municipal de Ensino e escolas privadas conveniadas que fazem parte do sistema municipal de educação.

Diário Oficial Eletrônico Cubatão Ano III – Edição 772 – Prefeitura Municipal de Cubatão (cubatao.sp.gov.br), pág.3> Acesso em 22/07/2021.

BRASIL. Instituto Brasileiro Geográfico e Estatístico. Cubatão (SP) | Cidades e Estados IBGE. Acesso em 21/09/2021>.**BRASIL. Lei nº 12.764/12- Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista;**

e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12764-27-dezembro-2012-774838-publicacaooriginal-138466-pl.html> Acessada em 10/10/2018.

BRASIL. Lei nº 13.146/15 - **Institui a Lei Brasileira da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>

Acessada em 07/10/2018.

BRASIL. LEI Nº 13.861/19- Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, **para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.**

BRASIL. Lei nº 13005/2014 - **Plano Nacional de Educação.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm>

Acessada em 04/05/2019.

BRASIL. Lei nº 8069/90 - **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm

Acessada em 12/10/2018.

BRASIL. Lei nº 9.394/96 - **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm> Acessada em 04/05/2019.

BRASIL. Lei nº 12.435/2011 - **Dispõe sobre a organização da Assistência Social.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm> Acesso em 02/05/2022.

BRASIL. Ministério da Educação. **Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Guatemala, 1999. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/guatemala.pdf> Acesso em 09/10/2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Declaração de Salamanca.** Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Espanha, 1994. Disponível em: <https://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Acesso em 06/10/2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Adotada e Proclamada pela Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em: http://www.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm> Acessada em 09/10/2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Decreto nº 6.949/09 - **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo**, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acesso em 01/05/2019.

BRASIL. Ministério da Educação. **Marcos Político-Legais da Educação Especial. Na perspectiva da Educação Inclusiva**. Secretaria de Educação Especial. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=6726-marcos-politicos-legais&Itemid=30192. Acesso em 02/05/2022.

BRASIL. Ministério da Educação. Nota Técnica nº 15/2015 - **Avaliação técnica do indicador relativa ao cumprimento da Meta 4 prevista no Plano Nacional de Educação (PNE)**, instituído pela Lei nº 13005/2014. http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192> Acesso em: 01/05/2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Nota Técnica nº11/2010 - **Orientações para a institucionalização da oferta do Atendimento Educacional Especializado - AEE em Salas de Recursos Multifuncionais, implantadas nas escolas regulares**. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=5294-notatecnica-n112010&category_slug=maio-2010-pdf&Itemid=30192 > Acesso em 04/05/2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Nota Técnica nº24/2013: **Orientação aos Sistemas de Ensino para a Implementação da Lei nº 12.764/2012**. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman & view= download & alias=13287-nt24-sistem-lei 12764-2012 & Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=13287-nt24-sistem-lei%2012764-2012&Itemid=30192) Acesso em 10/10/2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. **Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida**. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. Brasília: MEC. SEMESP, 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/mec/pt-br/assuntos/noticias/mec-lanca-documento-sobre-implementacao-da-pnee-1/pnee-2020.pdf>> Acesso em 14/02/ 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Anvisa aprova vacina da Pfizer contra Covid para crianças de 5 a 11 anos**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa Acesso em 15/03/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático de matriciamento em saúde mental** / Dulce Helena Chiaverini (Organizadora) ... [et al.]. [Brasília, DF]: Ministério da Saúde: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva, 2011. 236 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Saúde na Escola (PSE)**. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. [http://Portal da Secretaria de Atenção Primária à Saúde \(saude.gov.br\)](http://Portal da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (saude.gov.br)) Acesso em 22/03/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Pessoa com Deficiência** — Português (Brasil) (www.gov.br) <Acesso em 25/09/2021>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 86 p. il

BRASIL. Secretaria de Educação de Cubatão. **Alteração do Plano de Retomada** Memorando nº 183/2021/SEDUC/GS-cmcd - 08/09/2021.

BRASIL. Secretaria de Educação de Cubatão. **Orienta que o Plano de Retomada da escola seja pensado no AEE.** Memorando 040/2021/DEI - 02/08/2021.

BRASIL. Secretaria de Educação de Cubatão. **Plano de Retomada dos alunos com deficiência.** Memorando 039/2021/DEI - 28/07/2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade: 0106743-47.2020.1.00.0000.** Brasília, DF: Superior Tribunal de Justiça, [2020c]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6036507>> Acesso em 14/02/2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Inteiro Teor do Acórdão. Referendo na Medida Cautelar na Ação Direta de Inconstitucionalidade 6.590 Distrito Federal.** Brasília: Superior Tribunal de Justiça, [2020e]. Disponível em: [http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=15345649124 & ext = .pdf](http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=15345649124&ext=.pdf) Acesso em 14/02/ 2021.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Medida Cautelar na Ação Direta de Inconstitucionalidade Nº 6590 Distrito Federal.** Brasília: Superior Tribunal de Justiça, [2020d]. Disponível em: [http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=15345148745 & ext = .pdf](http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=15345148745&ext=.pdf). Acesso em 14/02/2021

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Suspensa eficácia de decreto que instituiu a política nacional de educação especial.** Supremo Tribunal Federal (stf.jus.br) Acesso em 03/08/2021.

BRASIL. Resolução SE 61, de 11-11-2014. Dispõe sobre a Educação Especial nas unidades escolares da rede estadual de ensino. Resolucao_SE_61_11112014.pdf (edunet.sp.gov.br)> Acesso em 02/05/2022.

COSTA, R. C. da; Subtil, M. J. D. A Ditadura Militar no Brasil e a Proibição do Ensino de Filosofia: Entre o Tecnicismo e a Subversão Política. **Imagens da Educação**, v.6, n. 2, p. 29-41, 2016.

COSTA, S. L.; MENDES, R. **Redes Sociais Territoriais.** 1. ed. São Paulo: Editora FAP-UNIFESP, v. 1, p. 232, 2014.

- CUNHA, E. **Autismo na escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar - ideias e práticas pedagógicas** - 5^oed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2016.
- DIAS, F. M.; BERGER, S. M. D.; LOVISI, G. M. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p.e300408, 2020.
- DUARTE, C. P.; SILVA, L. C.; VELLOSO, R. L. **Estratégias da Análise do Comportamento Aplicada para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**. Ed. Memnon (Edições Científicas), SP, 2018.
- FERREIRA, C. C.; TORRES, F. R.; BORGES, W. R. **Cubatão: Caminhos da história**. Cubatão, SP : Ed. do Autor, 2007.
- FERREIRA, L. A.; Silva, A. J. M. et al., Ensino de aplicação de tentativas discretas a cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo. **Revista Perspectivas** v. 7, n^o1, p.101-113, 2016.
- FERREIRA, V. S. Artes e manhas da entrevista compreensiva. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 23, n. 3, p. 979-992, 2014.
- FINAMORI, S.; FERREIRA, F. Gênero, Cuidado e Famílias: Tramas e Interseções. **Mediações**, Londrina, v. 23 n. 3, p. 11-42, set.-dez. 2018.
- FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed - Porto Alegre: Artmed, 2009.
- FONSECA, M. L.; CIOLA, J. C. **Vejo e Aprendo: Fundamentos do Programa TEACCH. O Ensino Estruturado para Pessoas com Autismo**. 2^o edição. Book Toy, 2016.
- FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. SP, Ed. Paz e Terra, 1996.
- FROEHLICH, D. C.; MEURER, A. C. **Base Nacional Comum Curricular: Educação Especial em foco**. Revista Educação Pública, v. 21, n^o 7, 2 de março de 2021. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/21/7/base-nacional-comum-curricular-educacao-especial-em-foco>. Acesso em 20/03/2022.

GASPAR, N. R.; JURDI, A. P. S. **Desafios da construção da rede de cuidados à pessoa com deficiência**. In: Rossit, R. A. S.; Seiffert, O. T. M. (Org.). Coleção Ensino em Ciências da Saúde. Educação em Saúde na Comunidade: saberes, desafios e práticas. 1ed. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2020, v. 3, p. 105-120.<https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/58426?show=full>

GIL, M. **Educação inclusiva: o que o professor tem a ver com isso?** São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo: Ashoka Brasil, 2005.

HOOLKS, B. **Teoria feminista : da margem ao centro**; tradução Rainer Patriota. - São Paulo : Perspectiva, 2019 - (Palavras negras).

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia científica**. 7. Ed. – [2. Reimp.]. - São Paulo: Atlas, 2018.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G.; OLIVEIRA, B. D. C. de. Indicadores sobre os cuidados a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2014.

LOPES, R. E.; MALFITANO, A. P. S. Ação social e intersectorialidade: relato de uma experiência na interface entre saúde, educação e cultura. **Interface. Comunicação, Saúde e Educação**, v. 10, p. 505-515, 2006.

MAENNER, M. J.; SHAW, K. A.; BAKIAN, A. V. et al. Prevalência e Características do Transtorno do Espectro Autista Entre crianças de 8 anos — Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências, 11 Locais, Estados Unidos, 2018. **MMWR Surveill Summ** v. 70, n. SS-11, p. 1-16, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>.

MAPELLI, L. D.; BARBIERI et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Pesquisa | Research Esc Anna Nery** v. 22, n. 4, p:e20180116, 2018.

MARCHESINI, Isadora González, M316e. **Educação e assistência social : interfaces para o atendimento de alunos com deficiência** / Isadora González Marchesini. -- São Carlos : UFSCar, 2016. 79 p. Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2015.

MAXIMINO, V. S. L.; LIBERMAN, F.; FRUTUOSO, M. F.; MENDES, R. Profissionais como produtores de redes: tramas e conexões no cuidado em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 26, p. 435-447, 2017.

MENDES, E. G. A política de educação inclusiva e o futuro das instituições especializadas no Brasil. **Arquivos Analíticos de Políticas Educativas**, v. 27, n. 22, 2019. <http://dx.doi.org/10.14507/epaa.27.3167>

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11 n. 33, set./dez. 2006.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MOREIRA, M. I. B.; CAMPOS, R. T. O. Ações de saúde mental na rede de atenção psicossocial pela perspectiva dos usuários. **Saúde Soc.** São Paulo, v.26, n.2, p.462-474, 2017.

NASCIMENTO, M .I. C. N. et al. Revisão técnica: CORDIOLI, Aristides Volpato Cordioli, et al. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM- 5.5 ed.** Porto Alegre: Artmed 2014.

NOGUEIRA, M. T. D. **Projeto Pandemia do Covid-19 e TEA: Impactos da Quarentena na Vida das Crianças e Famílias Brasileiras** – Disponível em: <<https://institucional.ufpel.edu.br/projetos/id/u3383>> Acesso em 22/08/2021.

Novo Milênio, Jornal Eletrônico. **Cubatão**. Jornal Eletrônico Novo Milênio: notícias, informática, Santos/Brasil (novomilenio.inf.br) <Acesso em 25/09/2021>

NUNES, A. B. N. de Barros. **Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão** / Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes. - 1 ed. - Curitiba, PR: CRV, 2015. 102p.

OLIVEIRA, B. D. C. de; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017.

PASIAN, M. S.; MENDES, E. G.; CIA, F. Aspectos da avaliação dos alunos no atendimento educacional especializado das salas de recursos multifuncionais. **Revista Educação Especial** | v. 32| 2019–Santa Maria. Disponível em:<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>> Acesso em 10/03/2022.

PEREIRA, A. P. S.; JURDI, A. P. S.; REIS, H. I. S. A complementaridade de pais e de profissionais na avaliação em Intervenção Precoce. **Revista Educação (Pucrs. Online)**, v. 43, p. 35318-10, 2020.

PINHEIRO, D. A. J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. v 03, n. 02 - mai. - ago., 2017 | <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>.

PLETSCH, M. D.; SÁ, M. R. C. de; MENDES, G. M. L. A favor da escola pública: a intersetorialidade como premissa para a educação inclusiva. **Revista Teias** v. 22, n. 66 •jul./set 2021.

PORTOLESE, J.; BORDINI, D.; LOWENTHAL, R.; ZACHI, E. C. Z.; PAULA, C. S. de. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.17, n.2, p. 79-91, 2017.

RIBEIRO, T.; SOUZA, R. de; SAMPAIO, C. S. **Conversa como metodologia de pesquisa: por que não?** – Rio de Janeiro: Ayvu, 2018.

RITCHIE, J., & LEWIS, J. **Prática de Pesquisa Qualitativa — Um Guia para Estudantes e Pesquisadores de Ciências Sociais**. Londres, Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd., 2003.

ROCHA, L. R. M. da; MENDES, E. G.; LACERDA, C. B. F. de. **Políticas de Educação Especial em disputa: uma análise do Decreto Nº 10.502/2020**. *Práxis Educativa* (Impresso), v. 16, p. 1-18, 2021.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. **Intervenção Precoce em Crianças com Autismo: Modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização**. Ed. Lidel – Edições Técnicas, Ida.2014.

ROTTA, N. T.; FILHO, C. A. B.; BRIDI, F. R. S. **Plasticidade cerebral e aprendizagem: abordagem multidisciplinar** [recurso eletrônico] / organizadores, Porto Alegre : Artmed, 2018.

SALVADOR, N. **Autistas... Os Pequenos Nadas**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2015.

SANTOS, V. E.; NASSIM, C. Caracterização das matrículas dos alunos com transtorno do espectro do autismo por regiões brasileiras. Relato de Pesquisa • **Rev. Bras. Educ. Espec.** v.24, n. 4, Oct-Dec 2018.

SASSAKI, R. K. Incluindo pessoas com deficiência psicossocial - Parte 1. **Revista Reação**, São Paulo- SP, ano XIV, n.78, jan./fev. 2011, pp. 10-14.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. de. **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

SILVA, R. S. **Alinhavos sobre a Educação Especial na Perspectiva Inclusiva**. Editora Metrics Santo Ângelo - Brasil 2021.

SILVA, F. C. P. da. **Itinerário terapêutico de indivíduos com transtorno do espectro autista do município de Campinas-SP**. 2018. 1 recurso online (94 p.) Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1638321>. Acesso em: 28 abr. 2022.

SILVA, L. S. da; FURTADO, L. A. R.. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. **Rev. Psicol.**, v. 31, n. 2, May-Aug,2019.

Silva, C. C. B. da; MOLERO, E. S. S.; ROMAN, M. D. A Interface entre Saúde e Educação: percepções de educadores sobre educação inclusiva. **Psicologia Escolar e Educacional**, SP. v. 20, n. 1, p.109-115, Janeiro/Abril de 2016.

SPINK; B.; NASCIMENTO, C. **A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein, 2014.

TANNÚS-VALADÃO, G.; MENDES, E. G. Inclusão escolar e o planejamento educacional individualizado: estudo comparativo sobre práticas de planejamento em diferentes países. **Rev. Bras. Educ.** 23 . 2018.

UNESCO. **Declaração de Incheon**.< Educação 2030 no Brasil (unesco.org)> Acesso em 08/08/2021.

VILARONGA, C. A. R.; MENDES, E. G. Ensino colaborativo para o apoio à inclusão escolar: práticas colaborativas entre os professores. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**. v. 95, n. 239, pp. 139-151, 2014. Disponível em: Epub 05 Maio 2014. ISSN 2176-6681.

VILCHEZ, I. C. C. Uma escola em transformação: reflexões essenciais de uma educação inclusiva para estudantes com deficiência. In: PAPIM, A. A. P. [et al]. **Inclusão Escolar: perspectivas e práticas pedagógicas contemporâneas**. [recurso eletrônico]. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2018.

VITTA, F. C. F. de; SGAVIOLI, A. J. R.; SCARLASSARA, B. S.; et al. Produção Científica Nacional na Área de Educação Especial e a Creche. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.24, n.4, p.619-636, Out.-Dez., 2018.

WANDERLEY, M. B.; MARTINELLI, M. L.; PAZ, R. D. O. da. Intersetorialidade nas Políticas Públicas. Editorial. **Serv. Soc. Soc.** (137) Jan-Abril 2020 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.198>> Acesso em 15/08/2020.

WHITEHOUSE, A. J. O.; VARCIN, K. J.; PILLAR, S.; et al. Efeito da Intervenção Preventiva sobre desfechos de desenvolvimento entre bebês que mostram sinais precoces de autismo: Um ensaio clínico randomizado de desfechos para diagnóstico. **JAMA Pediatr.** Publicado online em 20 de setembro de 2021. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.3298

WONG, C.; ODOM, S. L.; HUME, K. A.; et al. **Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review** Springer Science+Business Media New York, 2015.

ZERBATO, A. P.; MENDES, E. G. Desenho universal para a aprendizagem como estratégia de inclusão escolar. **Educação Unisinos**, v. 22, n. 2, p.147-155, abril-junho 2018. doi: 10.4013/edu.2018.222.04.

9. APÊNDICES

9. APÊNDICES

Apêndice 1 - Roteiro de Entrevista com as mães

A. ROTEIRO DE PERGUNTAS QUE POSSAM NORTEAR AS ENTREVISTAS COMPREENSIVAS COM AS FAMÍLIAS/ MÃES

Quando você se descobriu como uma “mãe atípica”?

Comente um pouco dessa trajetória em busca do diagnóstico de seu filho.

O que você acha da cultura da medicalização na infância de crianças com TEA?

Como é a sua relação com pai de seu filho?

E entre pai e filho, como você observa o relacionamento?

O que você acha desses tratamentos milagrosos e da cura do autismo?

Você já tentou algo diferente do que é evidenciado pela ciência em tratamentos para o autismo?

Você estuda ou procura acompanhar as descobertas da ciência? De qual forma?

Como é a rotina do seu filho? As políticas públicas são satisfatórias na cidade de Cubatão?

Como foi o período de distanciamento durante a pandemia para seu filho?

E a família, como foi viver esse período?

Quais os aspectos relevantes no atendimento da educação durante o fechamento das escolas?

Quais os aspectos relevantes no atendimento na saúde?

Houve algum suporte médico/clínico através do SUS?

Apêndice 2 - Roteiro de Entrevistas com os professores do Atendimento Educacional Especializado

Qual sua graduação?

Há quanto tempo trabalha com alunos com TEA?

Quais os cursos de aperfeiçoamento realizados durante sua vida profissional?

Conte-nos um pouco sobre o trabalho que desenvolve.

Quais as técnicas baseadas em evidências que você conhece e utiliza?

Quais as dificuldades que você observa no seu dia-a-dia com a inclusão de crianças com TEA?

Como foi atender os alunos com Transtorno do Espectro Autista através do ensino remoto durante o período de fechamento das escolas devido a Covid-19?

Quais instrumentos foram utilizados para promover a aprendizagem desses alunos?

Você acredita que conseguiu atingir satisfatoriamente a necessidade dessas crianças? Quais aspectos foram favoráveis ou desfavoráveis no contexto da pandemia?

Apêndice 3 - Unidades Municipais de Educação participantes da pesquisa

Narrativa com os pais: UME “Maria do Rosário Lopes Franco” - Parque São Luiz;

Entrevistas com Professores do Atendimento Educacional Especializado:

UME “Bernardo José Maria de Lorena” - Vila Nova;

UME “Padre José de Anchieta” - Parque Fernando Jorge;

UME “Dom Pedro I” - Vila Natal;

UME “Antônio Ortega Domingues” - Jardim Casqueiro.

Apêndice 4 - Roteiro de Entrevista com profissionais da Saúde

Qual é a sua graduação?

Há quanto tempo atua na área?

Como é recebido o encaminhamento das crianças no município de Cubatão?

Conte-nos sobre o trabalho que desenvolve.

Foi necessária alguma especialização para atender crianças com autismo?

Quais as técnicas baseadas em evidências você conhece e utiliza?

Quais os protocolos de avaliação utilizados?

O que acha da estrutura dos equipamentos de trabalho?

Quanto tempo dura os atendimentos dos usuários e qual a carga semanal?

Qual sua carga de trabalho? E quantas crianças em média são atendidas diariamente?

O que você acha da medicalização para as crianças com autismo?

Como são realizadas as devolutivas dos encaminhamentos às famílias e escola?

Como ficaram os atendimentos durante o período de distanciamento social com a Covid-19?

Apêndice 5 - Unidades de Saúde participantes da pesquisa

Serviço de Especialidades Pediátricas;

Casa da Esperança de Cubatão.

9. ANEXOS

**Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade**



Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Título do Projeto de Pesquisa: Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão - SP

Pesquisador Responsável: Patrícia Leme de Oliveira Borba

Local onde será realizada a pesquisa: Município de Cubatão - SP

Você responsável pelo(a) aluno(a) da UME “Maria do Rosário Lopes Franco” está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque queremos saber a trajetória das famílias na busca dos atendimentos de saúde e educação. O título da pesquisa é “Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão/SP” (CAAE: 39362620.7.0000.5505). O objetivo desta pesquisa é compreender a rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão;

A pesquisadora responsável por essa pesquisa é Patrícia Leme de Oliveira Borba, que é Professora, da Universidade Federal de São Paulo. E de Edna Diniz dos Santos, pesquisadora assistente e aluna da instituição.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a.

As informações serão obtidas da seguinte forma individualizada, através da realização de uma entrevista que seguirá um roteiro de perguntas, a mesma será gravada em um dispositivo tecnológico.

Sua participação envolve riscos mínimos. Poderá ocasionar momentos de emoção devido a recordação gestacional e de luta pelo bem-estar dos filhos e quiçá certa irritabilidade pelo tipo de atendimento prestado pelo sistema público de educação e saúde no município.

Através dos relatos dos pais, nós pesquisadores poderemos compreender algumas situações vivenciadas pelas famílias, como a espera para iniciar os atendimentos de diagnóstico e tratamento dos filhos com Transtorno do Espectro Autista, aponta-se para um possível déficit de profissionais e equipamentos públicos que possam suprir a demanda.

A pesquisa visa propor mudanças que beneficiam os atendimentos aos alunos com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão/SP.

Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou

interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade.

Você não receberá pagamentos por ser voluntário(a). Se houver gastos com transporte ou alimentação, eles serão ressarcidos pelo pesquisador responsável. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável Patrícia Leme de Oliveira Borba, nos telefones, celular (13)991686994 (13) 33272182, Rua Silva Jardim, 136, Vila Mathias, e-mail patricia.borba@unifesp.br ou Edna Diniz dos Santos, nos telefones 33852735, celular (13)997763641, endereço: Av. Senador Feijó nº 816 apt 193 água, bairro: Encruzilhada, Santos, SP e e-mail edna.diniz@unifesp.br

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de voluntários de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail: cep@unifesp.br.

No caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você e o pesquisador devem rubricar todas as páginas e assinar as duas vias desse documento. Uma via é sua. A outra via ficará com o(a) pesquisador(a).

Consentimento do participante

Eu, responsável pelo aluno atendido pela rede pública e abaixo assinado, entendi como é a pesquisa, tirei dúvidas com o(a) pesquisador(a) e aceito participar, sabendo que posso desistir em qualquer momento, durante e depois de participar. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome _____ do(a)

participante: _____

Assinatura: _____

local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____

Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha (Se houver):

Assinatura: _____

Local/data: _____

Presenciei a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: _____

Assinatura: _____

**Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade**



REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão - SP

Pesquisador Responsável: Patrícia Leme de Oliveira Borba

Local onde será realizada a pesquisa: Município de Cubatão - SP

Você, professora do atendimento educacional especializado, está sendo convidada a participar de uma pesquisa “Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão/SP” (CAAE: 39362620.7.0000.5505). O objetivo desta pesquisa é compreender a rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão;

A pesquisadora responsável por essa pesquisa é Patrícia Leme de Oliveira Borba, professora da Universidade Federal de São Paulo. E de Edna Diniz dos Santos, pesquisadora assistente e aluna da instituição.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a.

As informações serão obtidas da seguinte forma individualizada, através da realização de uma entrevista que seguirá um roteiro de perguntas, a mesma será gravada em um dispositivo tecnológico e registros fotográficos do seu ambiente de trabalho.

Sua participação envolve riscos mínimos, fadiga ou sentimento de impotência diante de algumas questões relacionadas às atividades profissionais podem acontecer. *Você pode ajudar os pesquisadores a entender melhor, através dessa entrevista com professores, quais os protocolos seguidos pela rede municipal de educação para encaminhamentos dos alunos a secretaria de saúde, demandas e devolutivas da área da saúde, como também a estrutura dos atendimentos na educação dos alunos com Transtorno do Espectro Autista. O trabalho colaborativo entre educação e saúde, no papel do professor do AEE como interlocutor do processo de desenvolvimento pedagógico e social, também pode revelar-se uma importante e significativa proposta para a formação de rede entre os profissionais.*

A pesquisa visa propor mudanças que beneficiam os atendimentos aos alunos com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão/SP.

Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade.

Você não receberá pagamentos por ser voluntário(a). Se houver gastos com transporte ou alimentação, eles serão ressarcidos pelo pesquisador responsável. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável. Caso a pesquisa resulte

em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável Patrícia Leme de Oliveira Borba, nos telefones, celular (13)991686994 (13) 33272182, Rua Silva Jardim, 136, Vila Mathias, e-mail patricia.borba@unifesp.br ou Edna Diniz dos Santos, nos telefones 33852735, celular (13)997763641, endereço: Av. Senador Feijó nº 816 apt 193 água, bairro: Encruzilhada, Santos, SP e e-mail edna.diniz@unifesp.br

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de voluntários de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail: cep@unifesp.br.

No caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você e o pesquisador devem rubricar todas as páginas e assinar as duas vias desse documento. Uma via é sua. A outra via ficará com o(a) pesquisador(a).

Consentimento do participante

Eu, professor abaixo assinado, entendi como é a pesquisa, tirei dúvidas com o(a) pesquisador(a) e aceito participar, sabendo que posso desistir em qualquer momento, durante e depois de participar. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome _____ do(a)
participante: _____
Assinatura: _____
local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me

comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____

Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha (Se houver): _____

Assinatura: _____

Local/data: _____

Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde
Departamento de Saúde, Educação e Sociedade



REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão - SP

Pesquisador Responsável: Patrícia Leme de Oliveira Borba

Local onde será realizada a pesquisa: Município de Cubatão - SP

Você, profissional da saúde, está sendo convidado a participar de uma pesquisa “Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão/SP” (CAAE: 39362620.7.0000.5505). Queremos saber como é ofertado os atendimentos às crianças com autismo e quais os desafios na sua atuação como profissional da saúde.

A responsável por essa pesquisa é Patrícia Leme de Oliveira Borba, que é professora da Universidade Federal de São Paulo. E de Edna Diniz dos Santos, pesquisadora assistente e aluna da instituição.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a.

As informações serão obtidas de forma individualizada, através da realização de uma entrevista que seguirá um roteiro de perguntas, a mesma será gravada em um dispositivo tecnológico e registros fotográficos do seu ambiente de trabalho

Sua participação envolve riscos mínimos, poderá surgir momentos de estresse e fadiga durante a entrevista devido à falta de materiais e ambientes adequados para os atendidos.

Você pode ajudar os pesquisadores a entender melhor através da sua entrevista e com os demais profissionais, quais os protocolos seguidos pela secretaria de saúde para encaminhamentos dos usuários, demandas e devolutivas aos pais e professores, como também a estrutura dos atendimentos das crianças com Transtorno do Espectro Autista. O trabalho colaborativo entre saúde e educação, no papel do professor do AEE como interlocutor do processo de desenvolvimento pedagógico e social, também pode revelar-se uma importante e significativa proposta para a formação de rede entre os profissionais.

A pesquisa visa propor mudanças que beneficiam os atendimentos aos alunos com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão/SP.

Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade.

Você não receberá pagamentos por ser voluntário(a). Se houver gastos com transporte ou alimentação, eles serão ressarcidos pelo pesquisador responsável. Todas as

informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstas em lei poderão ser requeridas pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador responsável Patrícia Leme de Oliveira Borba, nos telefones, celular (13)991686994 (13) 33272182, Rua Silva Jardim, 136, Vila Mathias, e-mail patricia.borba@unifesp.br ou Edna Diniz dos Santos, nos telefones 33852735, celular (13)997763641, endereço: Av. Senador Feijó nº 816 apt 193 água, bairro: Encruzilhada, Santos, SP e e-mail edna.diniz@unifesp.br

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de voluntários de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, situado na Rua Botucatu, 740, CEP 04023-900 – Vila Clementino, São Paulo/SP, telefones (11) 5571-1062 ou (11) 5539-7162, às segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00 às 12:00hs ou pelo e-mail: cep@unifesp.br.

No caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você e o pesquisador devem rubricar todas as páginas e assinar as duas vias desse documento. Uma via é sua. A outra via ficará com o(a) pesquisador(a).

Consentimento do participante

Eu, profissional da saúde abaixo assinado, entendi como é a pesquisa, tirei dúvidas com o(a) pesquisador(a) e aceito participar, sabendo que posso desistir em qualquer momento, durante e depois de participar. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome _____ do(a)

participante: _____

Assinatura: _____

local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____

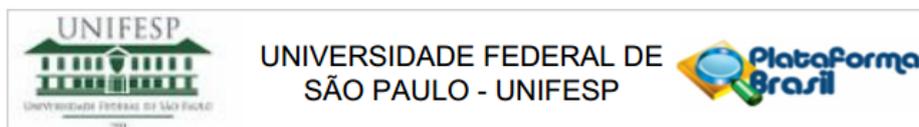
Local/data: _____

Nome do auxiliar de pesquisa/testemunha (Se houver): _____

Assinatura: _____

Local/data: _____

Anexo 2 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Unifesp



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Rede de Atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão, SP.

Pesquisador: Patrícia Leme de Oliveira Borba

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 39362620.7.0000.5505

Instituição Proponente: Instituto de Saúde e Sociedade

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.683.405

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n:1250/2020 (parecer final)

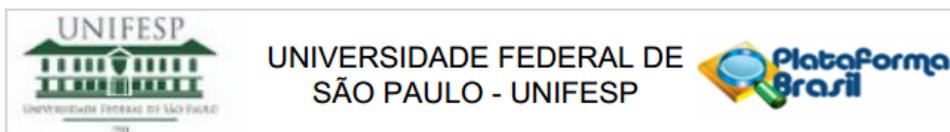
-Trata-se de Projeto de MESTRADO de EDNA DINIZ DOS SANTOS (Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde, UNIFESP, Campus Baixada Santista).

-Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Leme de Oliveira Borba

-Projeto vinculado ao Departamento de Saúde, Educação e Sociedade, Instituto de Saúde e Sociedade, Campus Baixada Santista, UNIFESP.

APRESENTAÇÃO: Através desta pesquisa pretende-se compreender e analisar o funcionamento da Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no município de Cubatão, estado de São Paulo, cidade em que a pesquisadora atua como professora do atendimento educacional especializado, na rede pública de ensino. Espera-se, identificar como tem sido desenvolvido o trabalho pela perspectiva de diferentes atores que compõem a rede tanto os que ofertam serviços como os que recebem, no caso os pais e/ou familiares. O método da pesquisa tem abordagem qualitativa e utilizará das técnicas das narrativas junto aos pais e de entrevistas semiestruturadas com os profissionais da educação e da saúde que atendem os alunos. Participarão familiares de alunos com autismo da UME "Maria do Rosário Lopes Franco", professores do atendimento educacional especializado de cinco escolas de diferentes regiões, profissionais do Centro de Especialidades e Casa da Esperança de Cubatão. A expectativa é de que com os resultados possamos desenvolver

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

propostas de intervenção mais colaborativas através da rede de apoio, recolocando o Atendimento Educacional Especializado nessa rede, visando responder de forma mais efetiva às necessidades que demandam essas crianças.

-HIPÓTESE:

Através dos relatos dos pais quanto à espera para iniciar os atendimentos de diagnóstico e tratamento dos filhos com Transtorno do Espectro Autista, aponta-se para um possível déficit de profissionais e equipamentos públicos que possam suprir a demanda. O trabalho colaborativo entre educação e saúde, no papel do professor do AEE como interlocutor do processo de desenvolvimento pedagógico e social, também pode revelar-se um importante e significativo proposta para a formação de rede entre os profissionais.

Objetivo da Pesquisa:

-OBJETIVO PRIMÁRIO: Compreender a rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão.

-OBJETIVO SECUNDÁRIO: Analisar na perspectiva das famílias os atendimentos na rede de atenção às crianças com TEA; Mapear o funcionamento dos serviços da rede

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não evidenciamos riscos aos participantes por se tratar de pesquisa com narrativas e entrevistas. Devido a pandemia utilizaremos os protocolos de prevenção ao Covid 19.

Benefícios:

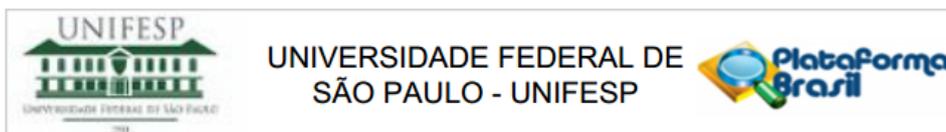
Melhorar os serviços na saúde e na educação, para promover a qualidade de vida de crianças com transtorno do espectro autista no município de Cubatão/SP.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

PARTICIPANTES: serão incluídos 11 participantes: Grupo dos profissionais da saúde (n=2), Grupo dos profissionais da educação (n=4), Grupo das mães (n=5).

PROCEDIMENTOS: Devido a pandemia iremos realizar a pesquisa de campo seguindo os protocolos de cuidados na prevenção ao covid 19. Acontecerá em locais abertos e arejados, com o uso de máscaras, distanciamento e álcool em gel aos participantes. Para realizar a pesquisa, o método utilizado visa responder às perguntas elaboradas e atender aos objetivos pretendidos. Frente a isso, optou-se pela realização de uma pesquisa com base em uma metodologia qualitativa (Flick, 2009) recorrendo a três diferentes técnicas para reunião de

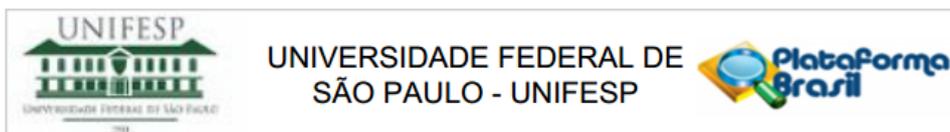
Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

informações que depois serão analisadas. A primeira técnica escolhida foi as narrativas. Embasada em Ribeiro et al, 2018, as narrativas são um convite às provocações do que vivenciam no cotidiano familiares de crianças com transtorno do espectro autista, a fim de compreender na perspectiva deles em relação ao percurso realizado na rede de atenção, desde o nascimento da criança até o diagnóstico conclusivo. A segunda técnica escolhida foi as entrevistas semiestruturadas. De acordo com Marconi e Lakatos (2018, p.338): A entrevista é definida como técnica utilizada pelo pesquisador em que ele se põe frente a frente com o investigado e lhe faz perguntas, objetivando recolher os dados de que precisa para a realização de sua pesquisa. Trata-se de um diálogo assimétrico: de um lado, temos um investigador que dirige a interação, segundo seus objetivos e, de outro, um investigado que é fonte das informações. Elas serão realizadas com professores do Atendimento Educacional Especializado em cinco escolas de diferentes regiões do município, que atendem um maior fluxo de alunos do ensino fundamental I, de diferentes condições socioeconômicas a fim de averiguar as condições e estratégias adotadas nas escolas que recebem os alunos com autismo. Participarão através de entrevistas profissionais da saúde do Centro de Especialidades que realizam as avaliações de crianças encaminhadas pelas escolas e com os profissionais dos atendimentos clínicos da Casa da Esperança, a depender dos serviços que irão ser mencionados pelas mães, a princípio serão seis. Busca-se através de informações de como são realizados os atendimentos nos aspectos relacionados ao tempo de espera para ingresso da criança ao quadro de atendidos, espaço físico, materiais de apoio e práticas baseadas em evidências, quantidade de pacientes que passam diariamente pelo serviço, tempo de cada sessão, permanência, devolutiva aos pais e aos responsáveis pelo encaminhamento escolar da criança,. Por fim, conclui-se com Spink et al, 2014, que através das entrevistas espera-se dar o poder de fala e escuta aos funcionários, respeitando o fluxo discursivo e argumentativo de cada profissional, mesmo que estes sejam divergentes e conflitantes, mantendo o princípio ético e democrático. Também pretende-se reunir informações junto à Secretaria Municipal de Educação através do Departamento de Educação Inclusiva, especificamente, informações relativas à identificação do público matriculado na rede. Com todas as informações reunidas, sendo todas as entrevistas gravadas e transcritas, passaremos a análise do material com base nas principais categorias teóricas da presente pesquisa, a saber: Crianças com

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

TEA, Educação Inclusiva, Educação Especial,
Políticas Públicas.
(mais informações, ver projeto detalhado).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma apresentados. Projeto completo.
- 2- TCLE a ser aplicado aos participantes: profissionais de saúde, educação e mães.
- 3- outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:
 - a)- roteiro de entrevista semiestruturada com profissionais da saúde (ProfissionaisSaude.pdf, postado em 14/10/2020)
 - b)- roteiro da entrevista semiestruturada com profissionais do atendimento educacional especializado (Entrevista.pdf, postado em 14/10/2020)
 - c)- roteiro de perguntas que possam nortear as narrativas com as famílias/ mães (NARRATIVAS.pdf, postado em 14/10/2020)
 - D)- autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cubatão: não está especificado a qual pesquisa se refere. (Saude.pdf, postado em 14/10/2020)

Recomendações:

Recomenda-se paginar todos os TCLEs apresentados, utilizando, em cada um, 1 de 2; 2 de 2, se forem duas páginas, por exemplo.

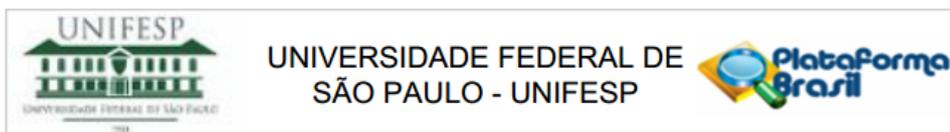
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Respostas ao parecer nº 4566887 de 01 de Março de 2021. PROJETO APROVADO.

O CEP, após análise da carta resposta e da documentação enviada considera que todas as pendências foram resolvidas e, portanto, o projeto está aprovado.

PENDÊNCIA 1- O documento anexado Educacao.pdf (postado em 14/10/2020) parece se referir a autorização de órgãos municipais de educação. Entretanto, não constam o título da pesquisa, o nome do pesquisador, qual exatamente é a instituição que está dando a autorização e o que está

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

sendo autorizado. Ou seja, essa autorização não é válida. Solicitamos anexar autorização adequada referente ao envolvimento das escolas na pesquisa.

RESPOSTA:

A autorização foi encaminhada a pesquisadora durante o período de distanciamento social, ainda não retornando à normalidade. A secretaria esteve em trabalho remoto e em regime de escalonamento, tornando a comunicação e a dificuldade de consulta presencial prejudicada. Foi solicitado novo documento, anexado no sistema, com as devidas explicitações requeridas.

PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 2- Em relação ao documento Saude.pdf, (postado em 14/10/2020). Trata-se de uma autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cubatão. Entretanto, não está especificado a qual pesquisa se refere. Ou seja, trata-se de uma autorização não válida, pois não se sabe o que está sendo autorizado. Será necessário providenciar uma autorização adequada.

RESPOSTA:

A autorização demorou oito meses para ser enviada via e-mail a pesquisadora. O município enfrentou período de alagamento devido às fortes chuvas e em seguida veio a pandemia, com trocas de secretário e casos de Covid 19 entre os funcionários responsáveis pela tramitação do processo. Foi solicitado novo documento, anexado no sistema, com as devidas explicitações requeridas.

PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 3 - Dar mais detalhes sobre a Casa da Esperança:

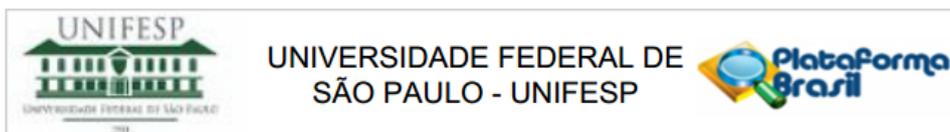
a)- do que se trata essa instituição? É uma instituição pública? Privada?

RESPOSTA:

Trata-se de uma instituição conveniada à Secretaria de Saúde que realiza os atendimentos clínicos das crianças com deficiências no município de Cubatão.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

b)- Será necessário anexar carta de autorização, assinada pelo responsável por essa instituição.

RESPOSTA

Está autorizado pela Secretaria de Saúde, responsável pelo convênio. E segue anexa autorização da instituição.

PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 4- ATENÇÃO: As autorizações necessárias para essa pesquisa são:

- Secretaria Municipal de Educação, autorizando a participação das escolas e dos profissionais de educação que nelas trabalham, além de autorizar o acesso às informações relativas à identificação do público matriculado na rede.

-Secretaria Municipal de Saúde, autorizando a participação dos Centro de Especialidades e dos profissionais de saúde, que neles trabalham; se forem instituições privadas, serão necessárias as autorizações dos responsáveis pelas respectivas instituições.

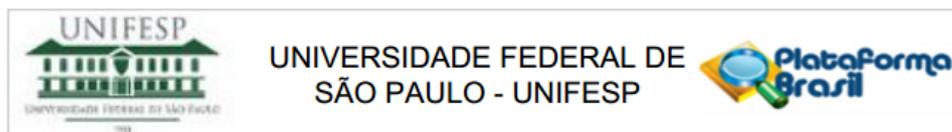
RESPOSTA

Todas as instituições citadas na pesquisa são públicas e de responsabilidade das Secretarias de Educação e Saúde do município e autorizaram a presente pesquisa, concordamos com o/a avaliador e solicitamos uma modificação no documento das Secretarias explicitando a autorização necessária para o andamento da pesquisa.

PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 5- Na metodologia do projeto, p. 11, foi informado que as entrevistas e narrativas acontecerão em locais abertos e arejados, com o uso de máscaras, distanciamento e álcool em gel aos participantes.

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

Entretanto, não foi informado quais locais serão estes: em escolas? Centro de saúdes? Locais públicos?

RESPOSTA

As entrevistas narrativas acontecerão na UME "Maria do Rosário Lopes Franco", escola em que as mães têm seus filhos matriculados. A unidade possui ambientes abertos e arejados como medida preventiva ao Covid 19, além do distanciamento físico, o uso de máscaras e álcool gel.

PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. ESSA INFORMAÇÃO NÃO FOI INSERIDA NA P. 11 DO PROJETO QUE MANTÉM A REDAÇÃO ORIGINAL. AS MODIFICAÇÕES DEVEM SER INSERIDAS E DESTACADAS PARA FACILITAR A LEITURA DO AVALIADOR.

RESPOSTA

As entrevistas narrativas acontecerão na UME "Maria do Rosário Lopes Franco", escola em que as mães têm seus filhos matriculados e a qual foi escolhida por ter o maior número de alunos atendidos na sala de recursos multifuncionais a qual, Edna Diniz, é professora da turma. A unidade possui ambientes abertos e arejados como medida preventiva ao Covid 19, além do distanciamento físico, o uso de máscaras e álcool gel.

Informação inserida no projeto P.11 e destacadas, conforme solicitado pelo avaliador.

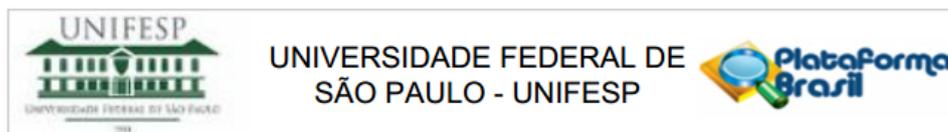
PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 6 - - Na metodologia do projeto, p. 11, foram dadas informações sobre primeira técnica escolhida - as narrativas. Entretanto, não foi informado quem exatamente fará as narrativas: as mães, os pais, cuidadores, as crianças? Também não foi informado qual será a procedência desses participantes, quantos serão, de que forma e onde serão convidados e em que local as narrativas ocorrerão.

RESPOSTA

Foi reformulado no projeto de acordo com as orientações do/a avaliador, sendo que as narrativas serão feitas junto aos responsáveis.

Endereço: Rua Botucatu, 740
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. ESSA INFORMAÇÃO NÃO FOI INSERIDA NA P. 11 DO PROJETO.

RESPOSTA

Foi reformulado no projeto de acordo com as orientações do/a avaliador, sendo que as narrativas serão feitas junto aos responsáveis. Informação inserida no projeto P.11 e destacadas, conforme solicitado pelo avaliador, a saber:

"Será realizado contato telefônico com cinco familiares (pai/mãe) de crianças com transtorno do espectro autista, matriculados na UME "Maria do Rosário Lopes Franco", entrevistas individualizadas, que acontecerão no pátio da escola e seguindo os protocolos de higiene e distanciamento físico. Estes familiares foram escolhidos pela pesquisadora Edna Diniz, por serem atendidos na sala de recursos multifuncionais a qual é professora da turma e por estarem nos anos iniciais de escolarização que explicita a utilização da rede de serviços da cidade.

PENDÊNCIA ATENDIDA

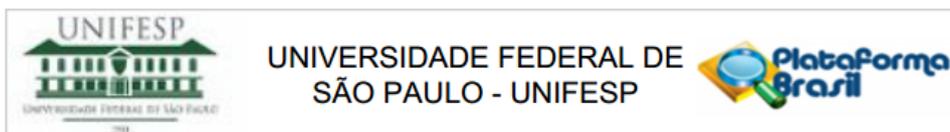
PENDÊNCIA 7- Na metodologia do projeto, p. 11, foram dadas informações sobre a segunda técnica escolhida - entrevistas semiestruturadas. Da mesma forma, faltam informações importantes sobre os profissionais de educação. Quais serão as escolas envolvidas; são escolas públicas ou privadas; de que forma se chegou ao nome dos profissionais, quantos serão, de que forma e onde serão convidados e em que local as entrevistas ocorrerão. E as mesmas informações devem ser dadas em relação aos profissionais de saúde que irão participar.

RESPOSTA

Agradecemos suas contribuições, e com base nelas revisamos a metodologia do projeto de modo a explicitar quem são os colaboradores da presente pesquisa. Uma das escolas foi retirada devido ao fechamento da unidade para o ano de 2021.

PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. ESSAS INFORMAÇÕES NÃO FORAM INSERIDAS NO PROJETO.

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

RESPOSTA

Agradecemos suas contribuições, e com base nelas revisamos a metodologia do projeto de modo a explicitar quem são os colaboradores da presente pesquisa. Uma das escolas foi retirada devido ao fechamento da unidade para o ano de 2021.

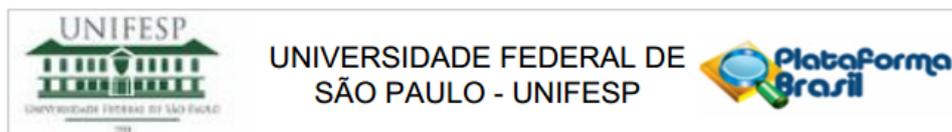
Respostas acrescidas na metodologia, a saber: Elas serão realizadas com uma professora do Atendimento Educacional Especializado em quatro escolas de diferentes regiões do município, totalizando 4 professores sendo: um professor da UME "Bernardo José Maria de Lorena" - Vila Nova; uma professora da UME "Padre José de Anchieta" - Parque Fernando Jorge; uma professora da UME "Dom Pedro" - Vila Natal; uma professora da UME "Antonio Ortega Domingues" - Jardim Casqueiro; Essas unidades foram selecionadas por atender um maior fluxo de alunos do ensino fundamental I, de diferentes condições socioeconômicas a fim de averiguar as condições e estratégias adotadas nas escolas que recebem os alunos com autismo. Os professores serão convidados a participar através de contato telefônico. O município conta com profissionais concursados e de carreira, foram selecionados pela experiência e tempo de serviço prestado às crianças com TEA. Devido a pandemia as entrevistas serão individualizadas e acontecerão no pátio da escola e seguindo os protocolos de higiene e distanciamento físico necessários.

Com os profissionais da saúde que atendem no Centro de Especialidades Pediátricas, pelo fato de ser um equipamento de acolhimento das crianças com algum tipo de comprometimento no desenvolvimento. E também os profissionais dos atendimentos Clínicos da Casa da Esperança (instituição conveniada à secretaria de saúde), onde são encaminhadas as crianças com deficiência no município, a depender dos serviços que irão ser mencionados pelas mães/pais, a princípio serão dois, sendo um de cada equipamento. O contato será realizado presencialmente nos locais de trabalho dos funcionários, em ambiente oportunizado pela chefia imediata e seguindo os protocolos de prevenção ao covid.

PENDÊNCIA ATENDIDA

PENDÊNCIA 8 - No resumo do projeto foi citado UME "Maria do Rosário Lopes Franco". Entretanto, na metodologia essa escola não foi mencionada, tendo sido informado que participarão 5 escolas. Solicitamos esclarecer.

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

RESPOSTA

Revisamos a metodologia e incorporamos essa informação para ficar coerente ao resumo
 PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. ESSA INFORMAÇÃO NÃO FOI INSERIDA NO PROJETO.

RESPOSTA

Revisamos a metodologia e incorporamos essa informação para ficar coerente ao resumo, portanto o nome da escola foi inserida na metodologia do projeto (p.11) pois é a escola onde os familiares serão entrevistados, como desejamos compreender a rede de atendimento, ampliamos as entrevistas com professores de mais quatro escolas também mencionadas na metodologia que oferecem atendimento especializado às crianças com autismo e com a rede de saúde.

PENDÊNCIA ATENDIDA

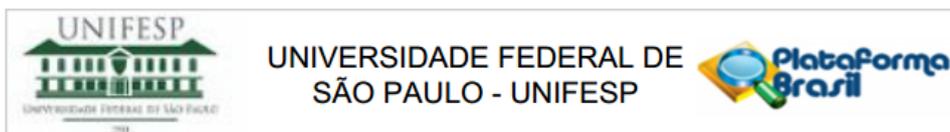
PENDÊNCIA 9 - Em relação a todos TCLEs anexados (Professores.pdf, Maes.pdf, Especialidades.pdf, Esperanca.pdf, postados em 14/10/2020): Os documentos postados não se referem a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mas sim a um termo de autorização, o que não está correto. Solicitamos elaborar os TCLEs novamente, a partir do modelo de TCLE na página da CEP/UNIFESP, link: UNIFESP - Pesquisa - Comitê de Ética em Pesquisa – Projeto envolvendo seres humanos -Plataforma Brasil: Modelo de TCLE, ou em: <https://cep.unifesp.br/links-uteis#modelo>

RESPOSTA

ANÁLISE CEP/UNIFESP: Os participantes são diferentes - mães, professores e profissionais da saúde. É necessário que tenham TCLEs diferentes porque as entrevistas seguirão roteiros diversos e o participante precisa saber claramente os objetivos de sua participação para poder decidir se aceita participar. O CEP Unifesp elaborou um modelo de Registro de Consentimento Livre e Esclarecido para pesquisas na área de Ciências Humanas e Sociais e Ciências Sociais Aplicadas. Solicitamos que utilize esse modelo. Acesse <https://cep.unifesp.br/submissao-de-projetos/projetos-internacionais>

PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA

Endereço: Rua Botucatu, 740
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

RESPOSTA

Agradecemos a informação, termos readequados conforme a área da pesquisa.

PENDÊNCIA ATENDIDA (ler o item "recomendações", deste parecer, para paginas os TCLEs).

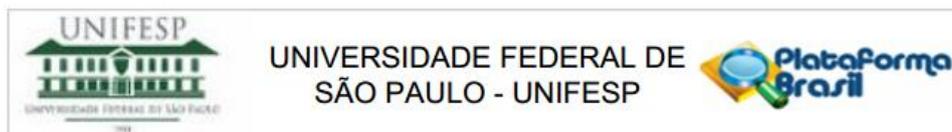
Considerações Finais a critério do CEP:

- 1 - O CEP informa que a partir desta data de aprovação toda proposta de modificação ao projeto original, incluindo necessárias mudanças no cronograma da pesquisa, deverá ser encaminhada por meio de emenda pela Plataforma Brasil.
- 2 - O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo, por meio de notificação pela Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1624392.pdf	24/03/2021 19:22:23		Aceito
Parecer Anterior	Pareceranterior.docx	24/03/2021 19:21:34	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	17/03/2021 16:19:02	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_SAUDE.docx	17/03/2021 16:17:19	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFESSORES.docx	17/03/2021 16:16:11	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS.docx	17/03/2021 16:15:45	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_REVISADO.docx	17/03/2021 15:11:14	Patrícia Leme de Oliveira Borba	Aceito
Outros	EDUCACAO.pdf	07/12/2020	EDNA DINIZ DOS	Aceito

Endereço: Rua Botucatu, 740
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 4.683.405

Outros	EDUCACAO.pdf	20:43:12	SANTOS	Aceito
Outros	SAUDE.pdf	07/12/2020 20:36:22	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Declaração de concordância	ESPERANCA.pdf	07/12/2020 20:32:51	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Outros	ProfissionaisSaude.pdf	14/10/2020 20:31:26	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Outros	Entrevista.pdf	14/10/2020 20:23:26	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Outros	NARRATIVAS.pdf	14/10/2020 20:20:29	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	14/10/2020 18:23:21	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	CEP.pdf	14/10/2020 16:31:19	EDNA DINIZ DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 30 de Abril de 2021

Assinado por:

Paula Midori Castelo Ferrua
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Botucatu, 740
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

Anexo 3 - Autorizações das Secretarias de Educação, Saúde e Conveniada

PREFEITURA MUNICIPAL DE CUBATÃO
Estado de São Paulo
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO
Gabinete da Secretária

Ofício nº 252/2020/SEDUC/GS-cmcd

Cubatão, 23 de novembro de 2020.
“487º da Fundação do Povoado e
71º de Emancipação”.

À servidora
Edna Diniz dos Santos

Assunto: Autorização para pesquisa – PA 258/2020-1

Prezada senhora,

Em atenção ao processo em epígrafe, informamos que a vossa solicitação foi deferida, estando autorizada a contatar os profissionais escolares para desenvolvimento dos trabalhos, bem como o acesso as informações relativas à identificação do público matriculado da rede, cujo o tema versa sobre Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão – SP, desenvolvido por Edna Diniz dos Santos, sob orientação de Patrícia Leme de Oliveira Borba.

Sem mais para o momento.

Atenciosamente,

Marcia Regina Terras Geraldo
Secretária Municipal de Educação



PREFEITURA MUNICIPAL DE CUBATÃO
ESTADO DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Ofício nº 1333/2020/SMS/GS/imfa

Cubatão, 26 de novembro de 2020.

Edna Diniz dos Santos

Assunto: Autorização para pesquisa – PA. 259/2020

Prezada Senhora,

Em atenção ao processo em epígrafe, informamos que a vossa solicitação de autorização de pesquisa foi deferida, estando autorizada a contatar os profissionais da saúde do Serviço de Especialidades Pediátricas, para desenvolvimento da pesquisa, cujo tema versa sobre Rede de Atenção às Crianças com Transtorno do Espectro Autista no Município de Cubatão – SP, desenvolvido por Edna Diniz dos Santos, sob orientação da Profª Dra. Patrícia Leme de Oliveira Borba.

Solicitamos que antes do início da pesquisa, o parecer favorável do Comitê de Ética seja encaminhado à Secretaria Municipal de Saúde.

Atenciosamente,


Eliane A. Taniolo
Secretária Municipal de Saúde



ASSOCIAÇÃO CASA DA ESPERANÇA E CIDADANIA
“DR. LEÃO DE MOURA”
C.N.P.J. 51 642 098/0001-11

Ofício nº 50/2020/RMR

Cubatão, 07 de Dezembro de 2020

A
SERVIDORA
EDNA DINIZ DOS SANTOS

Assunto: Autorização para Pesquisa –PA 258/2020-1

ASSOCIAÇÃO CASA DA ESPERANÇA E CIDADANIA
“DR. LEÃO DE MOURA”, representada por seu Interventor Judicial
HERMES BALULA, vem, respeitosamente, à presença de Vossa senhoria,

Em resposta ao processo em epígrafe, informamos que a vossa solicitação foi deferida, estando autorizada a contatar os profissionais da entidade para desenvolvimento da pesquisa, cujo tema versa sobre Rede de Atenção às crianças com Transtorno do Espectro Autista no município de Cubatão-SP, desenvolvido por Edna Diniz dos Santos, sob orientação de Patrícia Leme de Oliveira Borba.

Sem mais para o momento,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Hermes', enclosed within a blue circular scribble.

HERMES BALULA

Interventor - da Associação Casa da Esperança e Cidadania “Dr. Leão de Moura”

Rua XV de Novembro –180 – Vila Nova – Cubatão / São Paulo – CEP 11520-010
Telefones: (13) 3361-1288/3361-1358
e-mail – casaesperanca.cubatao@gmail.com

Anexo 4 - Relação de escolas públicas da rede municipal de Cubatão

Código CIE	Nome da Escola	Integral	Creche	Pré-escola	Anos Iniciais	Anos Finais	EJA	Projeto	AEE
197359	ESTADO DO ACRE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não	*	*					AEE
67763	ESTADO DO PARA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não	*	*					Não
480678	ANA LUIZA VICTOR DO COUTO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
198985	ARACY ESTEVES SOARES CAMPOS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não	*						AEE
290798	CELITA TERTULIANO SAMPAIO REIS PROFA UME	Misto	*						Não
301401	DOMINGOS PUCCIARIELLO VEREADOR UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						AEE
235040	LUCY MONTORO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
286761	LUIZA CORTEZ DA SILVA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
440700	MARIA LIBERATA VO BIA UNIDADE MUNICIPAL DE EDUCACAO	Misto	*						Não
290786	MARIA ROSA DA CRUZ MALTEZ DA GUARDA UME	Sim	*						AEE

Anexos

468514	MARTA JOSETE RAMOS IMPALEA PROFA CEU UNIDADE I	Sim	*						Não
235027	MARTA MAGALI DA SILVA MADEIRA PROFA UME	Misto	*						Não
235052	NOSSA SENHORA DE FATIMA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
235076	SOFIA ZARZUR UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
235748	VILA SAO JOSE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto	*						Não
273922	USINA HENRY BORDEN UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*	*	*			AEE
92137	ESTADO DE ALAGOAS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*	*				AEE
67787	ESTADO DO AMAPA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto		*	*				AEE
87075	ESTADO DO MATO GROSSO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					AEE
55827	ALMERINDA MONTEIRO DE CARVALHO PROFA UME	Não		*					AEE
566743	DILCE FERREIRA CAMPOS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim		*					Não

Anexos

55773	ESTADO DA BAHIA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					AEE
55840	ESTADO DE GOIAS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					AEE
92162	ESTADO DE MINAS GERAIS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Misto		*					AEE
92149	ESTADO DE PERNAMBUCO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim		*					AEE
67775	ESTADO DE SANTA CATARINA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					AEE
55785	ESTADO DE SAO PAULO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					AEE

55815	ESTADO DO AMAZONAS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim		*					AEE
197361	ESTADO DO MARANHAO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim		*					Não
96453	ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim		*					AEE
68986	ESTADO DO TOCANTINS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					Não
235039	JARDIM CASQUEIRO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não		*					Não

Anexos

55852	BERNARDO JOSE MARIA LORENA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*	*		AEE
9210 1	DOM PEDRO I UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Nã o			*		*		AEE
55876	JOAO RAMALHO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*			AEE
55888	JOSE DE ANCHIETA PADRE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*			AEE
193902	LUIZ PIERUZZI NETTO PROF DR UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*			AEE
55864	MANOEL DA NOBREGA PADRE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*	*		AEE
198997	MARIO DE OLIVEIRA MOREIRA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*			AEE
96441	MARTIM AFONSO DE SOUZA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não					*		AEE
67799	RUI BARBOSA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*	*			AEE
133644	ANTONIO OLIVIERI FILHO PADRE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim			*				AEE
96436	ANTONIO ORTEGA DOMINGUES UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*				AEE
209545	ELZA SILVA DOS SANTOS UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*				AEE
55797	ESTADO DO CEARA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim			*				AEE

Anexos

121885	ESTADO DO ESPIRITO SANTO UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*				AEE
456385	JAYME JOAO OLCESE UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Sim			*				Não
199000	LUIZ GUSTAVO DE LIMA UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não			*				AEE
368945	MARIA ALBERTINA PINHEIRO SILVA MESQUITA NENE NEM	Sim			*				Não
466414	MARIA DO ROSARIO LOPES FRANCO PROFESSORA UME	Não			*				Não
243279	ULYSSES GUIMARAES UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não				*			AEE
235088	ESTADO DO PIAUI UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO								
257000	IVANILDO REBOUCAS DA SILVA ESCOLA TECNICA DE MUSICA E	Não						Técni co	
79212	PRINCESA ISABEL UNIDADE MUNICIPAL DE ENSINO	Não						EEE	
	54		15	19	20	9	4		

Anexo 5 - Retomada das atividades para a Rede Municipal de Ensino e escolas privadas conveniadas



1. INTRODUÇÃO

Reconhecendo a atual condição de saúde pública e seus desdobramentos socioeconômicos, que vem assolando a

sociedade mundial em virtude da pandemia do Novo Coronavírus (SARS CoV-2), lembrando que os governos federal, estadual e municipal vêm acompanhando os índices de contaminação e mortalidade, além de promover campanha de vacinação, e que estes dados possibilitam a classificação dos municípios conforme o risco que a doença oferece à população, procuramos desenvolver um Plano de Retomada das atividades para a Rede Municipal de Ensino e escolas privadas conveniadas que fazem parte do sistema municipal de educação.

Conforme a classificação de risco, existem faixas que possibilitam a reabertura de instituições públicas e privadas,

que exercem diferenciados serviços à população, dentre elas as unidades de ensino de todo o país, assim como as de Cubatão.

O processo de reabertura das unidades de ensino no nosso município requer cuidados e mudanças na rotina para que

a taxa de transmissão do Novo Coronavírus permaneça sob controle. Cuidados estes, necessários ao desenvolvimento do processo de reabertura, ampliação das ações de combate à pandemia e a garantia da segurança de toda a sociedade.

Apontamos que para o retorno às aulas presenciais devem ser respeitadas as formas de rodízio (revezamentos e

presenças intercaladas sob controle da gestão administrativa), iniciando pelos anos finais de cada ciclo e/ou por alunos que demandam ações voltadas à recuperação da aprendizagem, de forma gradativa e, respeitando o direito subjetivo de todos os alunos.

Sabe-se da dificuldade do retorno presencial para todos os alunos ao mesmo tempo e, por essa razão, a implantação

do ensino híbrido pode ser um caminho positivo, ou seja, alternando momentos presenciais com períodos em que sejam utilizadas as tecnologias da informação e comunicação como ferramentas de aprendizagem, sendo uma alternativa viável à rede municipal de Ensino de Cubatão, visto o período de isolamento.

Destaca-se ainda, que as atividades oferecidas durante o ensino mediado pelas tecnologias, atividades impressas ou

por meios eletrônicos, devem estar focadas no processo de ensino e aprendizagem dos alunos, promovendo a autonomia e a criticidade que possibilitem a aprendizagem de maneira remota.

Com base nestas reflexões, são estratégias relevantes para o Plano Pedagógico de Retorno ao Ensino

híbrido/presencial que podemos destacar:

- Assegurar a retomada da aprendizagem de forma harmoniosa, resgatando possíveis defasagens;
- Construir e reforçar a preparação do Sistema Municipal de Ensino para antecipar, responder e reduzir os efeitos das crises atuais e futuras;
- Acolher alunos, professores e funcionários, considerando as condições socioemocionais causadas pelo período de pandemia;
- Promover um diagnóstico da rede de ensino, destacando os avanços e retrocessos provocados pelo período de ensino remoto e verificar as circunstâncias de uma retomada com qualidade, que busque superar os déficits de aprendizagem.

2. LEGISLAÇÃO

2.1. LEI FEDERAL Nº 9.394/96: dispõe sobre as Diretrizes e Bases da Educação Nacional;

2.2. DECRETO Nº 7.611/11: dispõe sobre a Educação Especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências;

2.3. BASE NACIONAL COMUM CURRICULAR: homologada em 20 de dezembro de 2017;

2.4. DECRETO ESTADUAL Nº 64.862, de 14 de março de 2020: dispõe sobre a adoção, no âmbito da Administração Pública - direta e indireta, de medidas temporárias e emergenciais de prevenção de contágio pela Covid-19 (Novo Coronavírus), bem como sobre recomendações no setor privado estadual;

2.5. DECRETO MUNICIPAL Nº 11.199, de 22 de março de 2020 que decreta estado de calamidade pública no Município de Cubatão e dá outras providências;

2.6. DECRETO MUNICIPAL Nº 11499, de 16/07/2021 que estabelece a retomada das atividades presenciais dos servidores públicos e de atendimento ao público da administração pública direta, indireta e autárquica no município de Cubatão e dá outras providências;

2.7. PARECER CNE-CP nº 05, de 28 de abril de 2020, aprovado em Conselho Pleno, com orientações com vistas à reorganização do Calendário Escolar e da possibilidade de cômputo de atividades não presenciais para fins de cumprimento de carga horária mínima anual, em razão da pandemia da Covid-19;

2.8. PARECER CNE-CP nº 11, de 07 de julho de 2020, aprovado em Conselho Pleno, com orientações educacionais para a realização de atividades pedagógicas presenciais e não presenciais no contexto da pandemia;

2.9. DELIBERAÇÃO CEE nº 195 de 14 de janeiro de 2021, fixa normas para a retomada tanto das atividades presenciais quanto das por meio remoto e para a organização dos calendários escolares para o ano letivo de 2021 no Sistema de Ensino do Estado de São Paulo, devido ao surto global do Coronavírus, e dá outras providências;

2.10. DELIBERAÇÃO CEE nº 196, de 23 de janeiro de 2021, altera e acrescenta dispositivos à Deliberação CEE 195/2021 O Conselho Estadual de Educação, com fundamento no art.242 da Constituição do Estado de São Paulo, nos artigos 10, I; 23, § 2º; 24, I e 25 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional– LDB (Lei 9.394/1996), no Decreto 9.057/2017, no artigo 2º da Lei Estadual 10.403/1971 e no Decreto 65.384/2020, e considerando a necessidade de critérios para a retomada das aulas;

2.10 DELIBERAÇÃO CME Nº 01/2021 que institui medidas de adequação ao período de excepcionalidade decorrente da pandemia causada pelo COVID-19, em conformidade com a LEI 14.040/2020 e em atenção ao Parecer CME nº17/2021;

2.11 Instrução Normativa Nº 001/2021 – SEDUC que dispõe sobre orientações de procedimentos administrativos e pedagógicos das atividades escolares, do registro do processo avaliativo, da participação e do atendimento ao aluno no ano letivo de 2021 em decorrência da pandemia provocada pelo novo Coronavírus.

Objetivo Geral:

* Implantar medidas de prevenção reconhecidas como efetivas, a fim de se evitar a ocorrência e a transmissão de casos de COVID-19 no ambiente escolar.

Objetivos Específicos:

- * Estabelecer medidas factíveis e efetivas para isolamento oportuno de indivíduos com quadro de síndrome gripal;
- * Implantar protocolos e rotinas de aplicação de medidas de prevenção;
- * Estabelecer canais de comunicação sobre o tema na comunidade escolar;
- * Detectar precocemente, isolar e monitorar a ocorrência de eventuais casos de doença;
- * Monitorar a implantação das medidas aplicadas;
- * Rever as diretrizes e ações à luz dos novos conhecimentos sobre a doença no curso da pandemia.

1. CALENDÁRIO DE PLANEJAMENTO

JANEIRO	Diagnóstico e planejamento de ações imprescindíveis para a retomada do ensino independente da etapa e modalidade.
	Reuniões com supervisores e corpo técnico da SEDUC acerca de documentações e organização do ano letivo.
	Discussão e construção da proposta inicial do plano de retomada das aulas.
	Reuniões de supervisores com gestores escolares acerca do planejamento do ano letivo de 2021.
FEVEREIRO	Reunião de planejamento dos gestores com toda equipe escolar.
	Retorno das atividades escolares, planejamento escolar e reuniões de pais e mestres.
MARÇO	Grupos de Trabalho - Representantes por segmentos e acolhimento das propostas.
ABRIL	Análise dos quadros situacionais enviados pelas unidades de ensino.
MAIO	Publicação da Deliberação CME 01/2021
JUNHO	Publicação da Instrução Normativa Nº 001/2021 – SEDUC

1. DATA DE RETORNO

A data de retorno dos estudantes sob a forma remota de atendimento ocorreu em 08/02/2021. O retorno às atividades presenciais nas Unidades Municipais de Ensino será organizado, tanto para os educadores quanto para os estudantes, conforme orientações definidas pelo Poder Executivo Municipal e, em consonância com as condições apresentadas. As formas de atendimento dos estudantes ao longo do ano letivo de 2021 dependerão das condições estruturais de cada UME, do número de profissionais aptos ao trabalho e, demais pré-requisitos sanitários e estruturais definidos por este plano e pela legislação vigente, estabelecendo o tempo e formas de atendimento das unidades de ensino: Remota, Híbrida ou Presencial.

2. PROCEDIMENTOS PRÉ-RETORNO DAS AULAS PRESENCIAIS

- 2.1. Atualizar o registro de todas as pessoas envolvidas na instituição de ensino, de todos os profissionais da educação e dos alunos, com os respectivos contatos;
- 2.2. Avaliar todo o ambiente escolar, observando como estão as condições físicas e estruturais das unidades de ensino e se há condições de receber alunos e profissionais para a retomada presencial das aulas, do trabalho administrativo e de serviços gerais (manutenção e limpeza);
- 2.3 Acompanhar as condições de trabalho de todos profissionais da educação, inclusive aquisição de EPIs em quantidade suficiente para todas as pessoas que trabalham com recepção, manutenção e limpeza;
- 2.4. Analisar se as condições de higiene de todos os espaços estão adequadas, com água, sabonete de limpeza das mãos e álcool em gel 70% disponíveis para todos;
- 2.5. Monitorar a limpeza dos ambientes, cuidando do suprimento de água sanitária, álcool, materiais descartáveis, entre outros, e também de equipe suficiente para o trabalho;
- 2.6. Redefinir o quadro de funcionários para atender a demanda de limpeza dos ambientes e orientações quanto ao uso de EPIs pelos alunos e funcionários;
- 2.7. Formar uma comissão de monitoramento dos casos de Covid- 19, com a tarefa de verificar a aplicação dos protocolos sanitários e epidemiológicos;

2.8. Adequar os procedimentos de alimentação dos alunos: com atendimento preferencialmente nos refeitórios, garantindo o distanciamento entre eles e adequando a distribuição de alimentos;

2.9. Monitorar o cumprimento das medidas sociais e sanitárias;

2.10. Propor e buscar formas de investir em equipamentos de tecnologia com acesso à internet para os alunos, de modo a atender em média 30% do alunado, em especial os que não tiveram acesso em 2020;

2.11. Buscar formas de garantir acesso à tecnologia para a equipe pedagógica das UMEs e para o corpo docente.

3. AÇÕES CONJUNTAS COM A SAÚDE

3.1. Palestras aos gestores, professores, funcionários, pais e alunos, voltadas aos protocolos de saúde, às regras de distanciamento físico e ao uso de máscaras de proteção para si e para os estudantes sob sua responsabilidade;

3.2. Informar imediatamente à SEDUC os casos de suspeita ou confirmação de Covid-19 entre estudantes, trabalhadores da educação, colaboradores e seus contatos domiciliares, a fim de avaliar a necessidade de suspensão de atividades parcial ou

3.3. Caso ocorra a confirmação de Covid-19 em estudantes, trabalhadores da educação e colaboradores, deve ser realizado o levantamento das pessoas que com ele(a) tiveram contato, no estabelecimento de ensino, e comunicá-las.

4. AÇÕES CONJUNTAS COM A COMUNICAÇÃO

4.1. Solicitar à secretaria de comunicação ampla divulgação, nas semanas anteriores, sobre os protocolos de reabertura das escolas;

4.2. Disponibilizar aos estudantes, trabalhadores da educação e demais colaboradores material educativo sobre os cuidados básicos de prevenção da Covid-19;

4.3. Afixar as medidas de prevenção por meio de materiais visuais nos estabelecimentos de ensino;

4.4. Informar aos pais e/ou alunos, em “Termo de Compromisso”, sobre os protocolos básicos a serem seguidos durante o atendimento presencial.

5. AÇÕES CONJUNTAS COM OBRAS E MANUTENÇÃO

5.1. Verificar e informar se há condições nas instalações sanitárias e demais dependências da unidade escolar que possibilitem aos estudantes e funcionários a higienização frequente das mãos.

5.2. Orientar quanto à necessidade de ventilação natural em todos os ambientes, verificando as condições de funcionamento de portas e janelas. Na hipótese da utilização de aparelhos de ar condicionado ou ventiladores, verificar a higienização periódica e a adequação de suas manutenções preventivas e corretivas.

6. DAS UMEs

6.1. Garantir a presença de colaboradores na entrada do estabelecimento para organizar a chegada dos estudantes e orientar o fluxo de pessoas;

6.2. Aferir a temperatura de todos que compareçam ao estabelecimento de ensino, no momento do ingresso às dependências;

6.3. Manter as portas de entrada (porta, portão e/ou catraca) abertas durante a recepção (na medida do possível e buscando garantir a segurança) para limitar os pontos de contato;

6.4. Manter pelo menos 1,5m (um metro e meio) de distância entre os estudantes, servidores da educação e colaboradores em todos os ambientes do estabelecimento de ensino;

6.5. Promover diferentes intervalos de entrada, saída e alimentação entre as turmas, com o objetivo de evitar aglomerações;

6.6. Demarcar no chão o espaço das filas, de modo a garantir a distância mínima de 1,5m (um metro e meio) no atendimento ao público;

- 6.7. Promover marcação de lugares nos refeitórios, para minimizar a movimentação;
- 6.8. Manter lugares fixos para os estudantes em sala de aula;
- 6.9. Aproveitar, quando possível, espaços ao ar livre para as atividades presenciais, mantendo o distanciamento de 1,5m;
- 6.10. Promover a higienização das mãos com frequência;
- 6.11. Planejar como distribuir a água para limitar o contato, incentivando o uso de recipientes individuais (garrafas, canecas e copos);
- 6.12. Acomodar as máscaras, quando não estiverem sendo utilizadas, em sacos plásticos individuais, por exemplo, na hora das refeições;
- 6.13. Gerenciar o fluxo de estudantes para os banheiros (saída e retorno à sala de aula);
- 6.14. Manter a ventilação natural das salas sempre que possível;
- 6.15. Planejar ações e estratégias a serem realizadas nos espaços escolares, conforme orientações disponibilizadas no Plano de retorno das aulas presenciais, com prazos e cronograma estabelecidos;
- 6.16. Manter atualizadas as informações sobre a situação epidemiológica da escola com o preenchimento diário de formulário disponibilizado pela Secretaria de Educação;
- 6.17. Definir com os professores e funcionários ações de acolhimento aos estudantes;
- 6.18. Estabelecer meios de comunicação com as famílias;
- 6.19. Implantar ações em caso de frequência irregular dos estudantes;
- 6.20. Verificar resultados da avaliação diagnóstica e ações de recuperação da aprendizagem;
- 6.21. Orientar que pessoas com sintomas permaneçam em casa, cumprindo o protocolo estabelecido pela Secretaria de Saúde;
- 6.22. Acompanhar a realização de ações integradas com a saúde, a educação e a assistência social;

6.23. Verificar o cumprimento dos protocolos de saúde e higienização elencados pela vigilância sanitária;

6.24. Promover ações de apoio à comunidade escolar, no que tange às questões sociais e psicológicas causadas pela pandemia;

6.2 Organizar horários alternados para atendimento às famílias e comunidade, fluxo de profissionais e trabalhadores da educação, oferta de alimentação escolar e uso de banheiros;

6.26. Organizar o escalonamento dos tempos de recreação e intervalos, considerando o agrupamento por faixa etária;

6.27. Comunicar casos suspeitos de contágio de Covid-19 à comissão responsável nomeada pela Secretária de Educação;

6.28. Informar à Comissão a ocorrência de casos suspeitos, e suas respectivas turmas, para avaliação da necessidade de afastamento das atividades presenciais nas escolas e monitoramento;

6.29. Manter espaços de uso coletivo isolados (parques, salas de leitura, bibliotecas, salas multimídias, anfiteatros etc).

7. DA HIGIENE E LIMPEZA

7.1. Disponibilizar álcool 70% para higienização das mãos dos estudantes, trabalhadores em educação, colaboradores e ao público em geral ao entrar e sair do estabelecimento de ensino;

7. Garantir o fornecimento dos insumos necessários nos banheiros (sabonete líquido, papel higiênico, toalhas de mão descartáveis etc.).

7.3. Garantir o descarte de lixo sempre que necessário, evitando o acúmulo nos cestos; Reforçar a limpeza e a desinfecção das superfícies mais tocadas (mesas e cadeiras dos estudantes e dos professores, armários, balcões, lousas, maçanetas, corrimãos, interruptores, mesas de alimentação, colchonetes, camas, brinquedos, bebedouros, materiais didáticos, pertences pessoais etc. A limpeza de superfícies deve ser realizada conforme suas características (tipo de material, frequência de utilização).

8. DO SERVIÇO DE TRANSPORTE ESCOLAR

- 8.1. Garantir a aplicação de álcool gel a 70% a cada estudante no início e ao final da viagem;
- 8.2. Estabelecer uma rotina de limpeza e desinfecção entre viagens que contemple a cabine do motorista e assentos dos estudantes e superfícies tocadas com frequência (maçanetas, corrimões, barras, alças de apoio etc.);
- 8.3. Manter os ambientes ventilados, evitando circular com janelas fechadas;
- 8.4. Registrar as viagens realizadas para potenciais controles de infecção e medidas de quarentena;
- 8.5. Aferir a temperatura de cada estudante, com termômetro sem contato físico antes de entrar no veículo. Se houver algum sintoma ou febre (37,5°C ou superior), a criança não deve utilizar o transporte escolar e tampouco ir para a escola, com a devida comunicação e orientação à família;
- 8.6. Reduzir o número de passageiros nos veículos de transporte, durante o período de atendimento híbrido.

9. DOS RECURSOS HUMANOS

- 9.1. Respeitar a legislação vigente relativa aos protocolos de saúde dos profissionais da educação;
- 9.2. Organizar junto à SMS protocolos para assegurar a saúde dos profissionais com a compra ou garantia de materiais;
- 9.3. Instituir mecanismos e procedimentos para que os estudantes, trabalhadores da educação e colaboradores possam reportar-se quando estiverem com sintomas de gripe ou similares aos da Covid-19, ou se tiveram contato com pessoas já diagnosticadas;
- 9.4. Com o retorno das atividades presenciais, os professores terão mantida sua jornada e carga horária de trabalho já definida na escolha de jornada para 2021. Caso haja necessidade, na unidade escolar, em função da ausência de professores para atendimento de todas as turmas presenciais, será possível a reorganização de horários e turmas para garantir o atendimento do aluno que se deslocou até a escola;
- 9.5. Possibilitar a reorganização de turmas para garantir o atendimento dos alunos durante o período de atividades híbridas.

10. DOS EPIs

- 10.1. Produtos de limpeza para os ambientes;
- 10.2. Produtos de higiene pessoal (sabonete líquido, papel higiênico, toalhas de mão descartáveis, álcool gel etc.);
- 10.3. Oferta e utilização de máscaras descartáveis e de tecido;
- 10.4. Obrigatório uso de Face shield para trabalhadores em educação;
- 10.5. Tapetes sanitizantes nas entradas das UMEs;
- 10.6. Termômetros sem contato físico;
- 10.7. Reserva de máscaras descartáveis para quaisquer emergências;
- 10.8. Avental para eventuais emergências, escapes de urina, fezes, vômito, por parte das crianças;
- 10.9. Luvas de borracha e de procedimentos, caso necessário para trocas.

11. DA ALIMENTAÇÃO ESCOLAR

- 11.1. Obedecer rigorosamente aos cuidados no preparo e distribuição da alimentação escolar: uniformes, máscaras, luvas, talheres etc.;
- 11.2. Não permitir o compartilhamento de alimentos e objetos de uso pessoal, como copos, pratos e talheres;
- 11.3. Adotar a utilização de garrafas individuais ou copos para consumo de água, evitando o contato direto da boca com as torneiras dos bebedouros;
- 11.4. Organização interna de horário de uso do refeitório e de funcionários para controle de seu acesso.

12. DAS FAMÍLIAS

- 12.1. Manter o diálogo e parceria com a UME;
- 12.2. Manter os contatos e dados atualizados;
- 12.3. Informar à instituição se e quando houver o acometimento de quaisquer membros da família por Covid-19, inclusive das próprias crianças, mantendo-as em casa;
- 12.4. Conversar com a criança sobre as modificações na rotina e prepará-la para encontrar pessoas utilizando máscaras e outros EPIs;
- 12.5. Compreender e colaborar com as novas regras e protocolos estabelecidos por órgãos superiores e pela UME, tais como: aferição de temperatura na entrada, utilização de máscaras no período de permanência na UME, higienização de mãos e calçados e respeito ao distanciamento;

12.6. Permanecer na UME o tempo estritamente necessário para o atendimento, quando descartadas outras possibilidades, como telefone ou outros meios remotos;

12.7. Apropriar-se dos protocolos de saúde, assim como colaborar com as novas regras e protocolos da UE;

12.8. Realizar a higiene bucal em seus lares, uma vez que as condições das UEs, em respeito aos protocolos de saúde, inviabilizam esta ação;

12.9. Preencher termo de responsabilidade e compromisso, quando adulto, e autorizar a participação de alunos menores nas aulas presenciais;

12.10. Estar atento à execução das atividades e entrega das mesmas em período pré-estabelecido;

12.11. Anexar, preferencialmente, comprovante de vacinação ao termo de compromisso nos seguintes casos:

alunos maiores de 60 anos, alunos maiores de 18 anos com comorbidade.

13. DA ORGANIZAÇÃO PEDAGÓGICA

13.1. Ensino Remoto

o Distribuição de materiais impressos do Programa Nacional do Livro Didático (PNLD), Currículo Paulista e demais materiais impressos;

o Distribuição de kits de materiais escolares;

o Envio QUINZENAL de roteiros SEMANAIS de atividades conforme Matrizes Curriculares;

o Os roteiros de atividades devem ser planejados de maneira a ocupar 50% do tempo de aula normal, considerando ainda a autonomia dos estudantes, bem como a disponibilidade dos adultos dependendo da faixa etária;

o Momento síncrono mínimo para todas as turmas com atividade específica dos eixos e/ou componentes curriculares:

- Creche: 30 minutos 1x por semana
- Pré Escola: 45 minutos 1x por semana
- Anos Iniciais: 45 minutos 3x na semana
- Anos Finais: 140 minutos semanais;

o O Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo, durante o período remoto e híbrido, para todas as etapas, Infantil e Fundamental, será às QUARTAS-FEIRAS nos horários: Matutino 10h20/11h50, Vespertino 16h20/17h50. Na modalidade EJA será realizado às terças-feiras das 18h15 às 19h e outro conforme estabelecido pela equipe gestora.

Durante os períodos remoto e híbrido, as UMEs continuarão a enviar seus Quadros Situacionais à Supervisão de Ensino, por meio de formulário on-line, para acompanhamento.

13.2. Ensino Híbrido

Em todas as etapas e modalidades de ensino os professores serão orientados a aplicar avaliações diagnósticas com a finalidade de observar as necessidades de cada criança, buscando meios de adequar o currículo para que se possa oferecer um *continuum curricular* nos dois anos afetados pelo período de pandemia, trabalhando com aspectos essenciais em termos de aprendizagem, considerando o contexto de cada escola.

Observando, ainda, o que são defasagens de conteúdos e dificuldades de aprendizagem há necessidade de planejamento com atividades que colaborem com o acesso aos conteúdos próprios do ano/termo e atividades que propiciem recuperação de conteúdos já trabalhados, com o intuito de oferecer um tratamento equitativo no sistema público educacional.

No momento do retorno serão necessárias atividades de acolhimento com ênfase nas questões socioemocionais, que cada unidade de ensino, junto com seus professores, estará planejando e aplicando, conforme a demanda de alunos que retornará às aulas presenciais e, considerando, ainda, as etapas e modalidades de ensino e as características de cada comunidade escolar.

O horário reduzido de atendimento aos estudantes ocorrerá, entre outros aspectos, para que seja realizada de maneira criteriosa a higienização da unidade de ensino entre os turnos. Além disso, cada unidade escolar organizará, em seus períodos de entrada, tempo para higienização das mãos e aferição da temperatura. As turmas com retorno presencial serão divididas em diferentes agrupamentos, respeitando os limites estabelecidos pelo presente protocolo. Para isso, a organização do ensino de forma híbrida é o ideal para que os alunos possam conciliar momentos de estudo em casa e na escola, sem prejuízo das aprendizagens. O Ensino Híbrido utiliza metodologias que combinam o aprendizado síncrono com o assíncrono, em modelos que preveem momentos em que o aluno estuda sozinho, a partir de um percurso de aprendizagem disponibilizado pelo seu professor e outros em que a aprendizagem ocorre de forma presencial, na escola, valorizando a interação entre pares e entre aluno e professor. A organização do fluxo de alunos nas unidades escolares dar-se-á por fases, respeitando a seguinte organização:

- o O início do ensino híbrido priorizará as avaliações diagnóstica e a efetivação do plano de Recuperação da Aprendizagem; o Os estudantes do grupo de risco permanecerão no ensino remoto, estes deverão apresentar as atividades propostas pelos professores por meio digital ou na escola quando utilizar material impresso

- o O Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo para todas as etapas, Infantil e Fundamental, será às QUARTAS-FEIRAS nos horários: Matutino 10h20/11h50, Vespertino 16h20/17h50; o As quartas-feiras serão reservadas nas unidades de ensino de Cubatão para reuniões pedagógicas (HTPC) e administrativas de forma on-line, reavaliação dos protocolos sanitários, bem como para planejamento de atividades e atendimento de alunos de forma assíncrona;

- o Momento presencial diário mínimo de 3 horas/aula, de modo que não ultrapasse a quantidade de alunos estabelecida devido ao distanciamento obrigatório, preservadas as atualizações definidas no Plano São Paulo.

Seguem alguns modelos possíveis de organização de turmas, podendo cada escola adequar a sua realidade, desde que atendidos os requisitos de cada etapa e modalidade e autorização de sua chefia imediata e supervisão de ensino:

Educação Infantil I (Creche)

- Horário de atendimento aos alunos:
 - Parcial: das 8h00 às 11h00 - 13h00 às 16h00;
- Alunos de período integral serão organizados em horário parcial;
- Quantidade de alunos atendidos por grupo:
 - Infantil 0: de 5 a 6 alunos
 - Infantil I e II: de 6 a 7 alunos
 - Infantil III: de 7 a 8 alunos

Opção 1	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ª Semana	Grupo 1		HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo 1	
2ª Semana	Grupo 2			Grupo 2	
3ª Semana	Grupo 3			Grupo 3	

Obs.: A quantidade de grupos dependerá do número de crianças autorizadas a retornar.

Educação Infantil II (Pré Escola)

- Horário de atendimento aos alunos:
 - Parcial: das 8h00 às 11h00 - 13h00 às 16h00;

Anexos

- Alunos de período integral serão organizados em horário parcial;
- Quantidade de alunos atendidos por grupo:
 - Infantil IV e V: de 6 a 9 alunos

Opção 1	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ª Semana	Grupo 1		HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRON A	Grupo 1	
2ª Semana	Grupo 2			Grupo 2	
3ª Semana	Grupo 3			Grupo 3	

Ensino Fundamental (parcial e integral) e EJA (Anos Iniciais)

- Quantidade de alunos atendidos por dia de 9 a 12 alunos

Opção 1	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ªSemana	Grupo 1		HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRON A	Grupo 1	
2ªSemana	Grupo 2			Grupo 2	
3ª Semana	Grupo 3			Grupo 3	

Opção 2	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
Todas semanas	Grupo 1 9 a 12 alunos	Grupo 2* 9 a 12 alunos	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo 2* 9 a 12 alunos	Grupo 3 9 a 12 alunos

*Alunos com baixo rendimento (Grupo 2) frequentam a escola 2x na semana.

Opção 3	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
Todas semanas	Grupo 1 9 a 12 alunos	Grupo 2 9 a 12 alunos	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo 1 9 a 12 alunos	Grupo 2 9 a 12 alunos

Opção 4	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
Todas semanas	Grupo 1 9 a 12 alunos	Grupo 1 9 a 12 alunos	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo 2 9 a 12 alunos	Grupo 2 9 a 12 alunos

Obs.: A quantidade de grupos dependerá do número de crianças autorizadas a retornar.

Ensino Fundamental Integral

Possibilidade de adoção do período das 10h às 15h, com vistas a evitar aglomerações, conforme reorganização do atendimento do transporte escolar.

Ensino Fundamental e EJA (Anos Finais)

- Quantidade de alunos atendidos por dia de 9 a 12 alunos

Opção 1	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ª Semana	Grupo 1 (9 a 12 alunos)		HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo 1 (9 a 12 alunos)	
2ª Semana	Grupo 2 (9 a 12 alunos)			Grupo 2 (9 a 12 alunos)	
3ª Semana	Grupo 3 (9 a 12 alunos)			Grupo 3 (9 a 12 alunos)	

Obs.: A quantidade de grupos dependerá do número de crianças autorizadas a retornar.

EDUCAÇÃO ESPECIAL**- UME PRINCESA ISABEL**

Quantidade de alunos atendidos por dia: 1 a 2 alunos.
Funcionamento Educação Especial (Turmas atendidas)

Semana	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ªSemana	Turma A	Turma A	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma A	Turma A
2ªSemana	Turma B	Turma B	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma B	Turma B
3ªSemana	Turma C	Turma C	HTPC ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma C	Turma C
4ªSemana	Turma D	Turma D	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma D	Turma D

Observação: o rodízio será de acordo com o número de turmas, podendo haver menor intervalo no atendimento; serão ministradas, no mínimo, 3h/a diárias.

Educação Especial - Sala de Recursos

Quantidade de alunos atendidos por dia: 1 a 3 alunos

Semana	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ª Semana	Turma A	Turma B	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma C	Turma D
2ª Semana	Turma A	Turma B	HTPC ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma C	Turma D
3ª Semana	Turma A	Turma B	HTPC - ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma C	Turma D
4ª Semana	Turma A	Turma B	HTPC ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Turma C	Turma D

Opção 2	SEG	TER	QUA	QUI	SEX
1ª Semana	Grupo A	Grupo B	HTPC ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo E	Grupo F
2ª Semana	Grupo C	Grupo D	HTPC ATIVIDADE ASSÍNCRONA	Grupo G	Grupo H

Observação. Preservadas as definições em atos normativos supervenientes e alterações do Plano São Paulo.

- Ensino Presencial

o Retorno de 100% dos alunos para as atividades presenciais; o Proposta de reforço remoto no contraturno para alunos com defasagem na aprendizagem.

Instrução Normativa Nº 002/2021 – SEDUC/GS

DE 21 DE JULHO DE 2021
“488º da Fundação do Povoado” e
“72º de Emancipação”

Dispõe sobre o Plano de Retomada para o início das atividades presenciais no ano letivo de 2021 em decorrência da pandemia provocada pelo novo Coronavírus e dá outras providências.

A Secretaria Municipal de Educação, no uso de suas atribuições legais, devido ao período de isolamento social provocado pelo novo Coronavírus e considerando.

O Decreto Municipal nº 11.190 de 16/03/2020 que dispõe sobre a adoção, no âmbito da Administração Pública Direta e Indireta, de medidas temporárias e emergenciais em saúde pública no enfrentamento e prevenção de contágio pelo COVID19, bem como sobre recomendações;

O Decreto Municipal nº 11499 de 16/07/2021 que estabelece a retomada das atividades presenciais dos servidores públicos e de atendimento ao público da administração pública direta, indireta e autárquica no município de Cubatão e dá outras providências;

A Lei Federal (LDBEN) nº 9.394/96, que dispõe sobre as Diretrizes e Bases da Educação Nacional;

A Lei Federal 14.040, de 18 de agosto de 2020, que estabelece normas educacionais excepcionais a serem adotadas durante o estado de calamidade pública reconhecido pelo Decreto Legislativo nº 6, de 20 de março de 2020; e altera a Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009;

Os critérios e as fases do Plano São Paulo publicado no sítio eletrônico <https://www.saopaulo.sp.gov.br/planosp/>;

A Deliberação CME 01/2021 que institui medidas de adequação ao período de excepcionalidade decorrente da pandemia causada pelo COVID-19, em conformidade com a Lei 14.040/2020 e em atenção ao Parecer CME nº17/2021, Resolve:

Art. 1º Expedir a presente Instrução Normativa para operacionalizar o Plano de Retomada de cada unidade de ensino que visa garantir o atendimento de forma híbrida e presencial para o ano letivo de 2021.

Art. 2º Cada unidade de ensino deverá construir um Plano de Retomada, estruturando as ações que serão realizadas pelos profissionais que ali atuam.

§1º O Plano de Retomada da Unidade de Ensino será construído seguindo orientações gerais do Plano de Retomada 2021 da Secretaria Municipal de Educação.

§2º Caberá às chefias dos Serviços de Creches, do Ensino Pré-escolar, do Ensino Fundamental e Médio e da Educação de Jovens e Adultos, conforme o caso, e ao respectivo supervisor de ensino da unidade emitir parecer para homologação do respectivo Plano.

§3º O Plano de Retomada deverá ser entregue para homologação até 30 de julho de 2021 e retornar homologado à unidade de ensino antes do início do atendimento presencial, previsto para o dia 09 de agosto de 2021 com 35% da quantidade total de alunos da escola.

§ 4º Nos casos em que não forem cumpridos os prazos previstos no parágrafo anterior, por motivo de força maior ou caso fortuito, e a unidade de ensino retomar suas atividades presenciais, será adotado o Plano de Retomada da Secretaria Municipal de Cubatão, na unidade.

Art 3º Deverão constar no Plano de Retomada, os seguintes itens:

I – Formas de acolhimento para o retorno às aulas presenciais, considerando aspectos pedagógicos, emocionais, sociais e psicológicos;

II – Estratégia de compensação para alunos que não tenham conseguido participar ou desenvolver as atividades propostas durante o período de atividades remotas, sendo estes os primeiros a retornar, preferencialmente;

III – Formas de avaliação dos alunos, capazes de mapear dificuldades de aprendizagens e o que foi possível avançar no período de atividades remotas, para subsidiar o trabalho híbrido e presencial.

IV – Disposição física dos mobiliários, visando garantir o distanciamento necessário às atividades presenciais;

V – Protocolos e estratégias internas de prevenção do contágio do novo Coronavírus. VI – Formas de comunicação com os familiares;

Art. 4º Durante o período de atividades híbridas, as unidades de ensino poderão reorganizar seus alunos em turmas, de modo que consigam atendê-los, tanto nas atividades remotas, como nas atividades presenciais.

Art. 5º Os gestores escolares deverão comunicar as datas de retorno e os dias presenciais de cada aluno, aos familiares, conforme cumprimento do Plano de Retorno da unidade e do Plano São Paulo, relativo ao limite máximo de atendimento permitido.

§1º A opção de permanência do aluno em atividades remotas será preservada mediante a assinatura do Termo de Compromisso das Famílias ou Responsáveis pelo cumprimento das atividades e avaliações previstas no replanejamento curricular, enquanto perdurar o estado de calamidade pública.

§2º A assinatura do Termo de Compromisso das Famílias ou Responsáveis não impede que este ato seja revisto a qualquer tempo.

§3º O Termo de Compromisso das Famílias ou Responsáveis preenchido será arquivado no prontuário do aluno e a escola manterá atualizado o controle dos alunos que estão autorizados a participar das atividades presenciais e dos alunos que permanecem em atividades remotas.

§4º As atividades presenciais deverão ser retomadas observando o limite de estudantes estabelecido pela Secretaria de Educação, com fundamento no Plano Municipal de Retomada 2021 e suas atualizações.

§5º O responsável ou aluno de maior idade poderá a qualquer tempo optar por retornar ao ensino híbrido, cabendo a unidade de ensino readequar as turmas a fim de respeitar o limite de número de alunos estabelecido.

Art. 6º Os casos omissos devem ser encaminhados à Secretaria de Educação para análise das chefias e da supervisão de ensino para devidas orientações.

Art. 7º Esta Instrução Normativa contém anexo I, Termo de Compromisso das Famílias ou Responsáveis, que deverá ser preenchido quando ocorrer o retorno presencial das atividades escolares, ainda que sob a forma híbrida.

Art. 8º A presente Instrução Normativa entrará em vigor na data de sua publicação.

Márcia Regina Terras Geraldo
Secretária Municipal de Educação

ANEXO I

TERMO DE COMPROMISSO DAS FAMÍLIAS OU RESPONSÁVEIS

Eu, (nome completo) _____,
 pai, mãe ou responsável pelo(a) aluno(a) (nome
 completo) _____, matriculado
 na unidade de ensino

_____, classe

_____,

afirmo que meu(minha) filho(a):

() Frequentará as aulas presenciais.

() Não frequentará as aulas presenciais neste momento,
 permanecendo em ensino remoto.

Considerações:

1. Estou ciente de que a não participação das atividades presenciais necessita de pleno envolvimento da família para o cumprimento das atividades de forma remota, respeitando os prazos de entrega das atividades propostas e me comprometo com essa responsabilidade.
2. Estou ciente de que a participação das atividades presenciais deve respeitar:
 - a) as medidas de segurança estabelecidas pela escola para a prevenção do contágio de Covid-19;
 - b) a comunicação, à escola, de qualquer sintoma que o(a) aluno(a) ou familiar apresentar;
 - c) as formas de revezamento que a escola adotar para manter o distanciamento necessário, durante as atividades;
 - d) o uso de máscara de proteção.

Informações para fins de Registro:

O(a) aluno(a) pertence a algum grupo de risco? () Sim () Não

Se for preenchido "Sim", qual grupo? _____

O(a) aluno(a) ou familiar apresentou, nos últimos 15 (quinze) dias, algum sintoma de contaminação pela COVID-19 (dificuldade de respirar, tosse seca, febre, dor de garganta)?

Cubatão, _____, de _____ de
 2021. _____ Responsável

Anexo 6 - Memorando que orienta algumas questões em relação ao retorno do aluno com deficiência



**Prefeitura Municipal de Cubatão
Estado de São Paulo
Secretaria Municipal de Educação
Departamento de Educação Inclusiva
Serviço de Educação Inclusiva**

MEMORANDO 039/2021/DEI

Cubatão, 28 de julho de 2021.

UMEs

Sras/es Diretoras/es,

O Departamento de Educação Inclusiva – DEI orienta algumas questões em relação ao retorno do aluno com deficiência:

1. Consultar os pais ou responsáveis do retorno presencial do aluno com deficiência. Chamar o pai presencialmente para assinar o Termo de Compromisso e orientar quanto ao uso da máscara e higienização;
2. No caso do aluno não usar máscara (Lei 14019/2020), o responsável deve ser consultado sobre a possibilidade do Professor de Educação Especial realizar um trabalho de adaptação do aluno a esta máscara, em caso afirmativo, deve ser realizada uma observação no Termo de Compromisso;
3. Em caso dos alunos cegos o responsável deve estar ciente da necessidade de tatear o ambiente para a mobilidade do aluno, ou ainda do toque de outra pessoa para sua orientação;
4. O aluno surdo que se comunica através de LIBRAS que é uma língua visual, com expressões faciais e com toques na área do rosto necessita de muitas orientações em relação aos cuidados de higiene. Os professores de educação especial que acompanham este aluno surdo, na sala regular e no Atendimento Educacional Especializado – AEE precisarão usar “face shield” e manter o distanciamento social. Os recursos visuais precisam ser mais valorizados, neste momento, por todos os professores, facilitando a compreensão para todos os alunos. As máscaras com transparência de plástico e costuras, ou só plásticas, não possuem eficiência comprovada cientificamente;



Prefeitura Municipal de Cubatão
Estado de São Paulo
Secretaria Municipal de Educação
Departamento de Educação Inclusiva
Serviço de Educação Inclusiva

5. Alguns pais estão solicitando a presença apenas no contra turno e nestes casos tudo deve ser avaliado e tratado diretamente na Escola com um acordo entre os Responsáveis, Gestores e Professores de Educação Especial, se a Escola se sentir mais segura deverá acrescentar esta informação no plano de retomada: “por solicitação dos responsáveis, o aluno freqüentará apenas o AEE”;
6. O surgimento de dificuldades nos fará pensar em novas soluções e adequações. As pesquisas científicas e a legislação não possuem todas as respostas solicitadas por nós;
7. O aluno com deficiência que faz uso de cadeira de rodas, precisa de orientação e rigor em relação a higienização das mãos;
8. Para uma melhor organização necessitamos que a consulta aos responsáveis fosse realizada (para isso podemos contar com a colaboração do Professor de Educação Especial), o Termo de Compromisso assinado e contabilizado quantos alunos com deficiência retornarão ao presencial e quantos profissionais de apoio ou acompanhantes especializados serão necessários por período, para a retomada inicial (considerar o agrupamento pensado por cada Escola). É um momento de cautela. Devemos deixar claro, principalmente neste momento, que não é atribuição do profissional de apoio desenvolver atividades educacionais (Nota Técnica 19/2010 – MEC/SEESP/GAB).
9. Ainda estamos vivendo em um momento de adaptação do trabalho presencial com a pandemia, sabemos que alguns Professores especialistas não retornarão inclusive estes números precisam ser do nosso conhecimento, informem através de memorando, assim que tal situação for confirmada;
10. A Lei Brasileira de Inclusão determina que a pessoa com deficiência não sofra nenhuma forma de discriminação, neste momento a conversa com os pais é fundamental.



Prefeitura Municipal de Cubatão
Estado de São Paulo
Secretaria Municipal de Educação
Departamento de Educação Inclusiva
Serviço de Educação Inclusiva

Agradecemos antecipadamente a compreensão de todos os envolvidos nesta evolução inclusiva e nos colocamos à disposição para pensarmos juntos ajustes necessários.

(original assinado)

Denise da Silva Martins da Quinta

Diretora do Departamento de Educação Inclusiva

Anexo 7 - Memorando que orienta o Plano de Retomada da escola seja pensado no AEE



**Prefeitura Municipal de Cubatão
Estado de São Paulo
Secretaria Municipal de Educação
Departamento de Educação Inclusiva
Serviço de Educação Inclusiva**

MEMORANDO 040/2021/DEI

Cubatão, 02 de agosto de 2021.

UMEs

Sras/es Diretoras/es,

O Departamento de Educação Inclusiva – DEI orienta que o Plano de Retomada da escola seja pensado no AEE, neste momento precisamos conversar com o Professor de Educação Especial, faça o plano dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento/TEA e altas habilidades e superdotação.

Algumas dúvidas:

- Não tenho o espaço da sala de recursos, o que fazer?
Se a Escola possui o Professor de Educação Especial, precisa existir um trabalho com este profissional. O Atendimento Educacional Especializado – AEE tem como objetivo pensar na eliminação das barreiras que possam obstruir o processo de escolarização dos alunos público alvo da educação especial. A sala de recursos multifuncionais é um espaço físico pensado para o AEE, mas este pode acontecer independente deste espaço físico. Este é o momento de provarmos que o Professor de Educação Especial pode colaborar no processo inclusivo. É o Professor de Ed. Especial que vai orientar o trabalho do Profissional de apoio. O AEE precisa constar no plano de retomada. Converse com este Professor.
- Nos dias que o aluno surdo, que faz uso do Professor de Educação Especial como intérprete, não estiver no atendimento presencial, o Professor terá que cumprir sua jornada na Escola?

O Professor sem comorbidade cumprirá sua jornada de acordo com a regra válida para os outros professores, no momento Decreto Nº1499/2021. Nos dias que não possuir aluno, o Professor deverá preparar as atividades adaptadas de seus alunos do ensino remoto e poderá colaborar com a dinâmica da Escola, da mesma forma que estão colaborando todos os outros Professores. Tudo precisa ser combinado.

As mesmas inclusões que queremos dos nossos alunos precisam acontecer com os Professores de Educação Especial. A equipe gestora precisa ter sempre o objetivo de alcançar a inclusão de todos.

- E o aluno que precisa de profissional de apoio?

Algumas escolas já possuem as pajens atuando como profissional de apoio e a partir de hoje já estamos fazendo novos encaminhamentos. Lembrem que solicitamos às escolas o número de profissionais de apoio necessário, por período, baseado na consulta aos pais da presença confirmada do aluno com deficiência ou TEA que necessita profissional de apoio. Lembramos ainda que desde o ano passado solicitamos o agrupamento dos alunos. Com base em todos esses dados que a escola envia, estamos preparando a atribuição do profissional de apoio.

A Lei Brasileira de Inclusão determina que a pessoa com deficiência não sofra nenhuma forma de discriminação, neste momento a conversa com os pais é fundamental. A inclusão é um treino diário, vamos praticar e tentar achar soluções para as nossas dúvidas. Consulte sempre o Professor de Educação Especial, assim ele estará desempenhando seu papel e também sendo valorizado.

Agradecemos antecipadamente a compreensão de todos os envolvidos nesta evolução inclusiva e nos colocamos à disposição para pensarmos juntos os ajustes necessários.

(original assinado)

Denise da Silva Martins da Quinta

Diretora do Departamento de Educação Inclusiva

Anexo 8 - Memorando de alteração do Plano de Retomada

PREFEITURA MUNICIPAL DE CUBATÃO
ESTADO DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO
Gabinete da Secretária

Memorando nº 183/2021/SEDUC/GS-cmcd

Cubatão, 08 de Setembro de 2021.

UNIDADES MUNICIPAIS DE ENSINO

Senhores Gestores,

Assunto: Alteração do Plano de Retomada

A partir desta data alteram-se os itens 6.4, 6.6 e 6.9 do Plano de Retomada, para a seguinte redação:

6.4 Manter pelo menos 1 (um) metro de distância entre os estudantes, servidores da educação e colaboradores em todos os ambientes do estabelecimento de ensino;

6.6 Demarcar no chão o espaço das filas, de modo a garantir a distância mínima de 1 (um) metro no atendimento ao público;

6.9 Aproveitar, quando possível, espaços ao ar livre para as atividades presenciais, mantendo o distanciamento de 1 (um) metro.

A partir do dia 20/09 haverá continuidade da forma híbrida de atendimento, nas unidades escolares, conforme segue:

As quartas-feiras permanecerão reservadas ao atendimento remoto aos alunos que optaram por não retornar ao ensino híbrido e para a formação continuada dos profissionais da Educação;

O atendimento presencial permanece em 50% do corpo discente, até o dia 31 de outubro;

O horário de atendimento ocorrerá:

No período parcial (Creche): das 7h às 11h para o período matutino e das 12h30 às 16h30, para o período vespertino;

Creches em atendimento misto/integral e Pré-Escolas em período integral: das 7h45 às 11h45 e das 12h30 às 16h30 (Obs. Os alunos de período integral permanecerão em atendimento parcial);

No período parcial (Pré-Escolas e Fundamental): das 7h às 11h para o período matutino e das 13h às 17h, para o período vespertino;

No período integral (fundamental): das 9h às 16h.

Atenciosamente,

Marcia Regina Terras Geraldo

Secretária Municipal de Educação

Praça dos Emancipadores, s/n^o - Centro - Cubatão/SP — Tel.: 3362-4252

Email: educacao@cubatao.sp.gov.br

Anexo 9 - Dispõe sobre a organização das atividades presenciais dos alunos da Rede Municipal de Cubatão, a partir de 11/11/2021**Secretaria de Educação - SEDUC****INSTRUÇÃO NORMATIVA Nº 003/2021 – SEDUC/GS**

DE 21 DE JULHO DE 2021
“488º da Fundação do Povoado” e
“72º de Emancipação”

Dispõe sobre a organização das atividades presenciais dos alunos da Rede Municipal de Cubatão, a partir de 11/11/2021.

A Secretária de Educação, no uso das atribuições que lhe são conferidas por lei, considerando a garantia do direito de acesso e permanência dos estudantes à escola, prevista na Constituição Federal de 1988, na Lei Federal n. 8069/1990 e na LDBEN n. 9394/1996,

RESOLVE:

Art. 1º A organização das atividades presenciais dos alunos da Rede Municipal de Cubatão a partir de 11/11/2021 seguirá o disposto nesta Instrução Normativa.

Art. 2º As Unidades Municipais de Ensino passam a receber, para atividades presenciais, todos os alunos regularmente matriculados para o ano de 2021, conforme segue:

I - as quartas-feiras permanecerão reservadas ao atendimento remoto aos alunos que, por laudo médico, não podem retornar ao ensino híbrido, e para a formação continuada dos profissionais da educação (HTPCs);

II - nos demais dias da semana, horário de atendimento normal, conforme realizado antes do período pandêmico;

III – elaboração e encaminhamento de roteiro semanal de atividades assíncronas para os períodos em que o aluno estiver em casa.

Art. 3º A garantia de permanência do aluno em atividades remotas será preservada mediante:

I - apresentação de laudo médico que ateste a necessidade do não retorno às aulas presenciais;

II - assinatura do Termo de Compromisso das Famílias ou Responsáveis pelo cumprimento das atividades e avaliações previstas no replanejamento curricular, enquanto perdurar o estado de calamidade pública.

III - maiores de 12 anos, pertencentes ao grupo de risco para COVID-19 e/ou com comorbidades, que não tenham completado seu ciclo vacinal contra a COVID-19;

IV - menores de 12 anos, pertencentes ao grupo de risco para COVID-19, para os quais não há vacina contra a doença aprovada no país;

V - com condição de saúde de maior fragilidade à COVID-19, mesmo com o ciclo vacinal completo;

VI - gestantes e puérperas.

Art. 4º As atividades presenciais realizadas na escola e as atividades realizadas por meio remoto, para alunos aos quais se refere o artigo 3º, serão consideradas no cômputo das horas letivas mínimas, considerando o previsto nos termos do artigo 24, inciso VI, da Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

Art. 5º Permanece obrigatório o uso de máscara nas Unidades de Ensino por todos os servidores, alunos e pelos munícipes que adentrem a escola para atendimentos necessários, bem como o atendimento das medidas sanitárias de prevenção ao coronavírus.

Art. 6º Os casos excepcionais ou omissos serão resolvidos pela Secretária de Educação, ouvidas as chefias e a Supervisão de Ensino das unidades.

Art. 7º Esta Instrução Normativa entra em vigor na data de sua publicação, podendo ser alterada por ato normativo a qualquer momento, em observação à evolução da situação epidemiológica do Estado de São Paulo e das recomendações da área da saúde.

Márcia Regina Terras Geraldo
Secretária Municipal de Educação

ANEXO I**TERMO DE COMPROMISSO DAS FAMÍLIAS OU RESPONSÁVEIS**

Eu, (nome completo) _____,
pai, mãe ou responsável pelo(a) aluno(a) (nome
completo) _____, matriculado
na unidade de ensino _____,
classe _____, afirmo que meu(minha) filho(a):

() Frequentará as aulas presenciais.

() Não frequentará as aulas presenciais neste momento, permanecendo em ensino remoto.

Considerações:

1. Estou ciente de que a não participação das atividades presenciais necessita de pleno envolvimento da família para o cumprimento das atividades de forma remota, respeitando os prazos de entrega das atividades propostas e me comprometo com essa responsabilidade.
2. Estou ciente de que a participação das atividades presenciais deve respeitar:
 - a) as medidas de segurança estabelecidas pela escola para a prevenção do contágio de Covid-19;
 - b) a comunicação, à escola, de qualquer sintoma que o(a) aluno(a) ou familiar apresentar;
 - c) as formas de revezamento que a escola adotar para manter o distanciamento necessário, durante as atividades;
 - d) o uso de máscara de proteção.

Informações para fins de Registro:

O(a) aluno(a) pertence a algum grupo de risco? () Sim () Não

Se for preenchido "Sim", qual grupo? _____

O(a) aluno(a) ou familiar apresentou, nos últimos 15 (quinze) dias, algum sintoma de contaminação pela COVID-19 (dificuldade de respirar, tosse seca, febre, dor de garganta)?

Cubatão, _____, de _____ de 2021.

Responsável

Anexo 10 - Pesquisa: “Rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista em Cubatão – SP”



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CUBATÃO
ESTADO DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO À SAÚDE
DIVISÃO DE ATENÇÃO BÁSICA**

Pesquisa: “Rede de atenção às crianças com transtorno do espectro autista em Cubatão – SP”

Quantas unidades de saúde da família existem no município?

Resposta: O município conta com 18 Unidades Básicas de Saúde, que dispõem de 27 (vinte e sete) ESF's (Equipes de Saúde da Família)*.

*Uma Equipe de Saúde da Família é composta por: médico generalista, ou especialista em Saúde da Família, ou médico de Família e Comunidade; enfermeiro generalista ou especialista em Saúde da Família; auxiliar ou técnico de enfermagem; e agentes comunitários de saúde. Podem ser acrescentados a essa composição os profissionais de Saúde Bucal: cirurgião-dentista generalista ou especialista em Saúde da Família, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal.

Quantos enfermeiros e pediatras cada UBS dispõe para esse atendimento?

Resposta: 34 (trinta e quatro) Enfermeiros (as) distribuídos nas 18 Unidades de Saúde; 4 (quatro) pediatras, porém o Programa preconiza Médico Generalista, ou Especialista em Saúde da Família, ou Médico de Família e Comunidade; com tais especialidades temos 26 (vinte e seis) Médicos exercendo a função.

O Município conta com serviço de vigilância infantil?

Resposta: SEP (Serviço de Especialidades Pediátricas).

Quais os instrumentos de rastreio utilizados e o fluxo de atendimento?

Resposta: Na Atenção Básica do município são feitos os primeiros atendimentos médicos necessários e encaminhados ao SEP (Serviço de Especialidades Pediátricas) quando não possuem diagnóstico fechado. Porém, quando o diagnóstico é TEA, o paciente é encaminhado à Casa da Esperança, que poderá receber atendimento em sistema Ambulatorial ou no Projeto “Transformando Vidas”.

Ressaltamos que este Departamento de Atenção à Saúde estuda meios de implantar na Atenção Básica o formulário M-CHAT.