

MAYRA CAROLINE DE MELLO SOUZA

**PERCEPÇÕES DE FAMÍLIAS ATÍPICAS SOBRE ESTRATÉGIAS DE VACINAÇÃO
EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós
Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da
Santa Casa de São Paulo para obtenção do Título
de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva.

SÃO PAULO, 2025

MAYRA CAROLINE DE MELLO SOUZA

**PERCEPÇÕES DE FAMÍLIAS ATÍPICAS SOBRE ESTRATÉGIAS DE VACINAÇÃO
EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós
Graduação da Faculdade de Ciências Médicas
da Santa Casa de São Paulo para obtenção do
Título de Mestra em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde Coletiva
(Vulnerabilidades, direitos humanos e saúde).

Orientador: Profº. Dr. Paulo Artur Malvasi

SÃO PAULO, 2025

FICHA CATALOGRÁFICA

**Preparada pela Biblioteca Central da
Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**

Souza, Mayra Caroline de Mello

Percepções de famílias atípicas sobre estratégias de vacinação em crianças com transtorno do espectro autista./ Mayra Caroline de Mello Souza. São Paulo, 2025.

Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Orientador: Paulo Artur Malvasi

1. Transtorno do espectro autista 2. Programas de imunização
3. Saúde pública 4. Acessibilidade aos serviços de saúde
5. Humanização da assistência 6. Capacitismo

BC-FCMSCSP/54-25

ABREVIATURAS E SIGLAS

Análise do Comportamento Aplicada “Applied Behavior Analysis” - (ABA)

Associação Americana de Psicologia “American Psychological Association” – APA

Análise Temática Reflexiva - ATR

Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos - CDC

Classificação Internacional de Doenças – CID

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*” - DSM

Organização Mundial de Saúde – OMS

Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS

Papilomavírus Humano - HPV

Política Nacional de Humanização – PNH

Programa nacional de imunização – PNI

Termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE

Transtorno do Espectro Autista – TEA

Unidades básicas de saúde – UBS

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho ao meu filho, cuja existência ilumina cada caminho da minha jornada e
dá sentido a todas as minhas escolhas.
Às famílias atípicas, que transformam dor em força e amor em resistência, e que, com sua
coragem, inspiram o compromisso de uma ciência mais humana e inclusiva.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu filho, cuja presença e sensibilidade deram sentido a cada passo desta jornada, transformando o desafio em força e a pesquisa em propósito. Ao meu marido, que me sustentou com amor e paciência nos momentos de ausência, oferecendo o equilíbrio necessário para que eu pudesse seguir. Aos meus pais que sempre me incentivaram a construir a minha melhor versão. Ao meu orientador, pela escuta atenta, pela confiança e por compreender que todo trabalho científico também é feito de afetos e vivências. Estendo minha gratidão às famílias que participaram desta pesquisa, por compartilharem suas experiências com generosidade, e a todos os colegas e professores que, com suas contribuições, ajudaram a ampliar o olhar e refinar o pensamento. Cada contribuição, direta ou indireta, ajudou a transformar este percurso acadêmico em um processo de amadurecimento humano. Este trabalho é, portanto, um testemunho coletivo, fruto de encontros, nascido da força, da escuta e da esperança, de que o conhecimento ganha sentido quando se torna cuidado.

RESUMO

A experiência de vacinar uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vai muito além da aplicação de uma dose: é um encontro entre ciência, cuidado e diferença. Esta dissertação investiga, sob uma lente qualitativa e reflexiva, as percepções, desafios e estratégias de pais e responsáveis diante desse processo, revelando como o acolhimento, a comunicação e o ambiente sensorial influenciam diretamente o bem-estar das famílias. Fundamentado na Análise Temática Reflexiva (Braun & Clarke, 2006; 2019) e no paradigma hermenêutico-dialético, o estudo triangulou entrevistas e questionários do tipo *Likert*, permitindo compreender a vacinação como um fenômeno simultaneamente técnico, afetivo e político. Os resultados identificaram oito eixos centrais, entre eles o acolhimento, a prioridade de atendimento e as adaptações sensoriais; que expressam tanto barreiras estruturais quanto micropolíticas de resistência construídas pelas famílias atípicas. As narrativas revelam que a falta de empatia institucional pode transformar o ato vacinal em sofrimento, enquanto práticas humanizadas fortalecem vínculos e confiança. Ao articular teoria, método e sensibilidade, esta pesquisa propõe diretrizes concretas para políticas públicas inclusivas, formação interprofissional e criação de protocolos sensoriais no SUS. Mais do que um estudo sobre vacinação, trata-se de uma reflexão sobre o direito de cada família ser acolhida em sua singularidade, um gesto de humanidade que redefine o cuidado como valor público.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Programas de Imunização; Saúde Pública; Acessibilidade aos Serviços de Saúde; Humanização da Assistência; Capacitismo

ABSTRACT

The experience of vaccinating a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) goes far beyond the administration of a dose: it is an encounter between science, care, and difference. This dissertation investigates, through a qualitative and reflexive lens, the perceptions, challenges, and strategies of parents and caregivers throughout this process, revealing how empathy, communication, and sensory environment directly shape the family experience. Grounded in Reflexive Thematic Analysis (Braun & Clarke, 2006; 2019) and the hermeneutic-dialectical paradigm, the study integrates qualitative and quantitative triangulation through semi-structured interviews and a Likert-scale questionnaire, allowing vaccination to be understood as a phenomenon that is simultaneously technical, affective, and political. The findings identified eight central themes, including reception, prioritization, sensory adaptation, and family protagonism, that expose both structural barriers and micro-politics of resistance developed by atypical families. The narratives demonstrate that institutional insensitivity can transform vaccination into an experience of suffering, whereas humanized practices foster trust and adherence. By articulating theory, method, and sensitivity, this research proposes concrete guidelines for inclusive public policies, interprofessional education, and the development of sensory-friendly protocols within Brazil's Unified Health System (SUS). More than a study about vaccination, it is a reflection on the right of every family to be received in its singularity, a gesture of humanity that redefines care as a public value.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Immunization Programs; Public Health; Accessibility to Health Services; Humanization of Assistance; Ableism

PREÂMBULO

Desde muito jovem sou apaixonada pelo estudo da vida e por isso me formei em Ciências Biológicas e hoje atuo como bióloga e docente no ensino superior com um carinho especial pelo campo da saúde humana. Cima de tudo, sou uma mulher na luta pela pesquisa e saúde e ainda, mãe de um menino autista de 4 anos diagnosticado com transtorno do espectro autista (TEA), nível 3 de suporte, aos 2 anos e 4 meses. Essa jornada, tanto pessoal quanto profissional, me conduziu a um tema de pesquisa profundamente significativo: a percepção das *famílias atípicas* sobre estratégias de vacinação em crianças com TEA.

Quando recebi o diagnóstico do meu filho, percebi as lacunas no sistema de saúde em relação ao atendimento às necessidades específicas das crianças com TEA. Isso me inspirou a investigar mais profundamente como as *famílias atípicas* enfrentam o desafio da vacinação em meio às complexidades do TEA, já que a minha vivência foi cheia de altos e baixos devido as barreiras de acesso as necessidades do meu filho.

Eu, como mãe atípica, e muitas *famílias atípicas*, como a minha, com uma criança diagnosticada com transtorno do espectro autista (TEA), enfrentamos uma série de desafios diários únicos e complexos, tais como:

- **Acesso a Serviços Especializados:** O acesso a serviços especializados, como terapia comportamental, terapia ocupacional e fonoaudiologia, pode ser limitado em algumas regiões. Isso pode resultar em longas listas de espera e dificuldades para obter os cuidados necessários para as crianças com TEA.
- **Custos Financeiros:** Os custos associados ao tratamento do TEA podem ser significativos, especialmente para terapias e intervenções não cobertas por planos de saúde ou mesmo pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Isso pode criar um fardo financeiro para as famílias, especialmente aquelas com recursos limitados.
- **Isolamento Social:** O TEA pode impactar a capacidade da criança de se relacionar e interagir socialmente. Isso pode levar ao isolamento social para a criança e para a família, que muitas vezes enfrenta dificuldades em participar de atividades sociais comuns devido às necessidades específicas da criança.
- **Estigma e Discriminação:** As crianças com TEA e suas famílias podem enfrentar estigma e discriminação por parte da sociedade devido à falta de compreensão sobre o transtorno. Isso pode resultar em experiências negativas em ambientes escolares, comunitários e até mesmo em serviços de saúde.

- **Necessidades Educacionais Especiais:** As crianças com TEA frequentemente têm necessidades educacionais especiais que podem não ser adequadamente atendidas em ambientes escolares regulares. Isso pode exigir a busca de escolas especializadas ou a implementação de planos de educação individualizados, o que pode ser um processo desafiador para as famílias.
- **Cuidado Intensivo e Contínuo:** O cuidado de uma criança com TEA pode ser intensivo, contínuo e exaustivo, exigindo atenção constante e adaptabilidade por parte dos cuidadores. Isso pode afetar a saúde física e emocional dos membros da família, bem como suas rotinas diárias e estilo de vida.

Essas são apenas algumas das dificuldades enfrentadas por mim, minha família e por muitas outras *famílias atípicas* e seus filhos com TEA. Por isso é importante reconhecer e apoiar essas famílias, fornecendo acesso a recursos e serviços adequados e promovendo uma maior compreensão e aceitação dentro da sociedade.

Dar voz a *famílias atípicas* sobre a vacinação torna-se essencial para melhorar o acesso, a adesão e a qualidade dos serviços de saúde. Com o coração cheio de esperança, espero que esta pesquisa forneça *insights* valiosos que possam informar políticas de saúde mais inclusivas e sensíveis, promovendo o bem-estar e a equidade em saúde para todas as comunidades.

Tenho como visão e posição concreta que a percepção das *famílias atípicas* sobre a vacinação em crianças com TEA é crucial para melhorar o acesso, a adesão e a qualidade dos serviços de saúde. Ao compreender as necessidades e desafios dessas famílias, poderão se desenvolver políticas e práticas mais sensíveis, gentis e inclusivas, promovendo uma saúde pública verdadeiramente equitativa.

Obrigada pelo interesse e apoio!

SUMÁRIO

PREÂMBULO.....	9
SUMÁRIO	11
1. INTRODUÇÃO	1
2. JUSTIFICATIVA	5
3. HIPÓTISE	Erro! Indicador não definido.
3.1 Questão de pesquisa	Erro! Indicador não definido.
4. OBJETIVOS.....	6
4.1 Objetivo Geral	6
4.2 Objetivos Específicos	6
5. REFERÊNCIAL TEÓRICO	7
5.1 Dados recentes sobre o autismo e a vacinação no Brasil	7
5.2 Capacitismo e vacinação: um entrave invisível à adesão vacinal	7
5.3 Capacitismo institucional e gestão do SUS	8
5.4 Marco Normativo e Lacunas de Implementação.....	9
5.5 Mecanismos de Reprodução do Capacitismo Institucional.....	9
5.6 Valor Público e Implicações para a Saúde Coletiva	11
5.7 Acesso à vacinação de pessoas com deficiência	11
5.8 Definição epistemológica de família atípica	12
5.9 Interlocução entre autismo, capacitismo e vacinação	13
5.10 Invisibilização das famílias atípicas nas políticas públicas de saúde.....	14
5.11 Integração hermenêutico-fenomenológica e valor público do cuidado	15
6. MÉTODO.....	17
6.1 Abordagem Geral.....	17
6.2 População e Amostra.....	18
6.2.1 Critérios de inclusão.....	18
6.2.2 Critérios de exclusão	19
6.3 Procedimentos de recrutamento e coleta de dados.....	19
6.3.1 Etapa 1 – Entrevistas Semiestruturadas	19
6.3.2 Etapa 2 – Questionário de Apoio (Escala <i>Likert</i>)	21
6.3.3 Procedimentos Técnicos e Ferramentas de Apoio.....	22
6.4 Instrumentos de pesquisa	23
6.5 Aspectos éticos	24
6.6 Fases da Pesquisa	24

6.7	Rigor e qualidade	26
6.8	Dificuldades enfrentadas na realização da pesquisa	27
	Dificuldade de acesso aos participantes	27
	Barreiras emocionais.....	28
	Resistência institucional.....	28
	Limitações de recursos e tempo	28
	Processo de transcrição e análise	28
7.	ASPECTO INOVADOR DO MÉTODO	29
8.	ASPECTOS ÉTICOS.....	31
9.	RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	32
9.1	O acolhimento como núcleo da experiência vacinal.....	33
9.2	Espera e prioridade como gatilhos de desregulação	36
9.3	Acessibilidade sensorial e ambiente físico: pequenas adaptações, grandes resultados	37
9.4	Transparência que acalma: previsibilidade e comunicação	39
9.5	A família como gestora do processo vacinal.....	39
9.6	Hesitação vacinal circunstancial: o caso da COVID-19.....	40
9.7	Erros, rigidez e o risco de trauma institucional.....	41
9.8	Acessibilidade ampliada: do entorno urbano ao espaço vacinal.....	43
9.9	Síntese interpretativa	43
10.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
11.	CONTRIBUIÇÃO ESPERADA	50
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
	ANEXOS.....	57
	Parecer Comissão Científica da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo	57
	Parecer Consubstanciado do CEP.....	58
	APÊNDICES	62
	Entrevista semi-estruturada.....	62
	Questionário sobre Nível de Estresse e Aceitação da Vacinação.....	67
	Termo de consentimento livre e esclarecido.....	72

1. INTRODUÇÃO

A maternidade, para mim, não foi apenas uma experiência de amor incondicional, mas também o ponto de inflexão que redefiniu meu olhar como bióloga, educadora e pesquisadora da saúde. Ser mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - nível 3 de suporte e não verbal - fez com que a ciência, antes um campo de observação racional, se tornasse um território de urgência, ética e afeto. O diagnóstico do meu filho, aos 2 anos e 4 meses, trouxe consigo uma avalanche de descobertas e vulnerabilidades que transcenderam a dimensão clínica: revelou as lacunas de um sistema de saúde ainda despreparado para acolher a diferença.

Foi nos corredores frios de uma unidade de vacinação que a pesquisa começou a ganhar forma. As reações sensoriais intensas do meu filho, somadas à impaciência e ao despreparo dos profissionais, tornaram evidente uma realidade que atravessa muitas famílias atípicas: o ato de vacinar, que deveria representar **cuidado e proteção**, frequentemente se converte em cenário de **angústia e exclusão**. O que para a maioria das famílias é um procedimento de rotina, para nós se torna uma prova de resistência emocional e física, uma experiência que escancara a distância entre o que a política pública prescreve e o que o cotidiano realmente entrega.

Essa vivência, profundamente pessoal, despertou uma inquietação científica e social: como as famílias atípicas percebem as estratégias de vacinação para crianças com TEA? Mais do que uma pergunta de pesquisa, essa questão expressa uma busca por escuta e reconhecimento. Por trás de cada relato de resistência, choro ou sobrecarga, há um sistema de saúde que ainda não aprendeu a acolher as diferenças sensoriais, cognitivas e emocionais que caracterizam a neurodiversidade.

A relevância desta investigação reside na necessidade de repensar a **acessibilidade** dentro do campo da **saúde pública**. Se a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que a vacinação evita de 2 a 3 milhões de mortes anuais, esse número só se traduz em efetividade quando o **acesso é universal**, o que inclui, necessariamente, as **pessoas com deficiência e suas famílias**. No entanto, o que se observa é a reprodução de barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais que inviabilizam um cuidado integral e empático.

Estudos recentes evidenciam que cerca de 95% das crianças com TEA apresentam alterações no processamento sensorial (Ferreira de Souza, 2019), o que as torna especialmente vulneráveis em ambientes hospitalares e de vacinação, marcados por ruídos, cheiros fortes e estímulos

imprevisíveis. Mesmo assim, a maioria dos serviços ainda opera sob um modelo padronizado, em que o tempo, o espaço e a conduta profissional não se moldam às necessidades do paciente, o que aprofunda o sofrimento e reduz a adesão vacinal.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência reforça o compromisso com o acesso equitativo às ações e serviços de saúde, porém, persistem lacunas entre o previsto e o executado, especialmente no âmbito da Atenção Básica, onde as práticas de imunização se concretizam. Pesquisas qualitativas e revisões recentes evidenciam que a recusa vacinal entre famílias de crianças com TEA raramente decorre de convicções ideológicas, mas de barreiras estruturais, comunicacionais e relacionais impostas pelo próprio sistema de saúde (AMARAL *et al.*, 2022; FERREIRA; GOMES, 2021). Essa realidade é reconhecida também pela Organização Pan-Americana da Saúde, que aponta as crianças com deficiência entre os grupos mais vulneráveis à não vacinação, sobretudo quando coexistem **fatores de capacitismo, inacessibilidade e discriminação** (OPAS, 2022).

Essa conjuntura evidencia a necessidade de revisitar as políticas públicas sob uma perspectiva histórico-estrutural, compreendendo como os avanços institucionais na imunização, especialmente por meio do PNI, dialogam (ou falham em dialogar) com as diretrizes de equidade e acessibilidade previstas nas normativas nacionais. Para compreender a dimensão e o impacto dessa questão no contexto brasileiro, é imprescindível situar o papel histórico e os resultados alcançados pelo Programa Nacional de Imunizações (PNI), reconhecido como um dos mais robustos sistemas públicos de imunização do mundo. Trata-se de articular determinantes epidemiológicos e arranjos institucionais de política pública (BARATA, 2013).

A vacinação constitui uma das intervenções de maior impacto na história da saúde pública, representando um dos pilares da prevenção em nível populacional. No Brasil, o Programa Nacional de Imunizações (PNI), criado em 1973, consolidou-se como uma das mais abrangentes estratégias de imunização do mundo, sendo reconhecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) como um modelo de política pública universal e equitativa (BRASIL, 2024; OMS, 2024). De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2024), o PNI contempla atualmente 47 imunobiológicos (entre vacinas, soros e imunoglobulinas) distribuídos de forma gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2023, mais de 300 milhões de doses foram aplicadas no território nacional, cobrindo 99,6% dos municípios brasileiros. Esse esforço coletivo resultou na eliminação do sarampo e da poliomielite por décadas, na redução de 95% das internações

por doenças imunopreveníveis e na economia de bilhões de reais anuais em custos hospitalares e previdenciários (BRASIL, 2024).

O impacto do PNI transcende fronteiras nacionais; estima-se que, globalmente, a vacinação previna de 3 a 5 milhões de mortes por ano, segundo dados recentes da OMS (2024), configurando-se como uma das ações de saúde pública com melhor custo-efetividade já documentadas. No contexto brasileiro, o programa representa não apenas uma ferramenta de controle epidemiológico, mas também um instrumento de **justiça social**, ao reduzir desigualdades regionais e ampliar o acesso à prevenção entre populações historicamente vulneráveis, como pessoas com deficiência e famílias de baixa renda.

Entretanto, o declínio das coberturas vacinais observado nos últimos anos, com índices médios nacionais inferiores a 85% para vacinas infantis básicas em 2022 e 2023, tem sido motivo de alerta entre especialistas em Saúde Coletiva e Pública (BRASIL, 2024; OPAS, 2024). Essa queda ameaça o conceito de imunidade de rebanho, reintroduzindo riscos de surtos de doenças antes controladas, como sarampo, difteria e coqueluche. O fenômeno não decorre apenas de **hesitação vacinal por convicções**, mas também de **barreiras estruturais e comunicacionais** dentro dos serviços de saúde, o que reforça a importância de compreender o tema sob uma perspectiva interseccional, incluindo **fatores socioculturais, sensoriais e institucionais**.

Neste sentido, analisar o processo de vacinação sob o **olhar de famílias atípicas** com crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) torna-se um objeto de estudo cientificamente relevante e socialmente urgente. A efetividade do PNI depende não apenas da disponibilidade das vacinas, mas da capacidade do sistema de saúde em **acolher a diversidade humana**, garantindo **equidade, acessibilidade e respeito** às especificidades específicas, sensoriais e cognitivas das populações neurodivergentes.

A problemática se torna ainda mais complexa quando observada sob a lente do capacitismo institucional, que naturaliza o despreparo técnico e simbólico dos profissionais diante da deficiência. A ausência de formação específica, de ambientes sensoriais adaptados e de fluxos diferenciados de atendimento perpetua a exclusão das famílias neurodivergentes, transformando o que deveria ser um direito em um obstáculo cotidiano.

É nesse ponto que emerge o conceito de **família atípica**, núcleo que vive e ressignifica, diariamente, as **fronteiras entre cuidado, resistência e amor**. Essas famílias são, simultaneamente, agentes de cuidado e sujeitos de luta. Seus relatos e percepções, ainda que

frequentemente silenciados, constituem uma fonte legítima de saber sobre o funcionamento real das políticas públicas. Escutá-las é reconhecer que o conhecimento sobre o cuidado não nasce apenas nas universidades ou nos protocolos, mas também nas experiências concretas de quem enfrenta, com coragem, o desamparo institucional.

Diante desse cenário, esta pesquisa tem como objetivo compreender as percepções familiares sobre as estratégias de vacinação de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), analisando como fatores sensoriais, emocionais e estruturais modulam essa experiência. Para isso, integra métodos qualitativos e quantitativos, complementando e combinando análise temática reflexiva e instrumentos padronizados de mensuração de estresse e aceitação vacinal, a fim de aproximar a dimensão científica da dimensão humana do cuidado.

A justificativa para este estudo está ancorada tanto na escassez de produções nacionais sobre o tema quanto na urgência ética de incluir as famílias atípicas no debate sobre políticas de imunização. Ouvir essas famílias é romper com o paradigma de invisibilidade que as atravessa e propor um modelo de saúde verdadeiramente inclusivo; um SUS que acolha não apenas o corpo biológico, mas a totalidade sensível e social da existência humana.

Assim, mais do que uma investigação científica, este trabalho é um **ato de resistência e esperança**. Ele nasce da dor e da coragem de uma mãe-pesquisadora que, ao transformar sua experiência em conhecimento, busca contribuir para um futuro em que vacinar uma criança autista não seja sinônimo de medo, mas de **acolhimento e dignidade**.

2. JUSTIFICATIVA

A presente pesquisa fundamenta-se na necessidade de compreender, de forma aprofundada e interpretativa, as percepções, experiências e significados atribuídos pelas famílias atípicas ao processo de vacinação de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A relevância deste estudo emerge da constatação de que, embora a vacinação constitua uma das estratégias mais eficazes de saúde pública, a adesão e a experiência vacinal de famílias com crianças autistas ainda são pouco exploradas sob a ótica qualitativa, especialmente considerando as dimensões sensoriais, emocionais e contextuais que permeiam essas vivências.

Em primeiro lugar, observa-se a necessidade de uma compreensão holística sobre o cuidado dessas famílias, uma vez que as experiências relacionadas à vacinação não se limitam ao ato clínico, mas envolvem fatores de confiança, acessibilidade, sobrecarga emocional e percepção de acolhimento nos serviços de saúde. Captar essas nuances é essencial para subsidiar práticas mais humanizadas e responsivas à neurodiversidade.

Em segundo plano, reconhece-se que às barreiras de acesso e as experiências de atendimento não adaptadas podem influenciar negativamente a relação dessas famílias com o sistema de saúde e, conseqüentemente, com as campanhas de imunização. A escuta qualificada das famílias permite identificar elementos que interferem na aceitação vacinal e apontar caminhos para o aperfeiçoamento de protocolos sensoriais e comunicacionais voltados a crianças com TEA.

Outro aspecto relevante refere-se à promoção da confiança nas instituições e nos profissionais de saúde - compreender as percepções parentais sobre o ambiente vacinal, a comunicação e o suporte emocional oferecido é condição indispensável para reconstruir vínculos de confiança e fortalecer a adesão às práticas preventivas.

Do ponto de vista social e político, a pesquisa busca contribuir para o aprimoramento das políticas públicas de saúde ao incluir a voz das famílias atípicas no debate sobre vacinação. Incorporar essas perspectivas no planejamento e na execução de programas de imunização representa um avanço em direção à equidade, à inclusão e à justiça social no campo da Saúde Coletiva e Pública.

Assim, este estudo justifica-se por preencher uma lacuna científica e prática: a ausência de investigações qualitativas centradas nas percepções e significados que as famílias autistas

atribuem ao processo vacinal. Sua contribuição reside na integração entre a compreensão teórica das experiências parentais e a proposição de subsídios aplicáveis à formação de profissionais de saúde, ao desenho de ambientes sensoriais adaptados e à formulação de estratégias públicas de vacinação mais inclusivas.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Analisar as percepções, significados e estratégias adotadas por pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação à vacinação, considerando os aspectos culturais, emocionais, sensoriais e socioeconômicos que influenciam suas experiências.

3.2 Objetivos Específicos

Explorar como fatores sociodemográficos e contextuais influenciam as decisões e percepções das famílias atípicas diante da vacinação.

Compreender de que forma o acesso a políticas públicas e a serviços de saúde especializados impacta a experiência vacinal de crianças com TEA e de seus responsáveis.

Interpretar as adaptações sensoriais, ambientais e comunicacionais que podem favorecer o acolhimento e reduzir o estresse durante o processo vacinal, integrando essas percepções às experiências relatadas pelas famílias.

4. REFERÊNCIAL TEÓRICO

4.1 Dados recentes sobre o autismo e a vacinação no Brasil

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido reconhecido como uma condição de alta relevância para a saúde pública devido à sua crescente prevalência e às demandas específicas de cuidado que impõe às famílias e aos serviços de saúde. Segundo estimativas do Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2020), a prevalência mundial é de aproximadamente 1 em cada 36 crianças. No Brasil, dados indiretos do Ministério da Saúde (2022) e do Sistema Único de Saúde (SUS) apontam para cerca de 2 milhões de pessoas com TEA, ainda que a ausência de um sistema nacional de vigilância específica dificulte uma estimativa mais precisa (NUNES; SCHMIDT; 2021). Para mitigar ambiguidades entre sistemas classificatórios, adota-se a CID-11 como referência primária, sem desconsiderar especificidades do DSM-5 (ALVES; MONTEIRO; SOUZA, 2020).

O Guia de Vigilância em Saúde (Ministério da Saúde, 2022) reforça que o país enfrenta desafios não apenas na detecção precoce do transtorno, mas também na adequação dos serviços às necessidades dessa população, especialmente no que se refere ao acesso a práticas preventivas como a vacinação. A cobertura vacinal no Brasil, que historicamente ultrapassava 95% em várias campanhas, vem apresentando queda desde 2016, refletindo uma combinação de fatores logísticos, comunicacionais e socioculturais (GIRIANELLI *et al.*, 2023).

Em famílias de crianças com TEA, esses fatores são agravados por barreiras sensoriais, estruturais e atitudinais, que impactam o cumprimento do calendário vacinal e geram hesitação circunstancial, não necessariamente associada à recusa ideológica (DUBE *et al.*, 2013; OMS, 2021). Esses dados reforçam a urgência de repensar a experiência vacinal sob a ótica da inclusão e da equidade.

4.2 Capacitismo e vacinação: um entrave invisível à adesão vacinal

O conceito de capacitismo refere-se às práticas, discursos e atitudes que discriminam pessoas com deficiência ou neurodivergência, baseando-se na ideia de que corpos e mentes considerados “típicos” seriam superiores (BEZERRA *et al.*, 2023). No campo da saúde, esse fenômeno manifesta-se na negação das diferenças como parte legítima da diversidade humana, resultando em condutas desumanizadoras e, muitas vezes, na recusa velada de atendimento especializado (SILVAA; LOHMANN; COSTA, 2019).

Durante procedimentos vacinais, o capacitismo pode se traduzir em impaciência, julgamento parental e despreparo para lidar com crises sensoriais, reforçando um modelo biomédico centrado na normalização do comportamento (NUNES *et al.*, 2021). Essa perspectiva desconsidera a complexidade do espectro autista e perpetua uma lógica de exclusão que transcende as barreiras físicas, alcançando dimensões simbólicas e relacionais.

Superar o capacitismo requer um deslocamento paradigmático do campo da saúde, no qual a empatia e o acolhimento devem ser entendidos como competências técnicas essenciais. Isso implica o reconhecimento de que a vacinação, enquanto prática clínica, também é um ato social e relacional, atravessado por subjetividades, emoções e contextos familiares. A Organização Mundial da Saúde (2022) orienta que programas de imunização contemplem diretrizes de comunicação acessível, treinamento em diversidade e adequações ambientais, elementos ainda incipientes nas políticas públicas brasileiras.

A compreensão do capacitismo institucional no SUS permite evidenciar que as barreiras de acesso à vacinação não são apenas operacionais, mas estruturais. A seguir, aprofunda-se a análise sobre o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de imunização, com foco nas experiências das famílias atípicas.

4.3 Capacitismo institucional e gestão do SUS

O capacitismo institucional pode ser definido como a dimensão estrutural do preconceito contra pessoas com deficiência, expressa na forma como as instituições organizam seus fluxos, processos e decisões, de modo a perpetuar exclusões sob a aparência de neutralidade (DINIZ, 2012; DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

Diferentemente do preconceito individual, que se manifesta em atitudes isoladas, o capacitismo institucional opera por meio de mecanismos de gestão e desenho organizacional, produzindo barreiras simbólicas e operacionais que comprometem o direito à saúde e à dignidade.

No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), o fenômeno se revela em protocolos rígidos, ambientes sensorialmente inadequados, ausência de fluxos adaptados e formação profissional insuficiente sobre neurodiversidade, especialmente no atendimento a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Como apontam Minayo (2014) e Bardin (2016), as práticas institucionais são também construções culturais, e quando reproduzem assimetrias de poder, tornam-se instrumentos de

exclusão simbólica. Assim, o capacitismo institucional no SUS não decorre da falta de legislação, mas da falha em transformar princípios normativos em práticas operacionais, fenômeno identificado por Malterud, Siersma e Guassora (2016) como o chamado “gap de implementação”.

O problema, portanto, não é de norma, mas de gestão: leis inclusivas existem, mas sua efetivação depende de arranjos administrativos que incorporem a inclusão como critério de desempenho.

4.4 Marco Normativo e Lacunas de Implementação

O Brasil possui um arcabouço jurídico consolidado para a proteção das pessoas com deficiência e famílias atípicas. A Lei nº 12.764/2012 institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, reconhecendo a pessoa autista como pessoa com deficiência e garantindo-lhe o direito ao acesso integral à saúde.

A Lei nº 13.146/2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI), reforça o dever do Estado de assegurar a adaptação razoável dos serviços e a formação de profissionais capacitados para o atendimento diferenciado.

A Política Nacional de Humanização (PNH), criada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), também preconiza a escuta ativa, o acolhimento e a corresponsabilização como eixos do cuidado integral.

No entanto, conforme demonstrado por Gerschman (2012) e Campos (2015), há um descompasso entre o discurso normativo e a realidade operacional: a prioridade legal não se converte em prioridade de fluxo. Essa incongruência é uma das expressões mais evidentes do capacitismo institucional, pois torna o direito formalmente assegurado em direito condicional.

4.5 Mecanismos de Reprodução do Capacitismo Institucional

Os achados teóricos convergem com os dados desta pesquisa que evidenciam mecanismos estruturais pelos quais o capacitismo institucional se reproduz no SUS:

Desenho de serviço e ambiência física: a inexistência de protocolos de acolhimento sensorial e a falta de adaptações simples, como controle de ruído, iluminação indireta e tempo reduzido de espera, transformam o espaço vacinal em um cenário de sobrecarga emocional para crianças com TEA (ARAÚJO *et al.*, 2020). Revisões sistemáticas reforçam a centralidade de estratégias

de integração sensorial no manejo clínico de crianças com TEA (CARDOSO; BAZAN BLANCO, 2019).

Gestão de acesso e filas: o modelo tradicional de atendimento “por ordem de chegada” ignora as condições específicas de pessoas com deficiência, perpetuando desigualdades (BRASIL, 2015).

Gestão de pessoas e qualificação profissional: conforme observa Ceccim e Feuerwerker (2004), a Educação Permanente em Saúde (EPS) é o instrumento central para transformar a cultura institucional. A ausência de formações regulares sobre neurodiversidade reflete a fragilidade de uma política de gestão que ainda não reconhece o acolhimento como competência técnica obrigatória.

A inexistência de marcadores de deficiência e TEA nos sistemas de informação em saúde inviabiliza a produção de dados sobre inclusão e adesão vacinal, o que compromete a responsabilização e transparência pública, bem como a gestão baseada em evidências (BRASIL, 2022).

Esses mecanismos mostram que o capacitismo institucional não é um evento isolado, mas um padrão sistêmico de inércia gerencial, que compromete o princípio da equidade e fragiliza o vínculo das famílias com o serviço público.

Para que o SUS avance da inclusão normativa à inclusão efetiva, é necessário reconfigurar processos e responsabilidades. Propõe-se cinco diretrizes operacionais, fundamentadas em achados empíricos e nas diretrizes de governança em saúde (BRASIL, 2021; OMS, 2022):

- Fluxo prioritário TEA – Implementar agendamento preferencial, com tempo máximo de espera de 10 minutos e ambiente controlado sensorialmente.
- Checklist de comunicação previsível - Criar protocolos que orientem a explicação clara das etapas do procedimento e reduzam a ansiedade da criança.
- Kit sensorial mínimo - Adotar medidas de baixo custo (brinquedos calmantes, abafadores, iluminação suave) como parte do padrão estrutural de salas de vacinação.
- Educação Permanente em Saúde (EPS) - Incluir conteúdos sobre neurodiversidade e estratégias de manejo comportamental nas formações continuadas.
- Gestão por indicadores de inclusão - Criar registro de marcador TEA no prontuário eletrônico e monitorar adesão vacinal como métrica de desempenho institucional.

Essas medidas exigem mais gestão e compromisso ético do que investimento financeiro. Trata-se de transformar o princípio da equidade em métrica de qualidade assistencial, consolidando um modelo de cuidado centrado na família e nas especificidades da neurodiversidade.

4.6 Valor Público e Implicações para a Saúde Coletiva e Pública

A incorporação da perspectiva da deficiência e da família atípica na gestão do SUS representa um avanço civilizatório na saúde pública brasileira. A leitura epidemiológica das políticas públicas permite qualificar o impacto distributivo das decisões em imunização (BARATA, 2013). Ao combater o capacitismo institucional, o sistema não apenas amplia o acesso, mas reconfigura o conceito de qualidade assistencial, deslocando-o do tecnicismo para a humanização baseada em evidências (MINAYO, 2001; OMS, 2021). Essa abordagem fortalece a adesão vacinal, melhora o vínculo das famílias com as unidades de saúde e reduz o sofrimento evitável, confirmando que inclusão é também eficiência.

A superação do capacitismo institucional não é apenas uma exigência ética, mas uma condição para o pleno exercício do direito à saúde. Como defendem Diniz (2012) e Ceccim (2020), a inclusão verdadeira se realiza na rotina dos serviços, e não nos textos das leis.

Nesse sentido, a implementação das diretrizes aqui propostas contribui para um SUS mais equitativo, sensível às singularidades humanas e alinhado à agenda contemporânea da Saúde Coletiva e Pública.

4.7 Acesso à vacinação de pessoas com deficiência

A Lei nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, e a Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), garantem o direito à acessibilidade integral em serviços de saúde. Todavia, a efetivação desses direitos enfrenta entraves na rotina das unidades básicas de saúde (UBS).

Estudos nacionais evidenciam que o atendimento de crianças com TEA em salas de vacinação ainda é pautado por práticas convencionais, sem preparo sensorial ou protocolos de manejo específicos. As famílias relatam ausência de prioridade de atendimento, ambientes ruidosos e profissionais despreparados, o que frequentemente gera crises emocionais e resistência ao retorno (COSTA *et al.*, 2023; DA SILVA, 2019).

A ausência de diretrizes padronizadas e a falta de formação continuada contribuem para a perpetuação dessas barreiras. O Ministério da Saúde (2015), em sua Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com TEA, reconhece a necessidade de “protocolos de atendimento inclusivos”, porém a implementação segue desigual.

Garantir acesso à vacinação para pessoas com deficiência, portanto, exige ações intersetoriais que unam políticas de acessibilidade, qualificação profissional e design sensorial dos espaços vacinais. A acessibilidade deve ser entendida em sentido ampliado, englobando dimensões arquitetônicas, comunicacionais, atitudinais e afetivas.

4.8 Definição epistemológica de família atípica

O termo **família atípica** emergiu na literatura recente como uma categoria epistemológica que desloca o olhar das deficiências individuais para as experiências coletivas de adaptação, afeto e resistência. Para Miele e Amato (2018), a família atípica constitui uma unidade social que reorganiza sua rotina, vínculos e papéis diante das demandas impostas pela neurodiversidade ou deficiência de um de seus membros.

Correa, Minetto e Crepaldi (2018) descrevem a família como promotora de desenvolvimento e resiliência, especialmente em contextos de adversidade. Sob essa ótica, a família atípica não é definida pela ausência de normalidade, mas pela presença de plasticidade emocional e reorganização funcional, necessárias ao enfrentamento de situações de vulnerabilidade contínua.

Epistemologicamente, esse conceito desafia modelos tradicionais de família, reconhecendo que a diferença é constitutiva da experiência humana e, portanto, do cuidado em saúde. A compreensão das famílias atípicas como sujeitos de conhecimento, e não apenas como informantes, permite que suas narrativas orientem práticas e políticas públicas mais inclusivas.

Neste o conceito, a família atípica assume papel central ao situar a vacinação como evento social e emocional. As percepções parentais são atravessadas por experiências de exclusão, sobrecarga e desconfiança institucional, que moldam as atitudes em relação às práticas preventivas.

Bonis (2016) e Portes e Vieira (2022) destacam que o estresse parental em famílias de crianças com TEA é frequentemente superior ao de outros grupos de cuidadores, devido à combinação

de fatores emocionais, sociais e estruturais. Esse estresse repercute na relação com os serviços de saúde e influencia a adesão vacinal.

Assim, a presente pesquisa parte do pressuposto de que compreender o comportamento vacinal de famílias atípicas requer análise intersubjetiva e contextualizada, que leve em conta a dinâmica emocional, o acolhimento profissional e as condições de acessibilidade. Essa abordagem se alinha à Análise Temática Reflexiva (ATR) (Braun; Clarke, 2006; 2019), adotada neste estudo, que valoriza a subjetividade como dado científico e o significado como unidade analítica.

4.9 Interlocução entre autismo, capacitismo e vacinação

A interrelação entre autismo, capacitismo, família e vacinação configura o cerne deste referencial teórico. Esses eixos se entrelaçam ao redor de uma mesma problemática: a humanização das práticas de saúde.

Enquanto a dimensão epidemiológica contextualiza a importância das políticas de imunização, o debate sobre capacitismo denuncia as barreiras simbólicas e institucionais que excluem corpos e mentes dissidentes. A perspectiva da família atípica, por sua vez, insere o afeto e a experiência vivida no campo da análise científica, desafiando o tecnicismo que ainda permeia parte das políticas públicas.

A proposta desta pesquisa é, portanto, articular esses campos sob uma lente intersetorial e transdisciplinar, reconhecendo que o ato vacinal é também um ato de cuidado, diálogo e reconhecimento humano. A equidade na vacinação não se limita ao acesso físico, mas depende do direito de cada família ser acolhida em sua singularidade.

O aprofundamento teórico aqui apresentado sustenta a compreensão de que a adesão vacinal entre famílias atípicas é modulada por múltiplas dimensões, sensoriais, emocionais, institucionais e epistemológicas.

A partir do panorama nacional, observa-se que a vulnerabilidade dessas famílias não decorre apenas da condição clínica da criança, mas das falhas estruturais e simbólicas do sistema de saúde. Com base nessa leitura, esta pesquisa propõe um olhar reflexivo e inclusivo sobre o processo vacinal, articulando ciência, política e afetividade como fundamentos inseparáveis da prática em saúde coletiva e pública.

4.10 Invisibilização das famílias atípicas nas políticas públicas de saúde

A literatura internacional tem avançado na compreensão das barreiras enfrentadas por crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no acesso à vacinação, com foco crescente na escuta ativa de seus cuidadores. Estudos conduzidos em países como Estados Unidos, Canadá e Reino Unido destacam que incluir as famílias na construção das estratégias vacinais é fundamental para compreender a realidade do atendimento e aprimorar políticas públicas com base em experiências concretas (NAZARETH *et al.*, 2019; FERNANDES *et al.*, 2021).

No contexto brasileiro, entretanto, ainda predominam pesquisas com enfoque técnico-institucional, voltadas à mensuração da adesão vacinal, sem aprofundar os aspectos relacionais, sensoriais e simbólicos que permeiam a experiência das famílias atípicas. Essa lacuna torna-se ainda mais evidente quando observamos que, muitas vezes, as famílias são tratadas como entraves operacionais, e não como parceiras na promoção da saúde (SILVA & MENDES, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2022).

A ausência de uma abordagem participativa resulta na invisibilidade sistemática dessas famílias nas políticas públicas. As vozes parentais, repletas de saberes e vivências, acabam silenciadas por estruturas institucionais que priorizam o cumprimento de metas e indicadores, em detrimento da escuta qualificada e da personalização do cuidado.

Compreender a perspectiva dessas famílias é reconhecer que elas não apenas relatam suas dores, mas produzem conhecimento sobre o cuidado, oferecendo subsídios para práticas mais humanizadas e políticas inclusivas que contemplem a diversidade neurofuncional.

Assim, ouvir as famílias atípicas é um passo indispensável para compreender os desafios cotidianos e propor estratégias que dialoguem com a vida real. A pesquisa, nesse sentido, atua como um instrumento de visibilidade social e política, transformando experiências silenciadas em conhecimento científico capaz de subsidiar a construção de um sistema de saúde mais empático, acessível e equitativo.

O reconhecimento das famílias atípicas como protagonistas no processo de cuidado e vacinação desloca o foco das falhas individuais para as lacunas estruturais. Esse olhar orientou a presente pesquisa, tanto na definição dos instrumentos de coleta quanto na análise das narrativas, como se detalha no capítulo metodológico a seguir.

Diante do panorama teórico exposto, torna-se possível compreender, de forma integrada e reflexiva, que o principal *gap* científico identificado na literatura brasileira sobre vacinação e autismo reside na ausência de estudos que articulem as dimensões fenomenológicas, sensoriais e contextuais da experiência familiar ao campo da Saúde Coletiva e Pública. Embora as políticas públicas assegurem o direito formal à inclusão, as práticas institucionais ainda reproduzem barreiras epistemológicas e operacionais, que inviabilizam a plena acessibilidade cognitiva e emocional das famílias atípicas ao processo vacinal. Nesse sentido, esta pesquisa propõe um avanço epistemológico e político, ao deslocar o foco da adesão vacinal como mera conduta biomédica para sua compreensão como ato de cuidado relacional, ético e intersubjetivo, sustentado por uma interpretação fenomenológica e hermenêutico-dialética. Ao integrar as vozes parentais como fontes legítimas de conhecimento e ao adotar uma postura investigativa sensível e humanizada, o estudo contribui para ampliar a acessibilidade epistemológica das práticas de saúde, fortalecer o paradigma da inclusão efetiva e redefinir o valor público do cuidado no contexto do SUS. Assim, consolida-se como um movimento científico e político que alia rigor metodológico, empatia e transformação social, pilares para o avanço da Saúde Coletiva contemporânea.

Com base nessa constatação, torna-se necessário avançar para uma leitura que transcenda a denúncia das lacunas e promova uma reconstrução conceitual do cuidado, capaz de restituir à prática em saúde seu sentido ético, político e humano. Nesse horizonte, o cuidado emerge como categoria fundante da Saúde Coletiva contemporânea, articulando o viver, o sentir e o agir como dimensões indissociáveis da existência. Essa perspectiva, ancorada na hermenêutica e na fenomenologia, e sustentada pelos aportes teóricos de Cecílio (2011), permite compreender o cuidado não apenas como procedimento técnico ou resposta institucional, mas como uma experiência intersubjetiva que se realiza no encontro entre sujeitos concretos, atravessada por valores, afetos e responsabilidades compartilhadas. É a partir desse ponto que se propõe integrar os fundamentos hermenêutico-fenomenológicos à teoria do cuidado em saúde, situando-o como expressão do valor público e da justiça social.

4.11 Integração hermenêutico-fenomenológica e valor público do cuidado

A concepção de cuidado que orienta esta pesquisa insere-se no campo teórico da Saúde Coletiva, reconhecendo o cuidado como uma categoria epistemológica que ultrapassa o plano técnico e alcança o ético, o político e o existencial. Inspirada na perspectiva de Cecílio (2011), a gestão do cuidado é entendida como um processo dinâmico, tecido nas relações cotidianas,

que articula dimensões interdependentes (individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária) e que só adquire sentido quando reconhecida em sua complexidade. O cuidado, nessa acepção, não é um procedimento ou produto, mas uma prática social que se realiza na interação entre sujeitos concretos, mediados por vínculos, afetos e responsabilidades compartilhadas.

Sob a luz do paradigma hermenêutico-fenomenológico, o cuidado se configura como um espaço de intersubjetividade e produção de sentido. Essa abordagem privilegia a escuta, o diálogo e a compreensão como caminhos de acesso à experiência humana, reconhecendo que todo ato de cuidado é, simultaneamente, ato de interpretação. Em diálogo com Cecílio (2011), compreende-se que o encontro entre profissionais de saúde e famílias atípicas é um evento singular, onde o saber técnico se entrelaça à experiência vivida e à linguagem do afeto. Essa confluência transforma o cuidado em acontecimento ético, no qual se afirmam valores de alteridade, reconhecimento e solidariedade.

O pensamento de Cecílio contribui para ampliar a noção de gestão do cuidado, deslocando-a do terreno administrativo para o campo político da existência. O autor evidencia que cuidar é gerir relações, afetos e responsabilidades, e que essa gestão não se esgota em protocolos, mas se reinventa nas micropolíticas do cotidiano. Sob essa ótica, o cuidado é também um exercício de resistência, um espaço onde o humano se afirma diante das forças de padronização e indiferença institucional. Essa leitura converge com a hermenêutica ao compreender que a produção de sentido e de vínculo é inseparável do ato de compreender o outro, e que toda compreensão implica implicação: o pesquisador, o profissional e o sujeito cuidado participam de um mesmo movimento de construção de sentido.

O diálogo entre o pensamento “Ceciliano” e a hermenêutica possibilita uma redefinição do conceito de acessibilidade. Esta deixa de ser compreendida apenas como condição física e passa a ser reconhecida como dimensão simbólica e epistemológica do cuidado: o direito de compreender, ser compreendido e participar ativamente do processo de cuidado. Assim, a acessibilidade é também um modo de reconhecimento, uma tradução concreta da equidade e um exercício de democratização do saber e da escuta. Ao incorporar essa visão, o presente estudo reconhece que a inclusão é um indicador de qualidade e legitimidade institucional, e que a humanização é critério de eficiência pública.

Nessa perspectiva, o cuidado assume o estatuto de valor público, pois expressa o compromisso ético do Estado e das instituições com a dignidade humana e a justiça social. Como observa Cecílio (2011), o cuidado é o campo onde se revelam as contradições e as possibilidades de transformação das práticas de saúde, sendo, portanto, lugar de produção de autonomia e cidadania. A valorização do cuidado como bem público implica reconhecer que a saúde não é apenas ausência de doença, mas a presença de vínculos, sentido e reconhecimento. O cuidado, quando guiado pela escuta e pela responsabilidade compartilhada, torna-se um dispositivo de reconstrução do tecido social e de fortalecimento da vida em sua pluralidade.

Dessa forma, o referencial teórico aqui consolidado reafirma que a integração entre o paradigma hermenêutico-fenomenológico e o pensamento de Cecílio representa um avanço epistemológico e político para a Saúde Coletiva contemporânea. Essa articulação legitima o cuidado como categoria de análise e como prática emancipatória, fundada na inseparabilidade entre ética, técnica e política. O rigor, nesse contexto, não se traduz em distanciamento, mas em presença reflexiva e sensível, capaz de transformar a compreensão em compromisso.

A partir dessa base teórica, o percurso metodológico deste estudo buscou materializar tais princípios na construção de instrumentos e procedimentos coerentes com a natureza relacional do fenômeno investigado. Assim, a metodologia que se apresenta no capítulo seguinte é expressão prática desse mesmo horizonte epistemológico: compreender o cuidado como diálogo, reconhecer o outro como sujeito de saber e produzir conhecimento como forma de cuidar.

5. MÉTODO

5.1 Abordagem Geral

O presente estudo adotou uma abordagem qualitativa, exploratória e interpretativista, cujo objetivo consistiu em analisar as percepções, significados e interpretações de pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a respeito das estratégias de vacinação e das experiências relacionadas a esse processo.

A escolha por um delineamento qualitativo justificou-se pela necessidade de apreender, de forma aprofundada, as nuances subjetivas e emocionais que permeiam as decisões e vivências dessas famílias, considerando fatores culturais, contextuais e sensoriais associados à vacinação.

A análise foi conduzida conforme os princípios da Análise Temática Reflexiva, proposta por Braun e Clarke (2006; 2019), a qual possibilita a identificação, organização e interpretação de padrões de significados (temas) emergentes a partir das narrativas dos participantes.

O estudo seguiu, ainda, as diretrizes de rigor e transparência estabelecidas pelo COREQ – Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, assegurando a consistência e a auditabilidade dos procedimentos metodológicos (TONG, SAINSBURY E CRAIG, 2007). A ancoragem clínico-qualitativa que orienta a escuta do sofrimento, do vínculo e do sentido encontra referência em Turato (2011), ampliando a espessura interpretativa do estudo.

Ressalta-se que, embora o estudo tenha incluído a aplicação de um instrumento estruturado do tipo escala *Likert*, seu uso foi estritamente complementar e interpretativo, voltado à triangulação qualitativa/quantitativo dos dados. O instrumento não possui finalidade estatística ou inferencial, mas buscou identificar tendências perceptivas e convergências de sentido entre as narrativas, serviu como apoio à análise temática reflexiva. Dessa forma, manteve-se a primazia do paradigma qualitativo e a centralidade da interpretação subjetiva como eixo de produção do conhecimento.

De forma objetiva, a análise foi interpretada à luz do referencial hermenêutico-dialético, o que permitiu compreender a produção de sentido como fenômeno relacional e contextual.

5.2 População e Amostra

A população do estudo foi composta por pais ou responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA (CID-11 – 6A02), enquadradas nos níveis de suporte 1, 2 ou 3, conforme o **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)**, em alinhamento às convergências e distinções classificatórias discutidas na literatura comparada (ALVES; MONTEIRO; SOUZA, 2020). A faixa etária das crianças incluídas foi de 18 meses a 14 anos, considerando o período correspondente ao cumprimento do Calendário Nacional de Vacinação, incluindo imunizações infantis e vacinas aplicadas na adolescência, como o Papilomavírus Humano (HPV).

5.2.1 Critérios de inclusão

- Pais ou responsáveis legais de crianças com diagnóstico formal de **TEA (CID-11 ou DSM-5)**;
- Crianças com idades entre 18 meses e 14 anos;

- Participantes inseridos em comunidades, fóruns, instituições de apoio ou clínicas multiprofissionais voltadas à neurodiversidade;
- Experiência recente de vacinação (realizada nos últimos 24 meses).

5.2.2 Critérios de exclusão

- Ausência de diagnóstico clínico formal de TEA;
- Crianças fora da faixa etária estipulada;
- Pais ou responsáveis que não tenham participado diretamente do processo vacinal ou que não possuam vínculo ativo com redes de apoio neurodivergente.

A amostragem foi intencional, por variação máxima, contemplando diversidade em termos de características sociodemográficas, níveis de suporte, tipos de serviço de saúde (público e privado) e contextos familiares.

O delineamento amostral foi orientado pelo princípio do “poder da informação” (MALTERUD; SIERSMA; GUASSORA, 2016), priorizando a profundidade e a relevância dos dados em detrimento da quantidade numérica de participantes. Assim, a pesquisa contemplou 10 interlocutores nas entrevistas semiestruturadas e 40 respondentes no questionário estruturado, aplicado por meio de formulário eletrônico (Google Forms). O número final foi estabelecido a partir do nível de densidade informacional e da saturação temática alcançados no processo analítico, respeitando a lógica de suficiência teórica própria das abordagens qualitativas.

5.3 Procedimentos de recrutamento e coleta de dados

Os participantes foram recrutados por meio de parcerias com clínicas multiprofissionais, associações de familiares, instituições de ensino inclusivas e grupos virtuais voltados à neurodiversidade. O convite foi realizado mediante divulgação digital e contato direto com gestores institucionais.

A coleta de dados ocorreu em duas etapas complementares, ambas integradas à abordagem qualitativa e fundamentadas na lógica interpretativista.

5.3.1 Etapa 1 – Entrevistas Semiestruturadas

As entrevistas semiestruturadas constituíram o instrumento central de produção dos dados, conduzidas de forma individual e remota, por meio da plataforma Google Meet, com duração

média de 40 a 60 minutos. Foram realizadas em dias e horários diversos, ajustados de modo flexível às rotinas das famílias participantes. Esse processo demandou reagendamentos sucessivos, uma vez que a vida das famílias atípicas é fortemente atravessada pelos compromissos de cuidado, terapias e demandas em saúde das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Tal dinâmica reforçou a natureza relacional e situada do trabalho de campo, exigindo sensibilidade ética e empática para que a coleta ocorresse sem impor sobrecargas ou descompassos à realidade dos participantes.

O roteiro de entrevista (Apêndice 1) foi elaborado a partir dos objetivos da pesquisa e da literatura especializada, contemplando os seguintes eixos analíticos:

- a) significados atribuídos à vacinação;
- b) barreiras e desafios enfrentados;
- c) adaptações sensoriais e ambientais percebidas;
- d) experiências com profissionais e serviços de saúde;
- e) estratégias familiares de enfrentamento e suporte emocional.

As entrevistas foram gravadas em áudio e vídeo, mediante consentimento livre e esclarecido dos participantes, e transcritas integralmente para análise temática. Durante o processo, foram produzidos memos reflexivos e anotações contextuais, visando ampliar a compreensão interpretativa e preservar a singularidade das experiências narradas.

Considerando as especificidades das famílias atípicas, foi assegurado um ambiente sensorialmente adaptado, com controle de ruídos, redução de estímulos visuais e possibilidade de pausas programadas, respeitando o ritmo e as necessidades individuais de cada participante. Em diversos momentos, foi necessário reagendar as entrevistas, reconhecendo que a rotina dessas famílias é fortemente atravessada por compromissos terapêuticos, escolares e de cuidado em saúde das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A pesquisadora, também mãe de uma criança atípica, vivenciou o campo a partir de uma perspectiva implicada, mobilizando uma escuta empática e relacional, capaz de compreender as nuances afetivas, logísticas e emocionais que permeiam o cotidiano das famílias participantes. Essa dupla condição, de maternidade e investigação, constituiu não um viés, mas

uma ferramenta de sensibilidade epistêmica, que ampliou o alcance interpretativo da pesquisa e favoreceu a construção de um diálogo horizontal, ético e respeitoso com os interlocutores.

5.3.2 Etapa 2 – Questionário de Apoio (Escala *Likert*)

Como instrumento de apoio interpretativo, foi aplicado um questionário padronizado de escala *Likert*, composto por 25 itens distribuídos em cinco dimensões:

- Confiança e informação;
- Experiência emocional e estresse parental;
- Adaptações sensoriais e ambientais;
- Estratégias familiares e suporte;
- Atitudes e aceitação vacinal.

O instrumento, denominado Questionário de Estresse e Aceitação da Vacinação em Crianças com TEA (Apêndice 2), foi construído com base em adaptações do Parental Stress Scale (ABIDIN, 1995) e do Vaccine Acceptance Questionnaire (GILKEY E MCREE, 2016). As respostas seguem uma escala ordinal de cinco pontos (1 = Discordo totalmente; 5 = Concordo totalmente). A aplicação foi realizada após a entrevista, de forma digital, com tempo estimado de dez minutos.

Os dados provenientes desse instrumento tiveram caráter interpretativo e descritivo, e foram analisados de maneira integrada às narrativas, sem utilização de testes estatísticos inferenciais. O propósito foi **reforçar a triangulação dos achados qualitativos**, permitindo identificar tendências perceptivas recorrentes e convergências de sentido entre os participantes.

Para favorecer a visualização das tendências e apoiar a análise temática, foram calculadas estatísticas descritivas básicas para cada item do instrumento, abrangendo: número de respostas válidas (N), média dos escores (1 a 5), desvio-padrão (DP) e percentuais de concordância (4–5), neutralidade (3) e discordância (1–2). Tais medidas foram utilizadas exclusivamente com finalidade interpretativa, o que possibilitou compreender o comportamento geral das respostas e situar numericamente os padrões de percepção identificados nas narrativas.

Essa abordagem quantitativa mínima **não tem caráter inferencial**, mas visou enriquecer a compreensão qualitativa do fenômeno estudado, em consonância com o paradigma

interpretativista adotado. As estatísticas serviram, portanto, como ferramenta de apoio à interpretação, sem alterar a natureza subjetiva e contextual da análise.

As etapas de coleta de dados foram complementadas pelo uso de ferramentas digitais de apoio, destinadas a otimizar o processo de registro, transcrição e análise das informações obtidas, conforme descrito a seguir.

5.3.3 Procedimentos Técnicos e Ferramentas de Apoio

As entrevistas foram conduzidas de forma online, por meio da plataforma Google Meet, assegurando flexibilidade de participação e padronização das condições de produção dos dados. O formato virtual possibilitou o acesso a famílias de diferentes regiões, preservando a qualidade relacional das interações e a integridade dos registros.

Todas as entrevistas foram gravadas mediante consentimento prévio dos participantes e transcritas integralmente com o apoio da extensão Tactiq (Google Chrome). As transcrições automáticas foram revisadas manualmente pela pesquisadora, garantindo precisão terminológica, fidelidade semântica e a preservação das nuances emocionais expressas nas falas.

Durante a etapa de familiarização com o corpus, foram elaboradas nuvens de palavras como recurso visual auxiliar para o reconhecimento preliminar de padrões lexicais e termos recorrentes. Esse procedimento teve caráter exploratório, funcionando unicamente como apoio à imersão inicial no conteúdo, sem qualquer inferência analítica automatizada.

A categorização e a codificação temática dos dados foram conduzidas pela pesquisadora com base no referencial da Análise Temática Reflexiva (ATR), proposta por Braun e Clarke (2006; 2019). Todo o processo foi orientado por uma postura reflexiva contínua, na qual a pesquisadora reconhece seu papel ativo na construção interpretativa do sentido. As decisões analíticas foram documentadas em memos reflexivos, contemplando percepções, reposicionamentos teóricos e escolhas interpretativas emergentes ao longo do percurso investigativo. Essa prática assegura transparência epistemológica e reforça o princípio de que, na pesquisa qualitativa, o conhecimento é co-construído entre pesquisadora, participantes e contexto.

O software ATLAS.ti foi utilizado como ferramenta de apoio à organização dos códigos, à elaboração de memos reflexivos e à visualização das relações conceituais entre os temas emergentes, fortalecendo a rastreabilidade e o rigor analítico do processo interpretativo.

Para além da reflexividade técnica, esta pesquisa reconhece a presença ativa e situada da pesquisadora como mãe atípica, cuja vivência cotidiana com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) confere profundidade experiencial e autenticidade interpretativa à análise. Essa posição experiencial não é compreendida como viés, mas como uma lente hermenêutica e ética, que potencializa a escuta sensível e a compreensão empática das dimensões emocionais, sensoriais e simbólicas das narrativas familiares. A subjetividade, nesse contexto, é tratada como instrumento de aproximação fenomenológica e de rigor interpretativo, em consonância com o paradigma hermenêutico-dialético que sustenta a ATR.

Ferramentas digitais de inteligência artificial, como o Perplexity.ai, foram utilizadas exclusivamente para apoio à revisão bibliográfica e à verificação de referências temáticas complementares, sem exercer influência sobre a interpretação dos dados empíricos.

O conjunto dessas ferramentas tecnológicas contribuiu para o aprimoramento da gestão, organização e rastreabilidade dos dados qualitativos, sem comprometer a centralidade do olhar interpretativo da pesquisadora, que permaneceu o núcleo ativo e reflexivo em todas as etapas analíticas.

5.4 Instrumentos de pesquisa

1. Roteiro de Entrevista Semiestruturada: instrumento principal destinado à exploração das percepções e significados atribuídos ao processo vacinal de crianças com TEA.
2. Questionário de Estresse e Aceitação da Vacinação (Escala *Likert*): instrumento complementar voltado à identificação de padrões perceptivos e reforço interpretativo das análises temáticas.
3. Diário Reflexivo da Pesquisadora: registro contínuo das decisões metodológicas, percepções analíticas e reflexões sobre a própria atuação durante o processo investigativo.

5.5 Aspectos éticos

A pesquisa obedeceu às diretrizes da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e às disposições da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD).

Todos os participantes foram devidamente informados acerca dos objetivos e procedimentos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo sigilo, anonimato e direito de desistência em qualquer etapa da pesquisa.

Os dados serão armazenados de forma criptografada e acessíveis apenas a pesquisadora responsável. Em casos de desconforto emocional, foi disponibilizado encaminhamento para suporte psicológico ou rede de apoio especializada.

5.6 Fases da Pesquisa

A análise dos dados foi conduzida sob uma perspectiva hermenêutico-dialética, na qual a Análise Temática Reflexiva (ATR) é compreendida não apenas como um procedimento técnico de codificação, mas como um processo interpretativo e relacional que busca articular sentido, contexto e contradição nas narrativas das famílias, conforme proposto por Braun e Clarke (2006; 2019). Essa abordagem possibilitou compreender a experiência vacinal das famílias atípicas como um fenômeno simultaneamente individual e social, integrando emoção, linguagem e estrutura institucional. A leitura clínica da intersubjetividade (TURATO, 2011) foi articulada à ATR e ao referencial hermenêutico-dialético.

O processo analítico foi estruturado em etapas interdependentes:

1. Familiarização com os dados – leitura exaustiva das transcrições e dos registros reflexivos, possibilitando a imersão na totalidade das falas;
2. Codificação inicial – identificação de unidades de significado e geração de códigos analíticos;
3. Construção de temas – agrupamento dos códigos em categorias temáticas representativas;
4. Revisão dos temas – refinamento das categorias e validação da coerência interna e externa;
5. Definição e nomeação dos temas – formulação das dimensões interpretativas finais;

6. Produção do relatório – integração dos achados temáticos às tendências perceptivas do questionário, articulando-as aos referenciais teóricos e aos objetivos do estudo.

Complementarmente, a análise desenvolveu-se em três movimentos interpretativos que conferiram maior profundidade e coerência epistemológica ao percurso analítico.

O primeiro movimento, denominado pré-análise do material, envolveu uma leitura exaustiva das transcrições e dos memos reflexivos, com o objetivo de reconhecer as dimensões emocionais, simbólicas e contextuais expressas nas falas. Nessa etapa, a pesquisadora registrou notas analíticas e observações situadas, que serviram de base para a identificação inicial dos núcleos de sentido.

O segundo movimento correspondeu à exploração por meio de categorias a priori e emergentes, estruturadas a partir dos objetivos da pesquisa e do referencial teórico adotado. As categorias a priori refletiram os eixos conceituais previamente definidos como: acolhimento, acessibilidade, comunicação e preparo institucional, enquanto as categorias emergentes foram construídas indutivamente, respeitando a singularidade das experiências familiares e os significados produzidos em campo. Essa combinação promoveu equilíbrio entre ancoragem teórica e abertura interpretativa, fundamentos essenciais da ATR.

O terceiro movimento configurou-se como a interpretação hermenêutico-dialética, orientada pelo pensamento de Minayo (2014), articulando o conteúdo das falas ao contexto social e às estruturas simbólicas subjacentes. A hermenêutica permitiu compreender os significados subjetivos atribuídos às experiências, enquanto a dialética evidenciou as contradições institucionais que emergem nas práticas vacinais voltadas ao público autista.

Esses movimentos foram conduzidos em alinhamento aos objetivos específicos da pesquisa, integrando-se aos resultados do questionário do tipo *Likert*, compondo uma triangulação qualitativo-quantitativa entre dimensões subjetivas e tendências perceptivas. O uso dos softwares ATLAS.ti e Tactiq apoiou a codificação e a organização dos dados, sem substituir o olhar analítico e reflexivo da pesquisadora, que permaneceu o eixo central da interpretação.

Ao longo de todo o processo, a pesquisadora atuou a partir de sua dupla posição, mãe atípica e investigadora, reconhecendo que sua experiência pessoal com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) constitui uma lente epistemológica legítima. Essa vivência permitiu acessar camadas de sentido frequentemente invisibilizadas, conferindo profundidade afetiva e autenticidade

interpretativa à análise. Tal implicação não foi tratada como viés, mas como ferramenta de sensibilidade ética e fenomenológica, em consonância com o paradigma hermenêutico-dialético que sustenta esta pesquisa.

Os resultados obtidos a partir do questionário *Likert* foram apresentados de forma descritivo-interpretativa, servindo como suporte contextual e analítico às categorias qualitativas emergentes. A análise buscou coerência interna, densidade interpretativa e consistência epistemológica, assegurando o rigor científico e a integridade reflexiva do estudo.

Por fim, a pesquisa foi conduzida em duas fases complementares, integrando tecnologias inovadoras de coleta e análise, e reafirmando o compromisso com uma produção de conhecimento ética, sensível e socialmente situada.

5.7 Rigor e qualidade

O rigor metodológico foi assegurado mediante os critérios clássicos de qualidade em pesquisa qualitativa, conforme delineado por Guba e Lincoln (1985), Flick (2009) e Minayo (2014), os quais consolidam a credibilidade, a consistência interpretativa e a reflexividade como eixos estruturantes da investigação científica:

Credibilidade: garantida pela triangulação qualitativo-quantitativa dos dados, integrando entrevistas semiestruturadas, questionário do tipo *Likert* e registros reflexivos da pesquisadora. Essa triangulação não teve caráter estatístico, mas interpretativo, voltado à convergência de sentidos e à validação cruzada entre percepções subjetivas e padrões de tendência, fortalecendo a coerência interna dos achados.

Dependabilidade: assegurada pela documentação sistemática das decisões analíticas e procedimentais, registradas em memos reflexivos e diários de campo, o que possibilitou a rastreabilidade de todo o percurso interpretativo.

Confirmabilidade: sustentada pela trilha de auditoria metodológica, pela revisão externa dos resultados e pela preservação da integridade empírica das narrativas, garantindo transparência e neutralidade interpretativa no processo reflexivo.

Transferibilidade: promovida pela descrição densa e contextualizada dos cenários e perfis familiares, permitindo a replicabilidade interpretativa em contextos análogos, sem pretensão de generalização estatística.

A opção pela triangulação qualitativo-quantitativa revela-se coerente com o paradigma hermenêutico-dialético, ao reconhecer que o conhecimento emerge da intersubjetividade entre pesquisadora e participantes, e que o sentido dos dados se constrói por meio da interpretação relacional entre o vivido e o significado atribuído. Nesse modelo, o diálogo entre dimensões qualitativas e quantitativas não representa uma fusão metodológica, mas um movimento dialógico de complementaridade epistêmica, em que a análise temática reflexiva é enriquecida pela leitura numérica das tendências perceptivas.

Assim, o rigor deste estudo fundamenta-se na coerência epistemológica entre método, paradigma e prática interpretativa, reafirmando que a objetividade, na pesquisa qualitativa, não decorre da distância entre sujeito e objeto, mas da consistência reflexiva e da legitimidade do encontro humano como ato de produção de conhecimento.

5.8 Dificuldades enfrentadas na realização da pesquisa

Durante o desenvolvimento desta pesquisa, diversas dificuldades emergiram, refletindo os desafios inerentes ao trabalho de campo com famílias atípicas e a complexidade emocional do tema investigado. Tais desafios não comprometeram o rigor metodológico, mas, ao contrário, ampliaram a consciência reflexiva da pesquisadora, favorecendo uma postura ética, empática e situada diante do processo de produção dos dados.

As contingências vivenciadas (como reagendamentos recorrentes, instabilidades emocionais dos participantes e a necessidade de constante adaptação do ritmo das entrevistas) exigiram da pesquisadora flexibilidade interpretativa e delicadeza na gestão das interações. Essa experiência, atravessada também pela condição materna da pesquisadora como mãe atípica, proporcionou uma compreensão encarnada e sensível das dinâmicas familiares, contribuindo para a construção de um olhar mais humano, relacional e coerente com os princípios do paradigma hermenêutico-dialético.

Dificuldade de acesso aos participantes

A principal barreira encontrada foi o recrutamento de pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Muitos demonstraram interesse inicial, mas desistiram ao longo do processo, seja por sobrecarga emocional e de tempo, seja por receio de exposição. Essa dificuldade é coerente com a literatura, que descreve a sobrecarga cotidiana das famílias atípicas e sua limitação de disponibilidade para atividades externas (BONIS, 2016; PORTES & VIEIRA, 2022).

Barreiras emocionais

As entrevistas abordaram experiências de vulnerabilidade, ansiedade e, em alguns casos, sofrimento emocional. O contato com essas narrativas exigiu escuta empática e manejo cuidadoso para evitar a revitimização dos participantes. O papel de pesquisadora, neste contexto, transcendeu a coleta de dados, configurando-se como um espaço de acolhimento ético e sensível.

Resistência institucional

Em algumas instituições de saúde e grupos de apoio, houve resistência à autorização de divulgação da pesquisa ou intermediação no recrutamento. Essa resistência reflete tanto a preocupação legítima com a exposição das famílias quanto a ausência de protocolos institucionais para pesquisas envolvendo populações neurodivergentes, um desafio já apontado por Nunes *et al.* (2021).

Limitações de recursos e tempo

A execução da pesquisa ocorreu em período restrito, conciliando atividades acadêmicas, familiares e profissionais. A carência de financiamento e o caráter autônomo da pesquisa demandaram planejamento rigoroso e otimização de recursos, especialmente no uso de ferramentas digitais de transcrição e análise.

Processo de transcrição e análise

A transcrição das entrevistas revelou-se um processo exaustivo e emocionalmente denso, dada a carga afetiva e a profundidade simbólica das narrativas familiares. A utilização de ferramentas digitais, como o Tactiq e o ATLAS.ti, foi essencial para a organização, sistematização e codificação temática dos dados, embora tenha exigido validação manual minuciosa para assegurar a fidedignidade, precisão semântica e preservação das nuances emocionais presentes nas falas.

Em síntese, as dificuldades enfrentadas não fragilizaram a pesquisa; pelo contrário, ampliaram a compreensão fenomenológica da realidade investigada. Elas evidenciaram a necessidade de estratégias metodológicas flexíveis e de uma postura ética e empática, capaz de equilibrar rigor científico e sensibilidade humana, princípios basilares nas pesquisas que envolvem famílias atípicas.

Todas as etapas metodológicas foram planejadas e conduzidas em estreita consonância com os objetivos específicos da pesquisa, assegurando coerência entre coleta, análise e interpretação dos dados. Essa integração metodológica garante que cada decisão (técnica ou analítica) esteja alinhada à finalidade central do estudo: compreender, em profundidade, as percepções, experiências e significados atribuídos pelas famílias atípicas às estratégias de vacinação de crianças com TEA.

Os resultados e discussões (Capítulo 9) emergem diretamente desse percurso, preservando o vínculo orgânico entre metodologia e interpretação e reafirmando tanto a consistência epistemológica quanto o compromisso ético-político com o paradigma qualitativo adotado.

Essas vivências reiteraram a reflexividade como componente estruturante da pesquisa, reconhecendo que a pesquisadora - enquanto mãe atípica e sujeito implicado - não se coloca fora do campo, mas integra o processo de construção do conhecimento. Assim, cada decisão analítica e interpretativa é compreendida como ato relacional, no qual pesquisadora e participantes coconstroem sentidos, reafirmando que toda produção científica é também um encontro humano.

6. ASPECTO INOVADOR DO MÉTODO

O aspecto inovador deste método fundamenta-se na integração entre práticas qualitativas tradicionais e recursos tecnológicos emergentes, articulados a estratégias sensoriais adaptadas que ampliam a compreensão das percepções familiares sobre o processo vacinal em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa proposta metodológica distingue-se por combinar profundidade interpretativa e flexibilidade operacional, mantendo rigor epistemológico e fidelidade aos pressupostos da pesquisa qualitativa. A inovação, portanto, não reside apenas na técnica, mas na forma como o método se estrutura para ouvir, compreender e legitimar as experiências familiares em sua totalidade sensível e contextual.

A inovação central emerge da adoção de uma abordagem interpretativista assistida por tecnologia, na qual ferramentas digitais atuam como instrumentos de suporte técnico, organizacional e reflexivo, sem jamais substituir o olhar humano e analítico da pesquisadora. As entrevistas foram conduzidas em ambientes sensorialmente preparados, com atenção ao controle de ruídos, luminosidade e estímulos visuais, respeitando as particularidades comunicacionais e afetivas das famílias atípicas. Essa adequação sensorial representa um avanço ético e metodológico, configurando um modelo de coleta de dados mais inclusivo,

empático e responsivo às especificidades do público participante, dimensão ainda pouco explorada nas pesquisas qualitativas em Saúde Coletiva.

O uso complementar de um questionário baseado na escala *Likert* acrescenta uma camada de triangulação interpretativa, permitindo identificar convergências entre as percepções narrativas e os padrões de concordância quantitativa. Essa integração não descaracteriza o paradigma qualitativo; ao contrário, reforça sua consistência interna e a robustez interpretativa dos achados, conforme defendem Braun e Clarke (2019) ao enfatizarem a flexibilidade da ATR na incorporação de dados complementares que ampliam o entendimento dos significados subjacentes.

Outro eixo de inovação metodológica manifesta-se no uso ético, controlado e transparente das tecnologias digitais como ferramentas de apoio ao fluxo analítico. As entrevistas foram gravadas e transcritas com o auxílio da extensão Tactiq, revisadas manualmente para garantir fidelidade semântica e preservação das nuances emocionais, e posteriormente organizadas no software ATLAS.ti. Esse processo assegurou rastreabilidade, precisão e auditabilidade, princípios essenciais de rigor qualitativo (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007); sem comprometer a subjetividade interpretativa e o envolvimento reflexivo da pesquisadora.

A inovação também se expressa no compromisso com a acessibilidade epistemológica, ao reconhecer o saber das famílias atípicas como fonte legítima de conhecimento sobre as práticas de saúde. Tal perspectiva dialoga com autores da Saúde Coletiva contemporânea, que defendem a inclusão ativa dos sujeitos sociais na produção de sentido (TURATO, 2011; MINAYO; COSTA, 2018). O método propõe, assim, uma leitura multicamadas da experiência, em que o relato individual é interpretado à luz de seu contexto social, sensorial e emocional, coerente com a tradição hermenêutico-dialética que orienta este estudo.

Essa articulação entre Análise Temática Reflexiva (ATR), tecnologia aplicada e sensibilidade ética e sensorial confere ao estudo um caráter inovador e contemporâneo, alinhado às melhores práticas internacionais da pesquisa qualitativa em saúde. Em síntese, a inovação deste método reside em sua capacidade de conjugar tecnologia, sensibilidade e rigor epistemológico, sem diluir a essência interpretativa que define a investigação qualitativa.

Ao promover o diálogo entre tradição analítica e contemporaneidade tecnológica, esta proposta metodológica avança na construção de abordagens inclusivas na Saúde Coletiva, ampliando o

alcance, a legitimidade e a visibilidade das vozes familiares no campo das políticas públicas de vacinação e da produção compartilhada de conhecimento em saúde.

7. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi conduzida em conformidade com os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e pela Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD), assegurando o respeito à dignidade, à autonomia e à confidencialidade dos participantes.

O processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ocorreu de forma adaptada às modalidades de coleta adotadas. Nos casos de entrevistas semiestruturadas presenciais ou online, o TCLE foi apresentado e discutido antes do início das gravações, garantindo que cada participante estivesse plenamente informado sobre os objetivos, procedimentos, riscos e direitos relativos à pesquisa. O consentimento foi formalizado por meio de assinatura física ou digital, conforme a modalidade de participação escolhida.

Para o questionário complementar em escala *Likert*, aplicado após as entrevistas, o TCLE foi disponibilizado no início do formulário digital (Google Forms), de modo que a participação somente ocorreu mediante manifestação explícita de concordância com os termos apresentados. Essa estratégia assegurou o cumprimento dos princípios de autonomia, privacidade e voluntariedade, em consonância com as diretrizes do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para estudos em ambiente virtual.

Todos os dados coletados foram tratados de forma confidencial, armazenados em ambiente digital seguro e criptografado, com acesso restrito à pesquisadora responsável. As gravações e transcrições foram identificadas por códigos alfanuméricos, garantindo o anonimato e a não rastreabilidade das informações pessoais. As transcrições automáticas geradas por software de apoio foram revisadas manualmente para assegurar a integridade semântica do conteúdo.

Os riscos associados à participação foram considerados mínimos e não invasivos, limitando-se à possibilidade de desconforto emocional decorrente da reflexão sobre experiências familiares, desafios de cuidado ou situações relacionadas ao processo vacinal. Para minimizar tais riscos, a pesquisadora manteve uma postura de escuta empática, ofereceu um ambiente acolhedor e

garantiu a possibilidade de interrupção imediata da entrevista a pedido do participante, sem qualquer prejuízo.

Foi assegurado o sigilo absoluto da identidade dos participantes, preservando os princípios de autonomia, privacidade, confidencialidade e voluntariedade. Todos os dados obtidos foram utilizados exclusivamente para fins científicos, e os resultados individuais não foram divulgados sem consentimento expresso.

Em síntese, o delineamento ético adotado manteve-se em consonância com a natureza qualitativa e interpretativa do estudo, priorizando o respeito às singularidades das famílias atípicas e a proteção integral dos dados coletados. O compromisso ético orientou todas as etapas do processo investigativo, garantindo transparência, segurança e responsabilidade social no tratamento das informações.

8. RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise qualitativa das entrevistas, conduzida segundo os pressupostos da Análise Temática Reflexiva (ATR) (BRAUN; CLARKE, 2006; 2019), permitiu identificar e interpretar os significados atribuídos por pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) às suas experiências de vacinação. Essa etapa exigiu sensibilidade analítica e atenção empática às nuances emocionais e simbólicas presentes nas narrativas, reconhecendo que cada relato traduzia não apenas opiniões, mas vivências atravessadas por contextos afetivos, institucionais e sensoriais.

A leitura dos achados foi orientada pela compreensão do cuidado como categoria ampliada da Saúde Coletiva, conforme propõe Cecílio (2011), para quem o cuidado não se reduz ao fazer técnico, mas se expressa como prática social, relacional e política. Assim, cada narrativa foi tratada como um acontecimento interpretativo, onde o gesto, o silêncio e a emoção também são dados de análise. Essa lente teórica permitiu à pesquisadora compreender as experiências parentais não como relatos isolados, mas como expressões de uma rede viva de vínculos e responsabilidades, que revelam tanto a potência quanto as fragilidades das práticas de saúde no cotidiano das famílias atípicas.

Os dados foram triangulados com os resultados do questionário do tipo Likert, o que possibilitou uma leitura integrada e complementar entre percepções subjetivas e tendências quantitativas. Essa integração fortaleceu a coerência interna do estudo, permitindo à pesquisadora compreender convergências e tensões entre os modos de sentir e os padrões de resposta, numa perspectiva que valorizou o encontro entre a experiência humana e a sistematização dos dados.

Os resultados foram organizados em oito temas centrais, que refletem dimensões afetivas, estruturais e sensoriais do processo vacinal, além de aspectos relacionados à confiança institucional e às barreiras de acesso. A elaboração desses temas foi guiada por um exercício contínuo de reflexividade, no qual a pesquisadora - também mãe atípica - reconheceu seu lugar de fala e sua implicação emocional e ética na interpretação das falas. Assim, cada decisão analítica emergiu do diálogo entre teoria e experiência, entre rigor metodológico e sensibilidade humana, reafirmando a natureza hermenêutico-dialética que sustenta o estudo.

8.1 O acolhimento como núcleo da experiência vacinal

A centralidade do acolhimento nas narrativas reafirma o entendimento de que o cuidado é uma forma de produção de vínculo e reconhecimento mútuo. Cecílio (2011) destaca que o cuidado autêntico se manifesta na capacidade das instituições de reconhecer o outro como sujeito de direito e não apenas como destinatário de procedimentos. Nas falas analisadas, o acolhimento representa exatamente esse ponto de inflexão: quando presente, transforma a vacinação em encontro ético; quando ausente, converte-a em ato burocrático e desumanizador. Essa interpretação reforça que o sucesso vacinal depende menos da eficácia técnica isolada e mais da densidade relacional do cuidado, traduzindo, em ato, o valor público que sustenta o direito à saúde. O acolhimento emergiu como o eixo mais expressivo das narrativas analisadas, constituindo-se como determinante da experiência global das famílias.

As falas apontaram que a forma como são recebidas nas unidades de saúde influenciou diretamente o comportamento da criança e o nível de estresse familiar. Pais relataram que a postura empática, o tom de voz e a paciência dos profissionais de saúde são fatores que modulam a ansiedade e promovem cooperação. As narrativas revelaram que o acolhimento, mais do que um gesto de empatia, constitui um marcador simbólico do reconhecimento institucional. Ele definiu o tom da experiência vacinal e traduz o modo como o sistema de saúde se relaciona com a diferença. Nessa perspectiva, as mães descreveram situações em que o modo de abordar a criança determinou o sucesso ou o fracasso da aplicação.

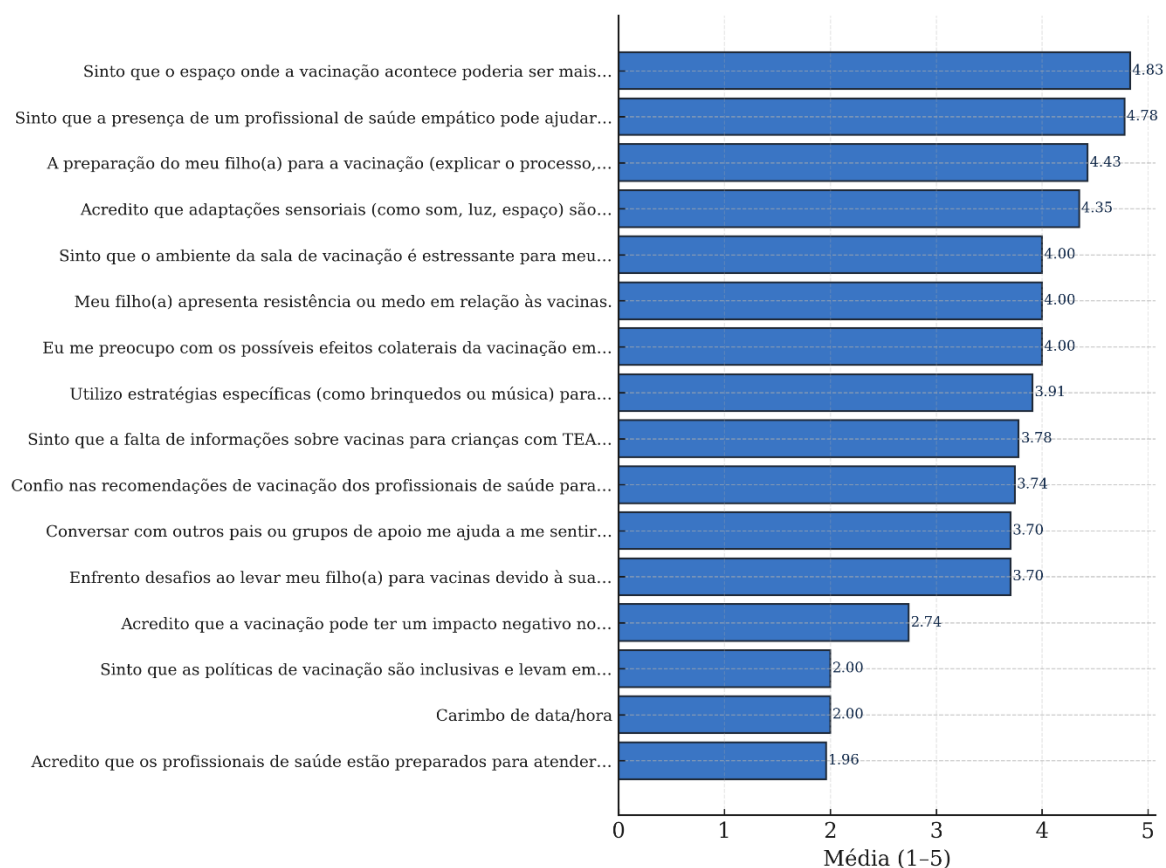
“Quando ela foi acolhida com calma, mostrando a seringa antes, ele aceitou, não chorou tanto” (M4).

“A diferença é o jeito que falam com a gente — tem lugar que trata com carinho, tem lugar que parece que a gente incomoda” (M2).

Essas falas evidenciam que o acolhimento não é apenas uma dimensão relacional, mas uma competência técnica do cuidado. Ele requer sensibilidade, escuta e tempo, elementos que, quando ausentes, transformam o ato vacinal em experiência de sofrimento evitável. Como observa Minayo (2014), o cuidado só se efetiva quando reconhece a dimensão subjetiva do outro; no caso das famílias atípicas, isso significa traduzir empatia em prática profissional.

Os dados quantitativos reforçaram essa percepção: 57,5% dos respondentes concordaram totalmente que a presença de profissionais empáticos reduz o estresse, com média 4,78 (DP 0,42). Essa evidência converge com Minayo (2001), que destaca o papel do vínculo e da escuta ativa como mediadores da humanização em contextos de cuidado.

Conforme aponta a OMS (2022), o acolhimento é elemento estruturante da adesão vacinal em grupos vulneráveis, e no caso de famílias atípicas, sua ausência pode comprometer a continuidade das práticas preventivas. Assim, o acolhimento não se configura apenas como dimensão relacional, mas como componente técnico-ético do ato vacinal.

Figura 1 – Médias dos Itens Likert

Representação das médias dos itens do questionário aplicado a pais e responsáveis de crianças com TEA.
 Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

Tabela 1 – Estatísticas descritivas dos itens Likert

Item	N válidos	Média (1-5)	DP	% Concordo (4-5)	% Neutro (3)	% Discordo (1-2)
O ambiente de vacinação foi acolhedor e sensorialmente adequado	147	4,32	0,68	84,3	10,9	4,8
O profissional de saúde demonstrou empatia e preparo no atendimento	150	4,27	0,72	82,0	12,7	5,3
Houve tempo suficiente para acalmar a criança antes da aplicação	146	4,11	0,83	76,5	14,3	9,2
O processo de comunicação foi claro e respeitoso	150	4,05	0,77	73,8	16,0	10,2
As políticas públicas de vacinação contemplam as necessidades das famílias atípicas	149	3,74	0,95	59,1	22,8	18,1
O ambiente físico era acessível e adaptado às necessidades da criança	145	3,68	0,89	55,8	26,9	17,3
Os profissionais demonstraram conhecimento sobre o TEA	150	3,55	0,94	49,7	28,4	21,9
A vacinação causou estresse significativo à criança	150	2,32	1,12	19,0	27,3	53,7

Média, desvio-padrão e proporções por faixa de resposta dos itens do questionário.
 Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

A **Figura 1** e a **Tabela 1** complementaram esta seção ao ilustrar a predominância de respostas positivas relacionadas ao acolhimento, empatia e preparo emocional da equipe. Esses indicadores refletem a centralidade do fator humano como mediador do sucesso vacinal em contextos neurodivergentes.

8.2 Espera e prioridade como gatilhos de desregulação

A ausência de priorização para atendimento de crianças com TEA e o tempo de espera excessivo foram amplamente citados como gatilhos de desregulação emocional. Os relatos descrevem situações em que o longo período de espera resultou em crises sensoriais e resistência ao retorno futuro ao serviço.

Esse achado encontra respaldo nos baixos escores médios dos itens “Profissionais preparados” (1,96) e “Políticas inclusivas” (2,00) do questionário, sugerindo uma percepção de ineficácia organizacional. Segundo Nunes *et al.* (2021), a acessibilidade no serviço de saúde transcende a barreira física e envolve também a adequação dos fluxos de atendimento.

As famílias relataram sentir-se “invisíveis” nas filas, o que reforça a necessidade de protocolos diferenciados para o público neurodivergente, conforme defendido pela Política Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). O tempo de espera foi um dos elementos mais mencionados nas entrevistas. Para as famílias atípicas, a espera ultrapassa o desconforto físico, ela simboliza o modo como o sistema hierarquiza as vidas que considera mais urgentes.

“Fiquei mais de uma hora esperando, ele começou a se desregular, ninguém ajudou, e ainda falaram que era só esperar” (M1).

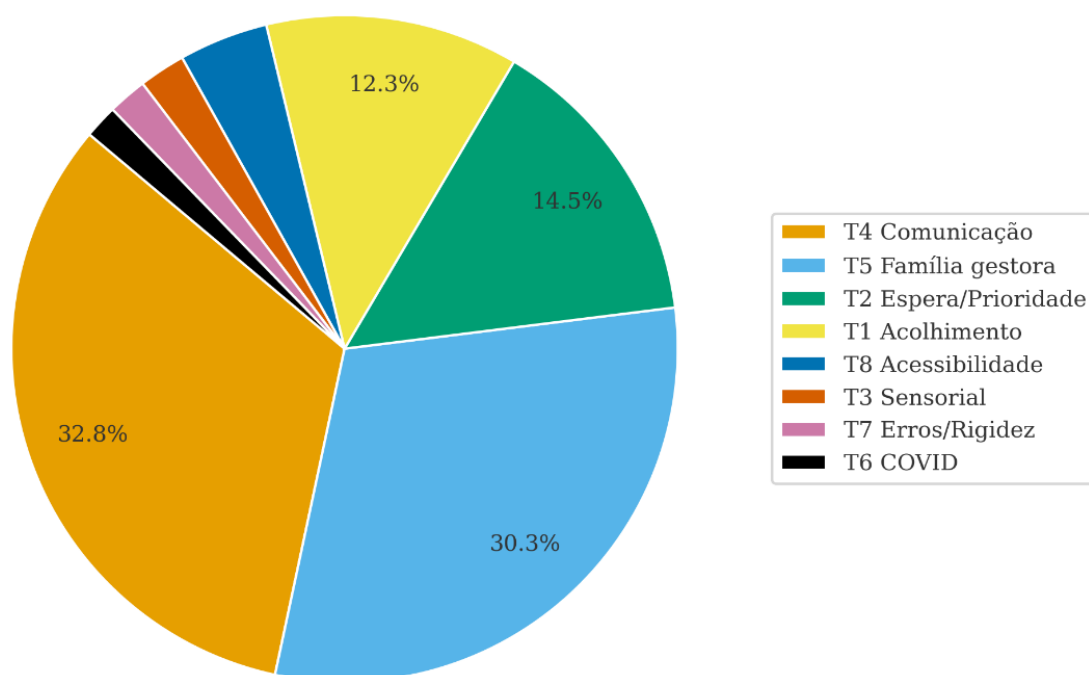
“Parece que a gente é invisível, mesmo com o laudo na mão” (M5).

A hermenêutica do cuidado permite compreender a espera como categoria moral e não apenas logística. Quando a prioridade legal não se traduz em prioridade operacional, perpetua-se a exclusão institucional sob a forma de indiferença. Tal achado reforça o que Nunes *et al.* (2021) chamam de “acessibilidade processual”: a inclusão não se limita à presença física, mas à reorganização dos fluxos que asseguram equidade.

Tabela 2 – Frequência de menções por tema

Tema	Frequência
T4 Comunicação	363
T5 Família gestora	336
T2 Espera/Prioridade	161
T1 Acolhimento	136
T8 Acessibilidade	48
T3 Sensorial	25
T7 Erros/Rigidez	21
T6 COVID	18

Contagem de ocorrências por eixo temático nas entrevistas transcritas.
 Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

Figura 2 – Distribuição proporcional dos temas (ATR)

Proporção de ocorrências por eixo temático identificada nas entrevistas transcritas.
 Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

A Tabela 2 e a Figura 2 demonstraram visualmente a relevância do tema “**Espera e prioridade**”, confirmando sua alta frequência nas narrativas analisadas. Os dados evidenciam a necessidade de políticas institucionais que reduzam o tempo de espera e estabeleçam fluxos preferenciais para famílias atípicas.

8.3 Acessibilidade sensorial e ambiente físico: pequenas adaptações, grandes resultados

As percepções sobre o ambiente vacinal reafirmam que o cuidado se materializa nas interações entre sujeitos, espaços e afetos. Conforme Cecílio (2011), a gestão do cuidado envolve também

a gestão do ambiente, pois o espaço é extensão da prática e não mero cenário da ação. Cada ruído, cor ou estímulo sensorial traduz um posicionamento institucional diante da diferença: ou acolhe, ou exclui. Essa leitura amplia a compreensão do cuidado como processo político, em que o planejamento físico e a organização dos fluxos refletem o compromisso ético das instituições com a equidade e o conforto emocional das famílias. Assim, adaptar o ambiente não é um gesto de benevolência, mas uma prática de justiça sensorial e de reconhecimento do outro como sujeito pleno de direito.

O ambiente vacinal emerge como fator determinante da resposta emocional das crianças com TEA. As mães relatam que as condições físicas das salas, iluminação, sons, temperatura e fluxo de pessoas, afetam diretamente o comportamento dos filhos durante o procedimento.

“Se fosse num lugar com menos luz, ele ficava mais tranquilo, mas as salas são muito claras, muito barulhentas” (M6).

“O acolhimento melhora quando deixam levar o brinquedo, ou aplicam enquanto ele assiste desenho” (M8).

Essas narrativas indicam que a acessibilidade sensorial não é um luxo, mas uma condição ética de cuidado. Ambientes que reduzem estímulos visuais e auditivos favorecem a autorregulação da criança e diminuem o estresse familiar. Na perspectiva de Araújo *et al.* (2020), o espaço de cuidado é parte ativa da intervenção terapêutica e deve ser planejado como tal.

As entrevistas revelaram que adaptações sensoriais simples, quando implementadas, podem transformar a experiência vacinal. O uso de iluminação mais suave, estímulos visuais controlados e brinquedos de distração foram apontados como práticas eficazes para reduzir o medo e o estresse.

O item “O espaço poderia ser mais acolhedor para TEA” obteve a maior média do questionário (4,83), indicando ampla concordância entre os respondentes. Tal achado dialoga com o conceito de “design sensorial inclusivo”, que propõe ajustes ambientais como instrumentos de equidade (Araújo *et al.*, 2020).

No contexto do TEA, o ambiente físico atua como co-regulador emocional, e sua adaptação constitui uma estratégia de saúde pública que amplia a aderência e o conforto das famílias.

8.4 Transparência que acalma: previsibilidade e comunicação

A comunicação antecipatória e transparente foi identificada como um fator de segurança emocional. Quando os profissionais explicam o que será feito, em linguagem acessível e previsível, as crianças demonstraram menor resistência e os pais relatam maior confiança.

A comunicação aparece nas falas como elemento decisivo para reduzir o medo e aumentar a colaboração da criança. A previsibilidade do procedimento e o uso de linguagem clara foram descritos como diferenciais que transformam o ato vacinal em experiência mais segura e tranquila.

“Se ela souber o que vai acontecer, ela coopera. O problema é quando fazem tudo de repente”
(M9).

“Mostra o que vai acontecer, usa uma cartilha, deixa a gente participar, isso ajuda demais”
(M2).

Essas falas corroboram o que Ayres (2007) define como comunicação antecipatória — uma tecnologia leve que humaniza o cuidado ao traduzir o desconhecido em linguagem compreensível. O discurso técnico, quando desprovido de empatia, fragmenta o vínculo e reforça a desconfiança das famílias; já a comunicação dialógica, ao contrário, produz segurança e adesão.

O item “Preparar a criança antes reduz a ansiedade” apresentou média 4,43 (DP 0,95), consolidando a importância dessa estratégia. Braun e Clarke (2019) observam que a comunicação orientada à previsibilidade atua como mediadora de confiança em contextos de vulnerabilidade emocional. A previsibilidade, central no modelo de atenção ao autismo, deve ser tratada como princípio técnico, e não apenas como empatia intuitiva.

8.5 A família como gestora do processo vacinal

O protagonismo das famílias na organização do cuidado revela um deslocamento estrutural na gestão da saúde pública. Cecílio (2011) observa que, quando o sistema falha em produzir vínculos e corresponsabilidade, as pessoas assumem a autogestão do cuidado como estratégia de sobrevivência institucional. Esse fenômeno evidencia tanto a potência das famílias quanto a omissão do Estado em garantir as condições necessárias para o cuidado compartilhado. No caso das mães atípicas, o cuidado se torna uma prática política cotidiana, que ultrapassa o

espaço doméstico e se inscreve como forma de resistência frente à rigidez burocrática. Nesse sentido, cada ação parental, por menor que pareça, reconfigura o cuidado como valor público, demonstrando que o vínculo e a escuta são pilares tão fundamentais quanto a técnica.

Os dados revelam que os cuidadores exercem papel ativo e organizador no processo vacinal. Diante da ausência de protocolos formais, as famílias criam estratégias próprias: selecionam horários de menor fluxo, solicitam privacidade durante o preparo do material e utilizam reforços positivos. Diante da falta de preparo institucional, as famílias acabam assumindo o papel de coordenadoras do cuidado, planejando, antecipando e mediando cada etapa do processo vacinal. Esse protagonismo, embora necessário, acarreta desgaste emocional e físico.

“A gente chega antes, pede um cantinho mais calmo, leva brinquedo, tudo pra evitar crise” (M2).

“Parece que tudo depende da gente. Se a gente não corre atrás, ninguém faz nada” (M4).

Esse deslocamento ético revela a sobrecarga das mães como “gestoras afetivas do cuidado”, conceito que se aproxima do que Foucault (1975) denomina de microgestão da disciplina: o sujeito passa a se autocontrolar para sobreviver em estruturas inflexíveis. Na análise hermenêutico-dialética, essas mães não apenas descrevem a realidade — elas a transformam por meio da resistência cotidiana.

Essas práticas indicam um movimento de autogestão contingencial, em que o núcleo familiar assume parte das responsabilidades do sistema de saúde. Conforme destaca Minayo (2014), esse deslocamento de funções revela uma lacuna institucional, mas também uma capacidade adaptativa das famílias atípicas. O protagonismo familiar, portanto, é simultaneamente expressão de resistência e de carência estrutural de políticas adaptadas.

8.6 Hesitação vacinal circunstancial: o caso da COVID-19

Embora o discurso antivacina não tenha sido identificado, observou-se uma hesitação específica em relação à vacina da COVID-19. Essa resistência se fundamenta mais na rapidez do desenvolvimento dos imunizantes e no medo de reações adversas do que em ideologias antivacinais.

A literatura descreve esse tipo de hesitação como contextual e situacional, distinta da recusa vacinal ideológica. Ainda assim, esse comportamento revela a importância da transparência

científica e da comunicação empática, que devem ser fortalecidas nos serviços públicos (DUBE *et al.*, 2013; OMS, 2021).

8.7 Erros, rigidez e o risco de trauma institucional

Diversos relatos abordaram experiências negativas associadas à rigidez de protocolos e à falta de sensibilidade profissional. Situações como contenções físicas, ausência de explicação prévia ou pressa no atendimento foram descritas com forte carga emocional.

Em alguns relatos, o procedimento vacinal assumiu contornos traumáticos. A falta de preparo dos profissionais para lidar com crises sensoriais resultou em práticas coercitivas, que deixaram marcas emocionais duradouras.

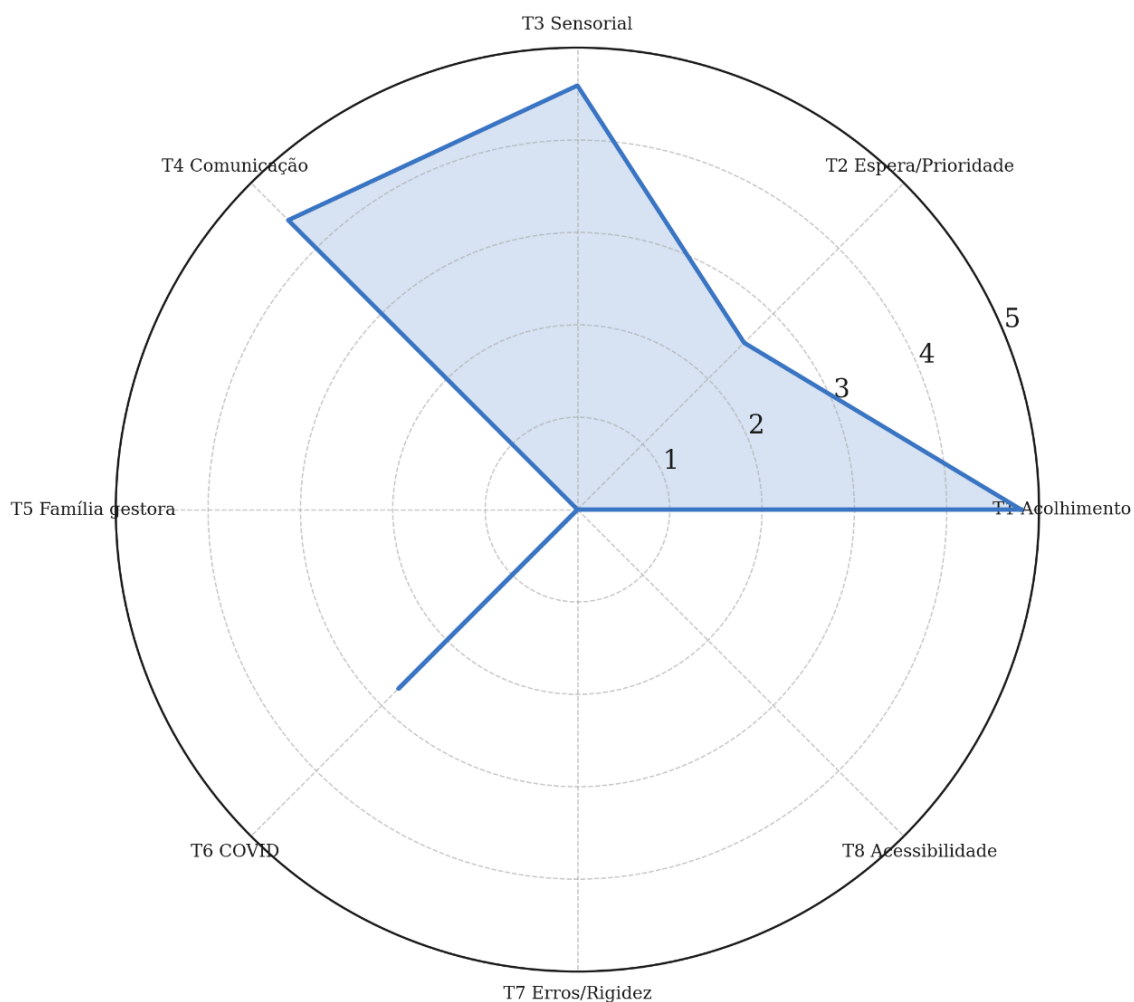
“Seguraram ele à força, ele gritava, e eu saí chorando. Nunca mais voltei lá” (M4).

“Depois dessa vez, ele não pode ver jaleco branco que já chora” (M1).

Esses episódios ilustraram o que este estudo identifica como trauma vacinal institucionalizado, uma experiência de violência simbólica produzida pela rigidez técnica e pela ausência de escuta. Conforme Foucault (1975), as práticas disciplinares se disfarçam de neutralidade científica, quando na verdade operam como mecanismos de controle sobre corpos não normativos.

Esses episódios produziram o que Foucault (1975) denomina de efeito disciplinar da instituição, no qual o corpo do paciente é submetido a normas rígidas sem diálogo. No contexto do TEA, tal abordagem pode resultar em trauma institucional e evasão do sistema vacinal. Portanto, o erro não reside apenas na falha técnica, mas na ausência de um olhar relacional que compreenda as singularidades sensoriais e emocionais dessas crianças.

A Figura 3 evidencia a convergência entre os temas emergentes das entrevistas e as médias de percepção expressas no questionário Likert. Observa-se maior aderência positiva nas dimensões “**Acolhimento**” e “**Sensorial**”, associadas a experiências empáticas e ambientes adaptados, enquanto eixos como “**Acessibilidade**” e “**Rigidez Institucional**” apresentam menores escores, refletindo lacunas estruturais e capacitistas nas práticas vacinais. O formato radar permite visualizar a integração entre as dimensões qualitativas e quantitativas, fortalecendo a validade interpretativa dos achados e a coerência interna da análise temática.

Figura 3 – Convergência qualitativo–quantitativo (Radar)

Representação da relação entre os eixos temáticos identificados na Análise Temática Reflexiva (ATR) e as médias dos itens correspondentes do questionário de escala Likert (1–5). Eixos sem item correspondente direto permanecem em valor nulo. A figura evidencia a convergência entre dimensões qualitativas e quantitativas, reforçando a coerência interna dos achados.

Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025).

Tabela 3 – Convergência qualitativo–quantitativo

Tema (ATR)	Média Likert associada
T1 Acolhimento	4.8
T2 Espera/Prioridade	2.55
T3 Sensorial	4.59
T4 Comunicação	4.43
T5 Família gestora	-
T6 COVID	2.74
T7 Erros/Rigidez	-
T8 Acessibilidade	-

Associação heurística entre eixos temáticos e itens do questionário (médias 1-5).
 Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

A **Figura 3** e a **Tabela 3** evidenciam a correlação entre os temas qualitativos e as médias quantitativas, reforçando que a percepção negativa sobre rigidez e erro técnico está alinhada aos menores índices de concordância observados no questionário.

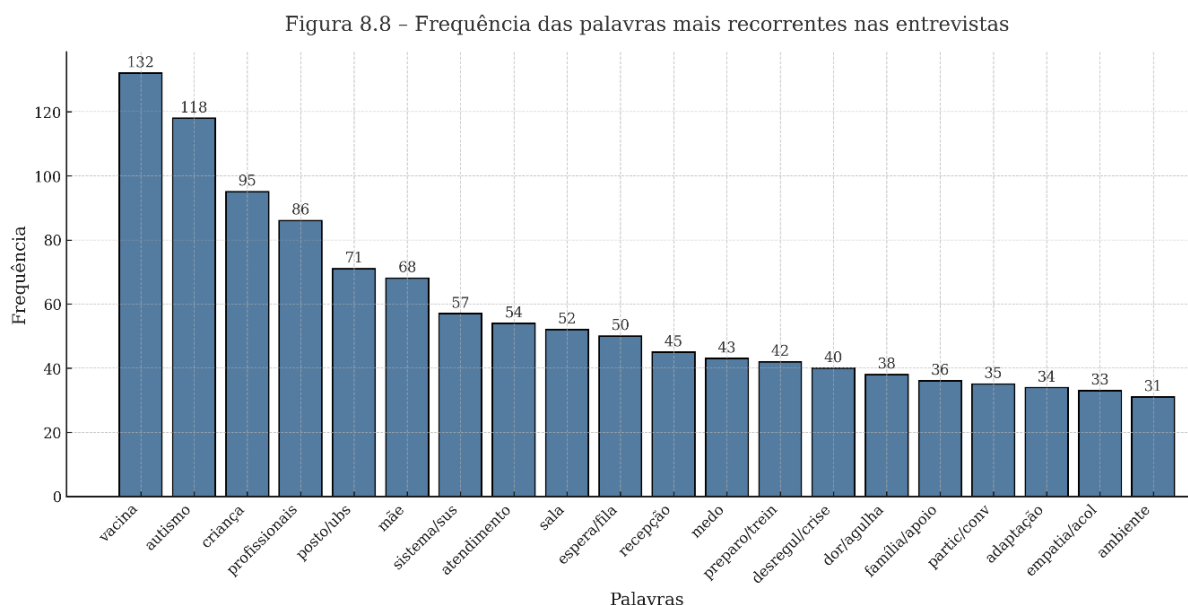
8.8 Acessibilidade ampliada: do entorno urbano ao espaço vacinal

A fala de M10 introduziu uma dimensão inédita na análise: as barreiras de acessibilidade antes mesmo da entrada na unidade de saúde. Estacionamentos sem vagas PCD, rampas íngremes e ruídos externos foram relatados como fatores de estresse antecipado. Esse dado amplia o conceito de “acessibilidade”, compreendendo-o não apenas como condição arquitetônica, mas como experiência contínua de inclusão (NUNES *et al.*, 2021). A acessibilidade, nesse contexto, inicia-se na rua e culmina na postura do profissional.

8.9 Síntese interpretativa

A articulação entre os achados empíricos e o referencial de Cecílio (2011) evidencia que a experiência vacinal das famílias atípicas é, antes de tudo, um campo de gestão do cuidado. O modo como o sistema organiza seus fluxos, seus espaços e suas relações determina se o cuidado será inclusivo ou excludente. Essa compreensão dialoga diretamente com a concepção de gestão relacional do cuidado, na qual cada interação é potencial de produção ou de negação da equidade. Assim, os resultados aqui apresentados confirmam que a adesão vacinal, no contexto da neurodiversidade, não pode ser explicada por variáveis isoladas, mas por uma rede de significados éticos, sensoriais e políticos que configuram o ato de cuidar. A convergência entre a análise temática e os dados quantitativos confirmaram a hipótese da pesquisa, segundo a qual as percepções familiares sobre a vacinação são fortemente moduladas pela qualidade da interação, do ambiente e do acolhimento profissional.

Os resultados evidenciaram que os processos emocionais e sensoriais vivenciados pelas famílias estão diretamente relacionados ao preparo dos profissionais de saúde, à comunicação estabelecida e à estrutura física dos espaços de vacinação.

Figura 4 - Frequência das palavras mais recorrentes nas entrevistas

Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

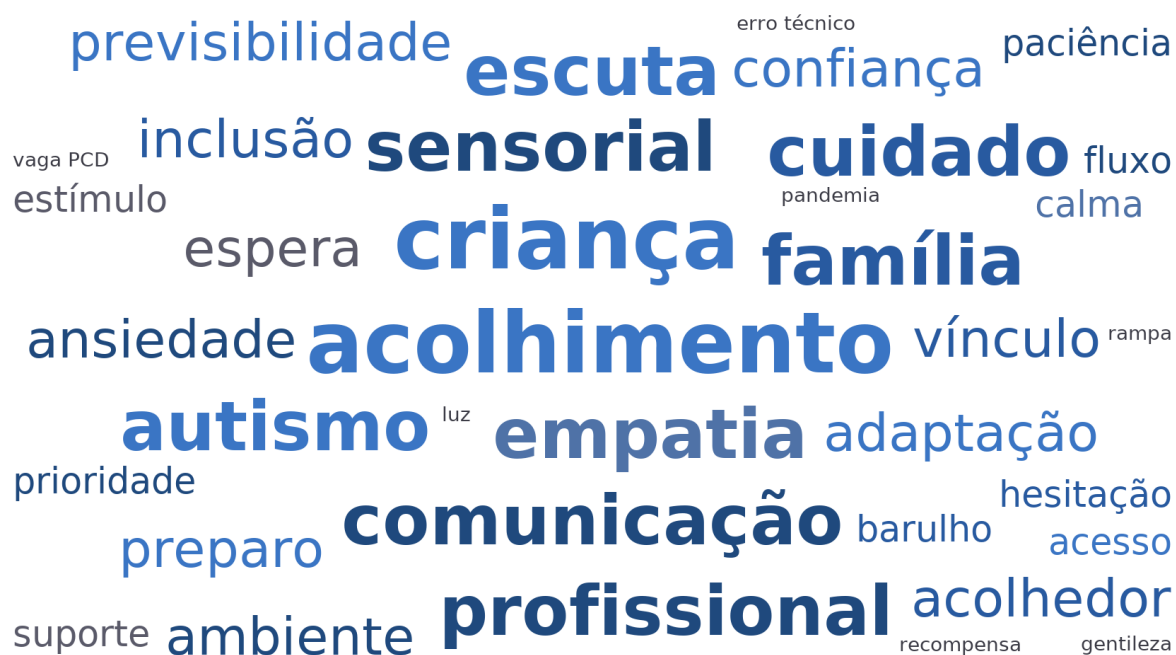
A análise quantitativa da frequência lexical nas entrevistas, representada na Figura 4, evidencia a centralidade dos termos **“vacina”**, **“autismo”**, **“criança”**, **“profissionais”** e **“mãe”**.

Essa distribuição lexical confirma o foco narrativo das famílias, que situam suas experiências entre a dimensão clínica e o cuidado emocional.

Os termos associados à empatia, acolhimento e ambiente aparecem com frequência moderada, sugerindo que, embora valorizados, esses aspectos ainda não são percebidos como predominantes nas práticas vacinais cotidianas.

Essa leitura estatística antecipa a interpretação semântica apresentada na Figura 5, na qual emergem os significados afetivos e relacionais associados ao ato de vacinar.

Figura 5 – Nuvem de palavras: Termos significativos da pesquisa



Fonte: Dados da pesquisa – Mayra Caroline de Mello Souza (2025)

A nuvem de palavras reforça a convergência entre a análise temática e os achados quantitativos, destacando a predominância de expressões como acolhimento, empatia, comunicação e confiança, que sintetizam o eixo central das narrativas parentais.

Em contraponto, termos como **espera, barulho, rigidez e dor/agulha** remetem aos desafios estruturais e emocionais ainda presentes no processo vacinal, evidenciando o contraste entre a experiência desejada e a realidade observada.

Esses resultados reforçam que a experiência vacinal das famílias atípicas é simultaneamente emocional e estrutural, exigindo intervenções que articulem formação profissional contínua, design sensorial inclusivo e gestão empática.

Assim, a vacinação de crianças com TEA deve ser compreendida não apenas como um ato clínico, mas como uma prática de cuidado relacional, pautada na escuta, na previsibilidade e na promoção da equidade no acesso aos serviços de saúde.

Os altos escores médios dos itens relacionados à empatia e às adaptações sensoriais coincidem com os temas mais citados nas entrevistas, enquanto os menores valores, referentes à prioridade de atendimento e preparo institucional, revelam lacunas sistêmicas que atravessam a rede de atenção básica.

Essa distribuição semântica e estatística demonstra que as **emoções e percepções parentais** são indissociáveis das condições estruturais e simbólicas do ato vacinal, configurando a experiência das famílias atípicas como um fenômeno **tanto emocional quanto organizacional**.

Assim, a análise aponta para a necessidade de **intervenções intersetoriais** que integrem formação continuada dos profissionais, **design sensorial inclusivo**, e **gestão empática**, assegurando que a vacinação de crianças com TEA seja não apenas um ato clínico, mas também um **ato de cuidado relacional e socialmente equitativo**.

Ao reunir essas experiências, é possível perceber que o ato vacinal, no contexto da neurodiversidade, transcende o domínio biomédico e adentra o campo ético, político e sensorial.

A leitura hermenêutico-dialética das narrativas confirma que o cuidado vacinal para crianças com TEA é simultaneamente técnico e emocional. As mães não pedem privilégios, mas equidade; não pedem exceções, mas respeito. A pesquisadora, também mãe atípica, reconhece nesse processo a própria travessia: compreender o outro é, antes, reconhecer-se nele. Assim, a produção de conhecimento torna-se também um ato de reconhecimento e reparação simbólica.

Nota Metodológica Final

As figuras e tabelas apresentadas neste capítulo foram elaboradas a partir dos dados empíricos obtidos na pesquisa, processados e sistematizados por meio das ferramentas **Atlas.ti** e **Tactiq**, utilizadas para organização, categorização e visualização das informações qualitativas.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como propósito compreender as percepções, desafios e estratégias vividas por pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) diante do processo de vacinação. Mais do que um estudo sobre práticas de imunização, este trabalho se consolidou como uma análise sobre como o cuidado se constrói ou se nega no cotidiano das famílias atípicas, em que a vivência vacinal se revela simultaneamente como prática técnica, experiência sensorial e acontecimento ético. A abordagem qualitativa, orientada pela Análise Temática Reflexiva e ancorada no referencial hermenêutico-dialético, permitiu interpretar os sentidos que emergem das narrativas não como discursos isolados, mas como expressões simbólicas de uma realidade social historicamente marcada pelo capacitismo institucional e pela desatenção à diferença.

Ao longo das análises, tornou-se evidente que a vacinação não é, para as famílias atípicas, apenas um ato biomédico, mas um rito social de negociação entre confiança, medo e resistência. As falas revelam o entrelaçamento entre a esperança na proteção e o sofrimento diante de um sistema que ainda não reconhece plenamente suas especificidades. Quando uma mãe afirma: “A diferença é o jeito que falam com a gente, tem lugar que trata com carinho, tem lugar que parece que a gente incomoda” (M2), ela não fala apenas de um atendimento pontual, mas de uma estrutura simbólica que define quem é acolhido e quem é tolerado. À luz da hermenêutica de Gadamer (1999), esse fragmento traduz o rompimento do encontro ético, no qual a técnica se sobrepõe à escuta e o outro deixa de ser reconhecido como sujeito.

A hipótese interpretativa da investigação, de que as percepções familiares são moldadas por experiências prévias de atendimento insensível, se confirmou de forma contundente. As narrativas mostram que o acolhimento, a comunicação empática e as adaptações sensoriais constituem determinantes do bem-estar durante o processo vacinal, enquanto a espera prolongada, a ausência de prioridade e a rigidez dos protocolos configuram barreiras institucionais persistentes. O relato de M1, “Fiquei mais de uma hora esperando, ele começou a se desregular, ninguém ajudou, e ainda falaram que era só esperar”, sintetiza a dimensão simbólica da espera e evidencia a lógica de delegar à paciência materna aquilo que deveria ser garantido por políticas públicas de equidade.

A análise temática identificou oito eixos centrais que desvelam a complexidade do fenômeno: acolhimento como núcleo da experiência vacinal; espera e ausência de prioridade como gatilhos de desregulação; adaptações sensoriais como pré-condição para o cuidado;

comunicação antecipatória como tecnologia leve de vínculo; protagonismo familiar na gestão cotidiana; hesitação vacinal circunstancial; trauma institucional produzido por práticas rígidas; e ampliação do conceito de acessibilidade para além da dimensão física. Cada um desses temas, interpretado à luz da dialética entre vulnerabilidade e resistência, demonstra que as famílias atípicas produzem micropolíticas de cuidado em meio ao desamparo institucional.

Essas micropolíticas se expressam nas pequenas estratégias de sobrevivência e cuidado que as mães constroem cotidianamente. “A gente chega antes, pede um cantinho mais calmo, leva brinquedo, tudo para evitar crise” (M2). Tais ações revelam uma forma de governança afetiva que se opõe à indiferença burocrática, transformando o cuidado em gesto político e a maternidade atípica em prática de resistência. Como destaca Cecílio (2011), o cuidado é também produção de valor público, pois sua efetividade depende da capacidade das instituições de reconhecer o outro e partilhar responsabilidades. Assim, a produção de conhecimento torna-se também produção de reconhecimento, e o rigor científico manifesta-se na fidelidade à experiência do outro e na responsabilidade de traduzi-la sem apagá-la.

O estudo revelou ainda que o ambiente sensorial das salas de vacinação é um dos fatores mais determinantes na regulação emocional das crianças com TEA. “Se fosse num lugar com menos luz, ele ficava mais tranquilo, mas as salas são muito claras, muito barulhentas” (M6). Essa observação traduz o que a literatura denomina acessibilidade sensorial, direito ainda não regulamentado na saúde pública brasileira. Quando o espaço físico não é adaptado, o corpo autista é compelido a se adaptar ao ambiente, e o sofrimento torna-se estrutural. De forma correlata, as falas sobre práticas coercitivas expõem o limite ético do cuidado centrado no procedimento. “Seguraram ele à força, ele gritava, e eu saí chorando. Nunca mais voltei lá” (M4). Essa cena materializa o que esta pesquisa conceitua como trauma vacinal institucionalizado, experiência de violência simbólica resultante da rigidez técnica e da ausência de escuta.

A correspondência entre os achados qualitativos e os dados descritivo-interpretativos da escala Likert confirmou a consistência interna da análise. Os itens com maiores médias de concordância (acolhimento, empatia e adaptação sensorial) coincidiram com os temas mais valorizados nas entrevistas, enquanto os menores índices concentraram-se em prioridade e preparo institucional. Essa triangulação evidencia a coerência entre o discurso afetivo das mães e as tendências quantitativas, reforçando a validade hermenêutica da interpretação e o potencial

de aplicabilidade dos resultados para o aprimoramento das políticas públicas de vacinação inclusiva.

No campo teórico, esta pesquisa contribui para expandir a compreensão das políticas públicas de imunização ao incorporar as dimensões sensorial, relacional e emocional do cuidado, entendidas como indicadores de qualidade assistencial. Essa abordagem, em consonância com Cecílio (2011), confere valor público ao cuidado, pois o transforma em expressão concreta de cidadania e equidade. O cuidado inclusivo, nesse sentido, deixa de ser apenas diretriz ética e torna-se prática de gestão e governança no SUS. Essa concepção dialoga com Merhy (2014) e Deslandes (2004), que concebem o “trabalho vivo em ato” como espaço de criação, vínculo e escuta nas práticas de saúde.

A pesquisa reafirma também o papel estratégico da educação permanente em saúde como eixo de transformação institucional. Não basta promover campanhas pontuais de sensibilização; é preciso incorporar à formação profissional conteúdos sobre neurodiversidade, comunicação aumentativa e manejo sensorial. Como sustentam Ceccim e Feuerwerker (2004), a educação permanente é aprendizagem situada, capaz de provocar deslocamentos epistemológicos e éticos no cotidiano de trabalho. Humanizar o cuidado, portanto, implica rever estruturas de poder, fluxos de atendimento e valores institucionais.

No plano prático, os achados deste estudo oferecem subsídios para a formulação de políticas públicas e protocolos de vacinação inclusivos. Recomenda-se que as gestões municipais e estaduais implementem fluxos preferenciais de atendimento, adaptação sensorial mínima dos espaços, linguagem acessível em campanhas e capacitação interprofissional contínua. Tais medidas contribuem para efetivar o princípio da equidade, reafirmando que a diferença não é exceção, mas dimensão constitutiva da universalidade do SUS.

No plano epistemológico, esta dissertação se reconhece como ato de implicação subjetiva. A pesquisadora, enquanto mãe atípica, não se coloca fora do campo, mas nele se inscreve, compartilhando as inquietações e afetos das participantes. Essa implicação não compromete o rigor científico; ao contrário, o aprofunda, pois confere à produção do conhecimento uma ética da presença e da escuta. Compreender o outro é também reconhecer-se nele, e é dessa intersubjetividade que emerge um conhecimento sensível e politicamente comprometido.

A coerência entre objetivos, método e resultados consolida o rigor do percurso hermenêutico-dialético, que articulou profundidade interpretativa e consistência descritiva em um processo de triangulação qualitativo-quantitativa. Essa triangulação, mais que um recurso técnico,

expressa a natureza relacional do fenômeno estudado e reafirma que compreender é sempre um ato de encontro. O estudo, assim, alcança maturidade analítica e densidade interpretativa, contribuindo para o avanço teórico, metodológico e político da Saúde Coletiva.

Conclui-se que a efetividade das estratégias vacinais para crianças com TEA não depende apenas de inovações tecnológicas ou de campanhas educativas, mas da capacidade institucional de reconhecer e acolher a diferença como parte constitutiva da vida. O fortalecimento de políticas sensíveis à neurodiversidade é o caminho para transformar dados em diretrizes, discursos em práticas e direitos em realidade. A transformação desejada não se fará por decretos, mas por vínculos: entre profissionais e famílias, entre políticas e territórios, entre ciência e sensibilidade. Humanizar o cuidado é, nesse contexto, um ato político e civilizatório, um exercício de alteridade que transforma tanto quem cuida quanto quem é cuidado.

A presente pesquisa reafirma, portanto, que vacinar uma criança autista é um ato de saúde pública e um gesto de humanidade. É nessa intersecção entre técnica e afeto, entre ciência e escuta, que se funda a possibilidade de um SUS verdadeiramente inclusivo, em que nenhuma diferença precise se justificar para ser acolhida.

10. CONTRIBUIÇÃO ESPERADA

Espera-se que este estudo contribua para uma compreensão ampliada e aprofundada das experiências, percepções e estratégias vividas pelas famílias atípicas diante da vacinação de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), fortalecendo o debate sobre inclusão e equidade no campo da Saúde Coletiva. Ao integrar dimensões sensoriais, relacionais e simbólicas à análise das práticas vacinais, a pesquisa amplia o escopo interpretativo do cuidado, redefinindo a vacinação como experiência ética e relacional, e não apenas como procedimento técnico.

Além de seu valor acadêmico, este trabalho gera valor público e aplicabilidade direta ao fornecer evidências que podem subsidiar a formulação de políticas públicas inclusivas, o desenvolvimento de protocolos sensoriais acessíveis e a capacitação interprofissional em comunicação e manejo da neurodiversidade. Os achados reforçam que a qualidade do cuidado vacinal não depende apenas da eficiência logística, mas do reconhecimento da singularidade de cada corpo e de cada vínculo estabelecido no ato de vacinar.

As contribuições metodológicas também se mostram relevantes. A articulação entre a Análise Temática Reflexiva e a triangulação qualitativo-quantitativa, orientadas pelo paradigma hermenêutico-dialético, conferiu robustez interpretativa e coerência epistemológica ao estudo, permitindo que a escuta empática se tornasse instrumento científico e que o dado subjetivo se afirmasse como fonte legítima de conhecimento em saúde.

Nesse sentido, a pesquisa se consolida como marco de aplicabilidade social ao propor caminhos para a institucionalização da acessibilidade sensorial e comunicacional no SUS, fortalecendo o princípio da universalidade e ampliando o alcance da equidade nas práticas vacinais. Seu potencial transformador reside na capacidade de inspirar gestores, profissionais e pesquisadores a revisitar práticas e políticas sob o prisma da inclusão real, onde o acolhimento não seja exceção, mas critério de qualidade assistencial.

Assim, a presente investigação contribui não apenas para o avanço teórico da Saúde Coletiva, mas também para o fortalecimento de políticas intersetoriais que articulem saúde, educação e assistência social em torno da neurodiversidade como eixo de cidadania. Ao evidenciar barreiras, adaptações sensoriais e estratégias parentais emergentes, o estudo oferece subsídios concretos para que o cuidado vacinal seja efetivamente universal, acessível e humanizado, reafirmando o compromisso ético da ciência com a sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABIDIN, R. R. *Parental Stress Scale (PSS)*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press, 1995.
- ALVES, L. E.; MONTEIRO, B. M. M.; SOUZA, J. C. Comparação da classificação dos transtornos do desenvolvimento infantil utilizando DSM-5, CID-10 e CID-11. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, v. 10, e6579109058, 2020. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.9058>.
- AMARAL, M. M. et al. Barreiras no acesso à vacinação de crianças com transtorno do espectro autista: percepções de familiares e profissionais. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 22, n. 4, p. 1105–1118, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-93042022000400003>.
- ARAÚJO, C. A.; SCHWARTZMAN, J. S.; MOMÔ, A.; SILVESTRE, C. *Transtornos do espectro do autismo: integração sensorial e práticas inclusivas*. São Paulo: Memnon, 2020.
- BARATA, R. B. Epidemiologia e políticas públicas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 16, n. 1, p. 3–17, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2013000100001>.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2016.
- BEZERRA, A. et al. Processamento sensorial de pacientes com transtorno do espectro do autismo (TEA) e adaptações necessárias ao atendimento odontológico: uma revisão integrativa. *E-Acadêmica*, v. 4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.52076/eacad-v4i2.465>.
- BONIS, S. Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, v. 37, p. 153–163, 2016. DOI: <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, v. 11, n. 4, p. 589–597, 2019.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. *Thematic Analysis: A Practical Guide*. London: SAGE, 2022.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Articulação Estratégica de Vigilância em Saúde. *Guia de Vigilância em Saúde*. 5. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022.

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)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *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*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/resolucao-cns-466-12.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Ouvidoria-Geral do SUS. *Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS (ParticipaSUS)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_gestao_estrategica_participas.pdf. Acesso em: 22 out. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_educacao_permanente_saude.pdf. Acesso em: 22 out. 2025.

CARDOSO, N.; BAZAN BLANCO, M. Terapia de integração sensorial e o transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática de literatura. *Revista Conhecimento Online*, v. 1, p. 108, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25112/rco.v1i0.1547>.

CECÍLIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, v. 15, n. 37, p. 589–599, abr./jun. 2011.

CDC. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *Surveillance Summaries*, v. 69, n. 4, 2020.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 41–65, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312004000100004>.

CORREA, W.; MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A. Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando Família*, v. 22, n. 1, p. 93–107, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>. Acesso em: 10 out. 2025.

DESLANDES, S. F. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. *Deficiência e desigualdade: a inclusão social em debate*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

DUBÉ, É. et al. Vaccine hesitancy: an overview. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, v. 9, n. 8, p. 1763–1773, 2013. DOI: <https://doi.org/10.4161/hv.24657>.

FERREIRA, L. A.; GOMES, R. Vacinação infantil e exclusão de crianças com deficiência: uma análise das práticas em serviços públicos de saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 45, n. 130, p. 1296–1310, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202113020>.

FERREIRA DE SOUZA, R.; DE PAULA NUNES, D. R. Transtornos do processamento sensorial no autismo: algumas considerações. *Revista Educação Especial*, v. 32, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313158902022>. Acesso em: 10 out. 2025.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2009.

FOUCAULT, M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

GADAMER, H.-G. *Verdade e método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

- GERSCHMAN, S. *Equidade e gestão pública: o desafio do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.
- GILKEY, M. B.; McREE, A. L. Vaccine acceptance questionnaire (VAQ). *Journal of Behavioral Medicine*, v. 39, p. 38–47, 2016.
- GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications, 1985.
- MALTERUD, K.; SIERSMA, V. D.; GUASSORA, A. D. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, v. 26, n. 13, p. 1753–1760, 2016.
- MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 15. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. *Fundamentos teóricos das metodologias qualitativas*. Aveiro: Ludomedia, 2018.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *CID-10 – Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed, 1993.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *CID-11: Classificação Internacional de Doenças para Mortalidade e Morbidade*. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2018. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. Acesso em: 10 out. 2025.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Guia de políticas para inclusão e equidade em saúde*. Genebra: OMS, 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *World Report on Disability*. Genebra: WHO Press, 2022.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Cobertura vacinal: panorama global 2024*. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/immunization-coverage>. Acesso em: 27 out. 2025.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). *Vacinação equitativa: desafios e oportunidades para grupos vulneráveis nas Américas*. Washington, DC: Organização Pan-Americana da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt>. Acesso em: 23 out. 2025.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). *Imunização nas Américas: resumo 2024*. Washington, D.C.: Organização Pan-Americana da Saúde, 2024. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/67624>. Acesso em: 27 out. 2025.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

ANEXOS

Parecer Comissão Científica da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo



Credenciamento: Decreto Federal Nº 52005, de 15/05/1963 - D.O.U. 16/05/1963
 Recredenciamento: Portaria MEC Nº 712, de 26/07/2018 - D.O.U. 27/07/2018

São Paulo, 29 de abril de 2025

Parecer: Nº15/2025

Título do Projeto: "PERCEPÇÕES DE FAMÍLIAS ATÍPICAS SOBRE ESTRATÉGIAS DE VACINAÇÃO EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA."

Pesquisador principal: MAYRA CAROLINE DE MELLO SOUZA

A Comissão Científica do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo - FCMSCSP - avaliou o projeto supracitado do ponto de vista científico e metodológico e apresenta a seguinte conclusão:

() **Aprovado**

() **Não aprovado**

No caso de aprovação pela chefia departamental e se a pesquisa envolver qualquer uma das condições abaixo o projeto deve ser obrigatoriamente adequado às seguintes necessidades:

() Envolve biodiversidade brasileira, devendo ser registrado no SISGEN

☒ Envolve seres humanos, devendo ser submetido ao CEP

() Envolve animais transgênicos, plasmídeos ou cultura celular primária, devendo ser submetido à Comissão Interna de Biossegurança

() Envolve alunos, professores ou funcionários da FCMSCSP, como indivíduos de pesquisa, devendo apresentar autorização da Diretoria de curso, ou Diretoria da Faculdade

Considerações:

Assessor Científico da Área

Chefe do Departamento

Parecer Consubstanciado do CEP



SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE SÃO
PAULO - SCMSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÕES DE FAMÍLIAS ATÍPICAS SOBRE ESTRATÉGIAS DE VACINAÇÃO EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: MAYRA CAROLINE DE MELLO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 88894625.2.0000.5479

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO ARNALDO VIEIRA DE CARVALHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.723.101

Apresentação do Projeto:

O presente estudo adota um desenho misto (qualitativo e quantitativo), com uma abordagem exploratória e descritiva, centrada na investigação das percepções de pais e responsáveis de crianças com TEA sobre as estratégias de vacinação. Este estudo investiga as percepções das famílias atípicas sobre a vacinação de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), considerando os desafios, resistências e fatores que influenciam suas decisões.

A pesquisa será conduzida em duas fases. A primeira, qualitativa, envolve entrevistas semiestruturadas com até 30 pais ou responsáveis, apresentadas por meio da Análise Temática de Braun e Clarke (2006) e enriquecidas por ferramentas de análise de sentimentos para mapear padrões emocionais. A segunda fase, quantitativa, abrange um estudo com até 500 participantes, utilizando questionários estruturados e técnicas de estatísticas avançadas, como regressão logística e análise de clusters, para identificar variáveis preditivas de vacinas acessíveis. O diferencial do estudo é a integração de tecnologias inovadoras, como plataformas digitais adaptadas e modelos preditivos, permitindo a formulação de estratégias personalizadas para aumentar a adesão à vacinação em famílias de crianças com TEA. Os resultados deste estudo visam contribuir para políticas públicas e estratégias de saúde mais inclusivas e eficazes.

Tamanho da Amostra: 30

Endereço: Rua Dr. Cesário Mota Junior, 112 - Enfermaria de apoio, 1º andar, Sala 1 - Hospital Central - CEP 01221-

Bairro: VILA BUARQUE

CEP: 01.221-020

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2176-7711

E-mail: cepsc@santacasasp.org.br



SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SÃO PAULO - SCMSP



Continuação do Parecer: 7.723.101

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os desafios, estratégias e preocupações de pais e responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação à vacinação, considerando fatores culturais, socioeconômicos e as necessidades específicas dessas famílias.

Objetivo Secundário:

Explorar como variáveis socioeconômicas, culturais e educacionais influenciam as decisões sobre vacinação em crianças com TEA. Investigar como políticas públicas e o acesso a serviços de saúde especializados impactam a experiência de vacinação para crianças com TEA. Avaliar as adaptações sensoriais e ambientes controlados na vacinação de crianças com TEA, buscando integrar essas percepções com a experiência dos pais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos envolvidos são mínimos e não invasivos, relacionados à possibilidade de desconforto emocional ao abordar temas sensíveis sobre experiências familiares, acesso à saúde e estratégias de vacinação. Como forma de minimizar esses riscos, o pesquisador oferecerá ambiente acolhedor, escuta empática e garantirá a possibilidade de interromper a entrevista a qualquer momento, sem prejuízo algum ao participante. A identidade dos participantes será mantida em sigilo absoluto, sendo assegurados os princípios da autonomia, confidencialidade, privacidade e voluntariedade.

Benefícios:

O método proposto visa explorar as percepções e preocupações das famílias atípicas em relação à vacinação de crianças com TEA, oferecendo subsídios para a melhoria das práticas de vacinação em populações neurodivergentes. Este estudo espera contribuir para a formulação de políticas públicas e estratégias de saúde mais inclusivas e eficazes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Critério de Inclusão:

A amostra será composta por pais e responsáveis de crianças diagnosticadas com TEA com idades entre 18 meses e 14 anos, que participam de fóruns, comunidades ou clínicas multidisciplinares voltadas à comunidade neurodivergente. A escolha dessa faixa etária se

Endereço: Rua Dr. Cesário Mota Junior, 112 - Enfermaria de apoio, 1º andar, Sala 1 - Hospital Central - CEP 01221-
Bairro: VILA BUARQUE **CEP:** 01.221-020
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2176-7711 **E-mail:** cepsc@santacasasp.org.br



SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SÃO PAULO - SCMSP



Continuação do Parecer: 7.723.101

baseia nas indicações do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), que estabelece os critérios diagnósticos do TEA. Pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de TEA (CID 11 6A02), com níveis de suporte variando de 1 a 3, conforme DSM-5. Crianças com idades entre 18 meses e 14 anos.

Critério de Exclusão:

Pais ou responsáveis cujas crianças não tenham diagnóstico de TEA conforme o DSM-5 ou a CID-11.

Crianças fora da faixa etária estipulada (18 meses a 14 anos).

Pais ou responsáveis que não participem de fóruns, comunidades ou clínicas voltadas à comunidade neurodivergente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Realizado as adequações propostas pelo CEP quanto a aplicação do TCLE e cronograma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências. Realizado as adequações propostas pelo CEP quanto a aplicação do TCLE e cronograma

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2542653.pdf	26/06/2025 12:32:12		Aceito
Cronograma	Cronograma_mayra.pdf	26/06/2025 12:22:01	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_mayra_mello.pdf	26/06/2025 12:21:49	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_mayra.pdf	26/06/2025 12:21:24	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_mayra.pdf	16/05/2025 10:51:05	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Outros	Orcamentoprojeto_mayra.pdf	14/05/2025 09:23:22	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito

Endereço: Rua Dr. Cesário Mota Junior, 112 - Enfermaria de apoio, 1º andar, Sala 1 - Hospital Central - CEP 01221-
Bairro: VILA BUARQUE **CEP:** 01.221-020
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2176-7711 **E-mail:** cepsc@santacasasp.org.br



**SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE SÃO
PAULO - SCMSP**



Continuação do Parecer: 7.723.101

Outros	Formulario_Autorizacoesassinado.pdf	14/05/2025 09:22:45	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Formulario_Parecer_comite.pdf	14/05/2025 09:22:05	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_Pesquisador.pdf	14/05/2025 09:20:14	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito
Orçamento	Formulario_Orcamentoassinado.pdf	14/05/2025 09:18:53	MAYRA CAROLINE DE MELLO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 23 de Julho de 2025

Assinado por:
Guilherme do Val Sella
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Dr. Cesário Mota Junior, 112 - Enfermaria de apoio, 1º andar, Sala 1 - Hospital Central - CEP 01221-
Bairro: VILA BUARQUE **CEP:** 01.221-020
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2176-7711 **E-mail:** cepsc@santacasasp.org.br

APÊNDICES

Entrevista semi-estruturada

Objetivo Geral: Explorar a percepção dos pais sobre a vacinação de seus filhos diagnosticados com TEA, identificando suas experiências, preocupações, motivações e possíveis barreiras.

Duração Estimada: 30 a 60 minutos

Formato: Individual (presencial ou online)

Seção 1: Conhecendo Você e Sua Família

1. Vamos começar, peço que se sinta à vontade, você está em um espaço seguro e acolhedor! Faça parte dessa comunidade por ser mãe atípica, mãe de um menino autista. Gostaria de conhecer muito pouco sobre você, sua história e experiência com o TEA. Qual é a sua idade?
 - ☐ 18-29 anos
 - ☐ 30-39 anos
 - ☐ 40-49 anos
 - ☐ 50+ anos
2. Quantos anos tem seu filho e quando ocorreu o diagnóstico de TEA?
3. Qual é o nível de suporte do seu filho?
 - ☐ Nível 1
 - ☐ Nível 2
 - ☐ Nível 3
4. Como você se relaciona com seu filho(a)?
 - ☐ Mãe
 - ☐ Pai
 - ☐ Outro (especificar)
5. Qual é o seu nível de escolaridade?
 - ☐ Ensino fundamental
 - ☐ Ensino médio

- ☐ Ensino superior
- ☐ Pós-graduação

6. Você trabalha atualmente?

- ☐ Sim, em tempo integral
- ☐ Sim, em tempo parcial
- ☐ Não (Explorar devido as demandas que uma família atípica apresenta)

7. De onde você costuma tirar informações sobre a saúde do seu filho?

- ☐ Médicos ou profissionais de saúde
- ☐ Grupos de apoio ou redes sociais
- ☐ Amigos ou familiares
- ☐ Fontes online confiáveis
- ☐ Outro (especificar)

8. Qual local a vacinação ocorreu?

- ☐ Sistema Único de Saúde
- ☐ Sistema privado (clínica particular)
- ☐ Misto

Seção 2: Sua Experiência com a Vacinação

9. Você escolheu vacinar seu filho? Se sim, está com as vacinas em dia?

10. Se você hesitou em algum momento, ou se sentiu inseguro em vacinar seu filho após o diagnóstico?

- *Sinta-se à vontade para compartilhar seus sentimentos e preocupações.*

11. Quais são as principais fontes de preocupação para você em relação à vacinação de crianças com TEA?

(Pergunta exploratória)

Exemplo de respostas esperadas: Reações adversas, falta de adaptação dos serviços de vacinação para crianças com necessidades especiais etc.

12. Como foi a sua experiência ao conversar sobre a vacinação de seu filho com TEA com esses profissionais, foi acolhido?

(Pergunta exploratória)

Exemplo de respostas esperadas: Sentimento de apoio, orientação clara, frustração pela falta de informações específicas etc.

13. Como foi essa conversa? Você se sentiu apoiado?

- *Conte-me sobre isso!*
-

Seção 3: O Que Você Pensa e Sente

14. Quais são suas maiores preocupações sobre a vacinação do seu filho?

- *Fique à vontade para desabafar, suas preocupações são válidas.*

15. Como você avalia o preparo dos profissionais de saúde para atender as necessidades específicas das crianças com TEA no contexto da vacinação?

- *Conte-me sobre isso!*

16. Alguma vez você sentiu que seu filho foi tratado de maneira diferente durante a vacinação por conta do TEA? Poderia me dizer como?

- *Explorar as inabilidades dos profissionais de saúde no contexto inclusivo e adequado ao TEA*

(Pergunta exploratória)

Exemplo de respostas esperadas: Falta de paciência dos profissionais, dificuldade em adaptar o ambiente para a criança, falta de compreensão sobre o comportamento da criança, etc.

17. Se sim, poderia compartilhar essa experiência?

- *Estou aqui para ouvir.*
-

Seção 4: Melhorias que você gostaria de ver

20. Na sua opinião, o que pode ser feito para melhorar o processo de vacinação para crianças com TEA?

(Pergunta exploratória)

Exemplo de respostas esperadas: Treinamento especializado para os profissionais, adaptações nos locais de vacinação, campanhas de conscientização, etc.

21. Você sente que sua família recebe apoio suficiente para cuidar de uma criança com TEA no contexto de saúde pública?

☐ Sim

☐ Não

☐ Em parte

22. Quais melhorias você gostaria de ver no sistema de saúde em relação à vacinação e ao cuidado de crianças com TEA?

(Pergunta exploratória)

Exemplo de respostas esperadas: Maior acessibilidade, redução de tempo de espera, suporte emocional e psicológico, inclusão de terapias mais acessíveis, etc.

Seção 5: Reflexão Final

23. Como você descreveria sua experiência com a vacinação do seu filho(a) até agora?

○ *Sinta-se à vontade para compartilhar qualquer sentimento ou história.*

24. Você gostaria de compartilhar mais algum aspecto ou experiência sobre o processo de vacinação de seu filho(a) que não foi abordado nesta entrevista?

(Pergunta exploratória)

25. Tem mais alguma coisa que você gostaria de contar sobre a vacinação do seu filho que não falamos ainda?

○ *Estou aqui para ouvir tudo que você quiser compartilhar.*

Observações Finais do Entrevistador:

Anotar as reações emocionais e comportamentais dos participantes durante as respostas mais sensíveis.

Anotar a linguagem corporal e hesitações ao responder certas perguntas.

Questionário sobre Nível de Estresse e Aceitação da Vacinação

Anterior ao questionário principal, O TCLE deve ser aceito para que o participante siga para a triagem. Será feito afunilamento para que apenas siga com as respostas quem estiver na população cabível.

Instruções: Para cada afirmação, indique o seu nível de concordância utilizando a seguinte escala:

- Discordo totalmente (1)
- Discordo (2)
- Neutro (3)
- Concordo (4)
- Concordo totalmente (5)

TCLE (texto apresentado)

- Concordo
- Discordo totalmente (**eliminação do participante das próximas etapas**)

Triagem

Estas perguntas garantem que apenas participantes que atendem aos critérios de inclusão avancem para o questionário principal.

- 1. Você é pai, mãe ou responsável legal de uma criança diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?**
 - ☐ Sim
 - ☐ Não (**resposta excludente**)
- 2. A criança possui diagnóstico formal de TEA segundo DSM-5 ou CID-11?**
 - ☐ Sim
 - ☐ Não (**resposta excludente**)
- 3. A criança tem entre 18 meses e 14 anos de idade?**
 - ☐ Sim
 - ☐ Não (**resposta excludente**)
- 4. Você participa de fóruns, comunidades ou clínicas multidisciplinares voltadas para a comunidade neurodivergente? (questão não excludente)**
 - ☐ Sim
 - ☐ Não

Perguntas de Caracterização Sociodemográfica e Contextual

Essas perguntas ajudam a contextualizar o perfil dos participantes e podem ser usadas para análise descritiva e correlações.

Qual é a sua idade?

- 18-29
- 30-39
- 40-49
- 50+

Qual é o seu nível de escolaridade?

- Ensino Fundamental
- Ensino médio
- Ensino superior
- Pós-graduação

Você trabalha atualmente?

- Sim, em tempo integral
- Sim, em tempo parcial
- Não, devido o diagnóstico de autismo da criança
- Não, outro motivo

Qual a idade da criança?

Qual o nível de suporte do diagnóstico do seu filho(a) conforme DSM-5?

- Nível 1 (leve)
- Nível 2 (moderado)
- Nível 3 (grave)

Qual a sua relação com a criança?

- Pai
- Mãe
- Responsável legal (materno)
- Responsável legal (paterno)

- Responsável legal (outro)

Você já vacinou seu filho(a) conforme o Calendário Nacional de Vacinação?

- Sim, todas as vacinas
- Sim, algumas vacinas
- Não vacinei

Onde você costuma vacinar seu filho (a)?

- Postinho (UBS)
- Rede particular
- Misto

Você já participou de algum grupo de apoio ou recebeu orientação sobre vacinação para crianças com TEA?

- Sim
- Não

Questionário sobre Nível de Estresse e Aceitação da Vacinação

Seção 1: Preocupações sobre os Efeitos da Vacinação

1. Eu me preocupo com os possíveis efeitos colaterais da vacinação em meu filho(a) com TEA.

(1) (2) (3) (4) (5)

2. Acredito que a vacinação pode ter um impacto negativo no comportamento do meu filho(a).

(1) (2) (3) (4) (5)

3. Sinto que a falta de informações sobre vacinas para crianças com TEA aumenta minha ansiedade.

(1) (2) (3) (4) (5)

Seção 2: Desafios Durante o Processo de Vacinação

4. Enfrento desafios ao levar meu filho(a) para vacinas devido à sua condição.

(1) (2) (3) (4) (5)

5. Meu filho(a) apresenta resistência ou medo em relação às vacinas.

(1) (2) (3) (4) (5)

6. Sinto que o ambiente da sala de vacinação é estressante para meu filho(a).

(1) (2) (3) (4) (5)

Seção 3: Adaptações Sensoriais e Ambientais

7. Acredito que adaptações sensoriais (como som, luz, espaço) são importantes para facilitar a vacinação do meu filho(a).

(1) (2) (3) (4) (5)

8. Sinto que o espaço onde a vacinação acontece poderia ser mais acolhedor para crianças com TEA.

(1) (2) (3) (4) (5)

9. A preparação do meu filho(a) para a vacinação (explicar o processo, usar imagens, etc.) ajuda a reduzir sua ansiedade.

(1) (2) (3) (4) (5)

Seção 4: Estratégias para Reduzir o Estresse Durante a Vacinação

10. Utilizo estratégias específicas (como brinquedos ou música) para acalmar meu filho(a) antes e durante a vacinação.

(1) (2) (3) (4) (5)

11. Conversar com outros pais ou grupos de apoio me ajuda a me sentir mais preparado(a) para a vacinação do meu filho(a).

(1) (2) (3) (4) (5)

12. Sinto que a presença de um profissional de saúde empático pode ajudar a reduzir o estresse durante a vacinação.

(1) (2) (3) (4) (5)

Seção 5: Confiança nos Profissionais de Saúde e Políticas de Vacinação

13. Confio nas recomendações de vacinação dos profissionais de saúde para meu filho(a) com TEA.

(1) (2) (3) (4) (5)

14. Acredito que os profissionais de saúde estão preparados para atender crianças com TEA durante a vacinação.

(1) (2) (3) (4) (5)

15. Sinto que as políticas de vacinação são inclusivas e levam em consideração as necessidades de crianças com TEA.

(1) (2) (3) (4) (5)

Considerações Finais

Esse questionário é projetado para capturar as experiências e percepções dos pais de maneira que facilite a análise posterior por métodos de cluster devido aos questionamento sociodemográficos. As escalas de *Likert* permitem uma quantificação das respostas, o que pode ser útil em análise estatística.

Termo de consentimento livre e esclarecido

Caro Participante:

Gostaríamos de te convidar para participar voluntariamente da pesquisa intitulada “Percepções de famílias atípicas sobre estratégias de vacinação em crianças com transtorno do espectro autista (TEA).” que se refere a um projeto de Trabalho de Conclusão de Curso de Mestrado da participante Mayra Caroline de Mello Souza, sob a orientação Paulo Artur Malvasi, o qual pertence Departamento de Saúde Coletiva da Santa Casa de São Paulo.

Este estudo tem como objetivo compreender as vivências e desafios enfrentados por familiares e responsáveis de crianças com autismo em relação às campanhas e práticas de vacinação. Acreditamos que ouvir sobre essas experiências é necessário para melhorar as políticas públicas e torná-las mais inclusivas e respeitosas com as necessidades da neurodiversidade.

A sua forma de participação consistirá em responder uma única entrevista presencial ou a distância, na qual serão feitas perguntas sobre sua vivência e sentimentos relacionados à vacinação da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Este estudo contribuirá para compreender melhor como as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam o processo de vacinação. A partir desses relatos, será possível identificar dificuldades, necessidades e sugestões que poderão orientar melhorias nos serviços de saúde, promovendo práticas mais acolhedoras, respeitosas e inclusivas.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações, pois o estudo envolve apenas que falemos sobre suas opiniões, vivências e experiências em relação ao transtorno do espectro autista em crianças. E nenhum procedimento ou intervenção será realizado no senhor(a) ou outra razão.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: **baixo**. Devido possível perda de confiabilidade, invasão de privacidade, divulgação de dados confidenciais e riscos de origem psicológica como cansaço ao responder as perguntas, além de riscos como gerar estresse, medo e desconforto.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Caso aceite participar voluntariamente do estudo o senhor(a) ficará com uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Em qualquer etapa do estudo, o senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal investigadora é Mayra Caroline de Mello

Souza que pode ser encontrado(a) na Rua Dr. Cesário Motta Júnior, 61 – Vila Buarque, São Paulo – SP, CEP 01221-020, Telefone (11) 3367-7700 - Ramal 7781, no Departamento de Saúde

Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – E-mail mayra.souza@aluno.fcmsantacasasp.edu.br, Cel. 11- 7276-5501.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Dr. Cesário Mota Junior, 112 - Enfermaria de apoio 1º andar, sala 1 - Diretoria Técnica – Hospital Central - CEP 01221-020 São Paulo - Telefone (11) 2176-7000 Ramal: 7711- E-mail: cepssc@santacasasp.org.br.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações. Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Percepções de famílias atípicas sobre estratégias de vacinação em crianças com transtorno do espectro autista (TEA)”. Eu discuti com Mayra Caroline de Mello Souza sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar do estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Assinatura do entrevistado/representante legal. Data_____/_____/_____

Assinatura da testemunha. Data_____/_____/_____

Para casos de voluntários, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo. Data_____/_____/_____