

Dos primeiros sinais ao cuidado: percursos de famílias de crianças com TEA na Rede Pública de Saúde

From the first signs to care: family pathways of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Public Healthcare System

Desde los primeros signos hasta el cuidado: trayectorias de familias de niños con TEA en la Red Pública de Salud

Elisa Maschio¹ 

Irani Rodrigues Maldonade¹ 

Resumo

Reconhecer os desafios vivenciados pelos familiares é essencial para a efetividade do cuidado, considerando que eles compõem a principal rede de apoio às crianças. O objetivo desta pesquisa foi investigar a trajetória percorrida pelas famílias desde a percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento de seus filhos até o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a entrada em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). O método adotado foi qualitativo, descritivo, de corte transversal. Para a obtenção dos dados, realizaram-se entrevistas com familiares/responsáveis de 30 crianças com diagnóstico de TEA em atendimento no CAPS ij de um município de grande porte do Estado de São Paulo. Trechos das entrevistas foram transcritos para posterior análise linguístico-discursiva dos enunciados. Os resultados apontaram que os primeiros sinais percebidos pelos participantes estavam relacionados ao processo de aquisição da linguagem, como ausência da fala, falta de contato visual e dificuldade de interação. Outros sinais referiam-se a aspectos sensoriais ou comportamentais. A maioria das mães (18) foi a primeira a notar esses sinais, por volta dos dois anos de idade das crianças. O percurso até o serviço de assistência iniciou-se com consulta ao pediatra da Unidade Básica de Saúde, ocasião em que manifestaram suas queixas e suspeitas. O pediatra encaminhou para acolhimento no CAPS, avaliação

¹ Universidade Estadual de Campinas – Unicamp, SP, Brasil.

Contribuição dos autores:

EM: desenho do estudo; metodologia; coleta e interpretação dos dados; esboço e redação do artigo.

IRM: concepção do estudo; metodologia; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; revisão crítica e orientação, orientadora de mestrado cujo projeto derivou este artigo.

Email para correspondência: elisamaschio.fono@gmail.com

Recebido: 15/07/2025

Aprovado: 13/11/2025

e atendimento, ou orientou algumas famílias a aguardar. Ressalta-se a importância de considerar os familiares como peça fundamental no cuidado de pessoas com TEA, valorizando seus relatos para que os encaminhamentos ocorram de forma precoce e assertiva.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Saúde da Família; Assistência à Saúde Mental.

Abstract

Recognizing the challenges faced by family members is essential for effective care, as they form the main support network for the children. This study aimed to investigate the path followed by families from the perception of the first signs of developmental changes in their children to the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) and their entry into a Psychosocial Care Center (CAPS). The method was qualitative, descriptive, and cross-sectional. Data were collected through interviews with family members or caregivers of 30 children diagnosed with ASD who were receiving care at CAPS ij in a large municipality in the State of São Paulo. Interview excerpts were transcribed for subsequent linguistic-discursive analysis of the utterances. The results showed that the first signs identified by participants were related to the process of language acquisition, such as absence of speech, lack of eye contact, and difficulty in social interaction. Other signs were linked to sensory or behavioral aspects. Most mothers (18) were the first to notice these signs, when the children were around two years old. The journey toward healthcare began with a consultation with a pediatrician at a Primary Health Care Unit, where they expressed their concerns and suspicions. The pediatrician then referred the families for evaluation and care at CAPS or advised some to wait before a referral. Emphasizing the importance of considering family members as a key element in the care of individuals with ASD is crucial, valuing their reports so that referrals happen in a timely, appropriate, and responsible manner.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD); Family Health; Mental Health Care.

Resumen

Reconocer los desafíos vivenciados por los familiares es fundamental para la efectividad del cuidado, ya que constituyen la principal red de apoyo a los niños. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la trayectoria recorrida por las familias desde la percepción de los primeros signos de alteraciones en el desarrollo de sus hijos hasta el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el ingreso a un Centro de Atención Psicosocial (CAPS). Se utilizó un enfoque cualitativo, descriptivo y transversal. Para recopilar los datos, se realizaron entrevistas con familiares o responsables de treinta niños con diagnóstico de TEA asistidos en el CAPS ij de un municipio de gran tamaño del Estado de São Paulo. Fragmentos de las entrevistas fueron transcritos para su análisis lingüístico-discursivo. Los resultados indicaron que los primeros signos percibidos estaban relacionados con el desarrollo del lenguaje, como ausencia del habla, falta de contacto visual y escasa interacción social, además de aspectos sensoriales o conductuales. La mayoría de las madres (18) fue la primera en notar estas señales alrededor de los dos años de edad de los niños. El recorrido hacia la atención comenzó con una consulta al pediatra de la Unidad Básica de Salud, donde los familiares expresaron sus inquietudes. Algunos fueron derivados al CAPS para evaluación, mientras que otros recibieron la indicación de esperar. Se resalta la importancia de considerar a los familiares como parte esencial del cuidado de personas con TEA, valorando sus relatos para posibilitar derivaciones tempranas y adecuadas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Salud de la Familia; Atención a la Salud Mental.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), ou então, Autismo, tem sido foco de estudo de diversos pesquisadores. Desde os estudos do austríaco Hans Asperger nos anos 1940, ele era caracterizado como “Psicopatia autística infantil”¹. A definição dos transtornos, os critérios diagnósticos e conceitualização vem sofrendo modificações ao longo dos anos. Atualmente, o TEA é considerado pelo DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição publicado em 2013)², como um conjunto de déficits nos âmbitos da comunicação, interação social, envolvendo padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses.

Nos últimos anos, observa-se um aumento na incidência de diagnósticos de TEA feitos ainda na infância, uma vez que os sinais de atrasos ou alterações no desenvolvimento começam a se manifestar nesse período. Pesquisas, como as de Almeida e Neves³ e Teixeira *et al.*⁴, sugerem que esse crescimento do número de diagnósticos está, em grande parte, relacionado ao maior enfoque do TEA em estudos acadêmicos e à crescente visibilidade do tema na mídia, o que resultou em uma maior conscientização pública. Isto tem levado a um maior interesse por parte das famílias e profissionais de saúde, direcionando suas atenções para questões relacionadas ao atraso no desenvolvimento que podem estar associadas ao diagnóstico de TEA.

Alguns outros fatores levantados como hipóteses nos estudos^{3,4} em relação ao aumento dos diagnósticos de TEA incluem questões ambientais e genéticas. Além disso, a subjetividade e as mudanças nos critérios diagnósticos — principalmente os definidos pelo DSM-5 — também desempenham um papel importante, pois esses critérios são baseados na interpretação e avaliação dos profissionais.

Ao lado disso, outra reflexão atual que vem sendo aquecida por autores como Broderick⁵ é o chamado “complexo industrial do autismo”, em que se argumenta como o autismo tem se transformado em um mercado lucrativo para marketing, venda de produtos, serviços de saúde e investimentos de capital, que induz a percepção cultural e política sobre o problema para gerar lucro. Este fenômeno traz implicações sociais, culturais e econômicas muitas vezes prejudiciais para indivíduos autistas e suas famílias.

A maior visibilidade do TEA suscita um paradoxo: será que o aumento no número de diag-

nósticos realmente reflete um aumento nas taxas de prevalência, ou seria mais um reflexo de uma mudança na percepção e nos critérios diagnósticos? Isso nos faz refletir se estamos realmente observando um aumento na incidência do TEA ou apenas uma melhor definição e reconhecimento do quadro. Longe de querermos tentar solucionar esta questão, fica claro que este é um tema que precisa ser trazido para discussão, considerando sua relevância como questão de saúde pública.

De acordo com Almeida e Neves³ e Teixeira *et al.*⁴, o aumento dos diagnósticos não significa necessariamente um aumento da taxa de incidência. De acordo com o documento de Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) (2014)⁶, esse aumento tem origem multifatorial, sendo que a etiologia ainda é desconhecida. Tal dilema sublinha a necessidade de uma abordagem mais holística do tema, que não se limite a uma aplicação rígida de critérios, mas que leve em consideração a individualidade de cada sujeito, além de que os profissionais de saúde conheçam os aspectos do TEA⁶.

Para o acompanhamento desses casos diagnosticados, na saúde pública os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são os serviços de referência centrais que fazem parte da rede de saúde e desempenham um importante papel na consolidação da assistência para pessoas com TEA. Os CAPS surgiram como uma alternativa à abordagem hospitalocêntrica e de internações, representando uma mudança significativa no modelo de cuidado, sendo os primeiros serviços introduzidos pela política nacional de saúde mental⁶. Esta é a primeira iniciativa no campo da saúde mental na rede pública de saúde, que disponibiliza um serviço que inclui pessoas com TEA e seus familiares nos cuidados e na assistência de forma longitudinal.

Conhecer o(s) fluxo(s) da rede de saúde permite identificar lacunas no processo de cuidado, facilitando a implementação de políticas públicas mais eficazes e a articulação entre os diferentes níveis de atendimento, como as unidades básicas de saúde, os centros especializados e os serviços de saúde mental⁷. Dessa forma, é possível promover um cuidado mais contínuo e de qualidade para as crianças com TEA e suas famílias, favorecendo o desenvolvimento da criança e sua inclusão social.

A articulação entre os serviços de saúde e o envolvimento da família são essenciais para o sucesso do tratamento. A participação ativa

dos familiares impacta diretamente na evolução da criança, sendo eles a principal rede de apoio dessas crianças. Assim, a participação familiar é um dos fatores que mais impactam na assistência de pessoas com TEA. A assiduidade às terapias e a continuidade do tratamento em casa são fundamentais para os resultados positivos. Além disso, os familiares oferecem suporte emocional, autoestima e confiança, aspectos que incentivam a criança a aderir ao tratamento⁸.

Os autores Givigi, Santos e Ramos⁸ destacam que é crucial que os familiares estejam esclarecidos e envolvidos no processo terapêutico, pois são eles que adaptarão a rotina para integrar os cuidados necessários ao desenvolvimento e à evolução saudável da criança. A família, segundo os autores, precisa ser vista como integrante do tratamento terapêutico, e seguirão as orientações dadas pelos profissionais de saúde sobre estratégias para realizar atividades de interação significativas para a criança e para resoluções de possíveis dificuldades.

O sucesso do acompanhamento terapêutico da criança com TEA e a garantia de acesso à saúde dependem não apenas da equipe de saúde, mas também da compreensão e do engajamento da família, como afirmam Barros et al⁹. Esses autores ressaltam ainda a importância de um acompanhamento que envolva não só a criança, mas também seus familiares, considerando os impactos que o diagnóstico pode gerar para eles.

Logo, é fundamental compreender as trajetórias das famílias de crianças com TEA desde a primeira queixa manifestada pelos familiares nas consultas com profissionais de saúde, até o acesso a um serviço de saúde assistencial, já que esse entendimento deveria permitir um acolhimento mais adequado. Com isso, é possível oferecer um tratamento mais assertivo e personalizado para os indivíduos com TEA, considerando os contextos específicos de cada família. Ademais, é essencial analisar o funcionamento da rede pública de saúde no atendimento a casos de TEA, para garantir a gestão mais eficiente dos serviços e do fluxo da rede nos casos de suspeita de TEA.

A equipe de saúde realizar a escuta atenta da queixa da família de que algo está alterado no curso do desenvolvimento pode garantir o encaminhamento a serviços especializados. Apesar dos avanços nas políticas públicas de saúde mental, ainda são escassos os estudos que abordem, de forma aprofundada, o percurso das famílias, desde

os primeiros sinais até o acesso ao diagnóstico e ao tratamento no CAPS. Sendo assim, o objetivo desta pesquisa é verificar a trajetória percorrida pelas famílias desde a percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento em seus filhos até o diagnóstico de TEA e a entrada em um CAPS.

Método

O presente artigo é um recorte de uma pesquisa maior intitulada “A percepção dos familiares/responsáveis sobre o diagnóstico e processo terapêutico de crianças com transtorno do espectro autista” desenvolvida como dissertação de mestrado. Ele teve caráter qualitativo, descritivo de corte transversal. Para obtenção dos dados, foi realizada uma entrevista com familiares/responsáveis de 30 crianças com diagnóstico de TEA que estavam em atendimento no CAPS ij do município de Campinas do estado de São Paulo.

O projeto de pesquisa foi autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade sob o parecer número 6.826.043 em maio de 2024. Para obtenção dos dados, a pesquisadora convidou os familiares que estavam na recepção do CAPS aguardando enquanto as crianças estavam em atendimento com os profissionais da unidade para fazer parte da pesquisa. Os que aceitaram participar foram direcionados a uma sala cedida pela coordenadora do CAPS. A pesquisadora explicou a pesquisa para eles, que leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após o consentimento dos familiares, foi realizada uma entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro com perguntas a respeito de suas trajetórias desde a percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento da criança até a entrada no CAPS para os atendimentos.

Para poder participar da pesquisa, os participantes tiveram que preencher os seguintes critérios de inclusão: ser familiar ou responsável pela criança usuária do CAPS, que tinha diagnóstico de TEA e ter mais de 18 anos. Foram excluídos familiares que não eram responsáveis legais pela criança, familiares/responsáveis cujas crianças não tinham o diagnóstico de TEA e aquelas crianças que apresentavam outros transtornos associados ao TEA.

A entrevista procurou se ater ao conhecimento das famílias sobre os sinais de alterações das crianças com diagnóstico de TEA percebidas no curso

do desenvolvimento pelas famílias, bem como ao processo de diagnóstico e às terapias realizadas.

Para este artigo, foi feito um recorte no conjunto de dados, de forma a selecionar as respostas às seguintes perguntas do roteiro de entrevista: Quais foram os primeiros sinais e/ou sintomas percebidos na criança? O que você notou de diferente no desenvolvimento dela que chamou atenção? Quem percebeu sinais que te fizeram suspeitar de algum transtorno? Algum médico suspeitou? Algum professor? alguém da família? Ou você? O que fez com que você/ a família fosse buscar ajuda profissional? Em que idade isso aconteceu? Qual foi o caminho que percorreu até o diagnóstico? O diagnóstico ocorreu pela rede pública de saúde? Quanto tempo demorou desde que iniciou sua busca pelo profissional até o diagnóstico? Quais tratamentos foram realizados até o momento? O que você sabe sobre eles?

Os trechos das entrevistas foram transcritos e a análise de dados seguiu a metodologia da análise linguístico-discursiva dos enunciados obtidas nas respostas dos participantes. Os dados obtidos a partir das respostas dos participantes foram selecionados para análise, que consistiu na leitura cuidadosa e interpretação dos significados. Depois disso, foi feita a organização dos dados por eixos temáticos. A análise linguístico-discursiva permitiu que os dados fossem analisados de maneira mais detalhada e interpretativa.

De acordo com a análise linguístico-discursiva, atendendo ao critério de relevância, algumas respostas ou trechos de respostas foram usadas para tipificar o significado das respostas que foram julgadas mais representativas. A partir da análise chegou-se aos seguintes eixos temáticos: 1) Percepções dos familiares/responsáveis sobre os sinais de alteração no desenvolvimento, 2) Quem percebeu os primeiros sinais de TEA, 3) Quando os primeiros sinais foram percebidos, 4) O percurso até o diagnóstico, 5) Assistência e cuidado terapêutico e 6) Conhecimento dos familiares sobre os atendi-

mentos das crianças. Além disso, vale destacar que nos resultados as idades das crianças e adolescentes serão expressas da seguinte forma: o número antes do ponto e vírgula (;) indica o ano e o(s) números depois do ponto e vírgula, correspondem aos meses.

Resultados

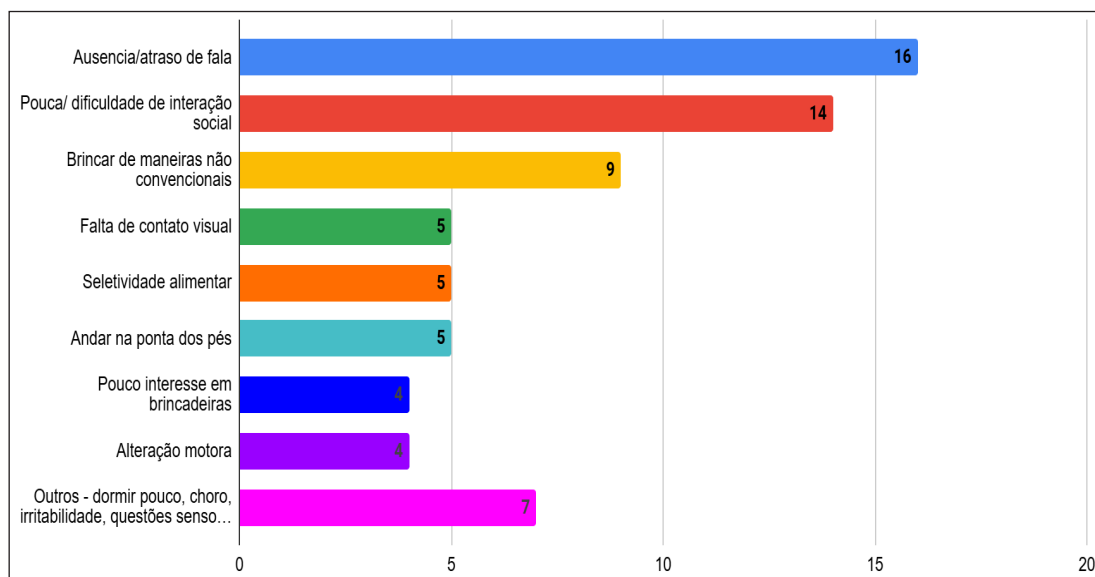
Caracterização da Amostra

Ao todo, foram 26 mães que participaram desta pesquisa, constituindo essas, a maioria dos participantes. Em relação à escolaridade, 21 participantes têm ensino médio completo e em relação à profissão, 9 apresentam-se como autônomos/comerciantes, 16 como do lar ou desempregada, uma auxiliar de produção, 3 auxiliares de serviços, uma professora e uma aposentada. As idades variaram de 22 a 46 anos, com exceção de uma das participantes, que tem 76 anos. A média de idade foi de 38,06 anos, sendo que a maioria está na faixa etária entre 34 e 45 anos.

A média de idade das crianças foi de 6;22 anos, com idades que variaram de 4 anos e 1 mês (4;1) a 12 anos e 11 meses (12;11); sendo que a faixa etária de 5 anos a 5 anos e 11 meses (5;11) inclui a maior parte das crianças.

Percepções da família sobre os sinais de alteração no desenvolvimento

A pesquisadora perguntou aos participantes quais foram os primeiros sinais/sintomas/alteração que eles perceberam no desenvolvimento da criança, que chamaram a atenção deles. Os principais sinais apontados pelas famílias foram: ausência/atraso de fala, citado por 16 participantes, e pouca/dificuldade de interação social, referido por 14 participantes. A falta de contato visual, citado por 5 participantes e o brincar de maneiras não convencionais, citado por 9 participantes, como enfileirar objetos e manipular objetos que não são brinquedos, também foram apontados como sinais de alteração no desenvolvimento da criança.

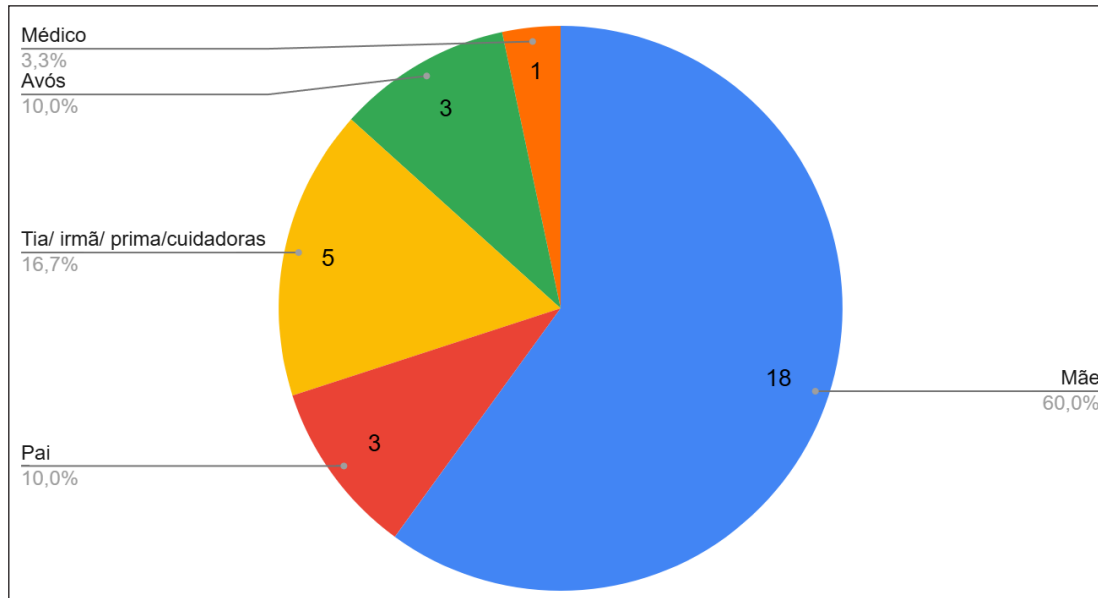
Gráfico 1. Sinais de TEA identificados pela família

Nota-se que, muitos dos sinais apontados pela maioria dos participantes diziam respeito ao processo de aquisição da linguagem como a ausência da fala, falta de contato visual, dificuldade de interação citados por 16, 14 e 5 participantes respectivamente. Outros sinais relatados referem-se a aspectos sensoriais ou comportamentais, como a seletividade alimentar (mencionada por 5 participantes), o sono reduzido (2 participantes), o choro excessivo (7 participantes), a irritabilidade ou nervosismo (2 participantes), o hábito de andar na ponta dos pés (5 participantes), além de incômodos com sons, texturas e luzes (7 participantes).

A fala de uma participante exemplifica os achados: P1: “Desde que ele nasceu, de recém-nascido, pequenininho, ele sempre dormiu pouco. Ele sempre foi uma criança muito chorona. Quando ele começou a introdução alimentar ele não comia. [...] Ele começou a não olhar. Ele parou de falar. Ele só gritava e chorava. Ele aí começou a andar na ponta do pé. Ele começou a ter sensibilidade ao barulho. Ele começou a não querer deixar as luzes acesas. Não queria sair. [...] E se irritava com roupas. Aí tipo assim, aí não teve como tipo assim eu falei “gente todos os sinais possíveis”.

Quem percebeu os primeiro os sinais de TEA

Gráfico 2. Quem percebeu primeiro os sinais de TEA



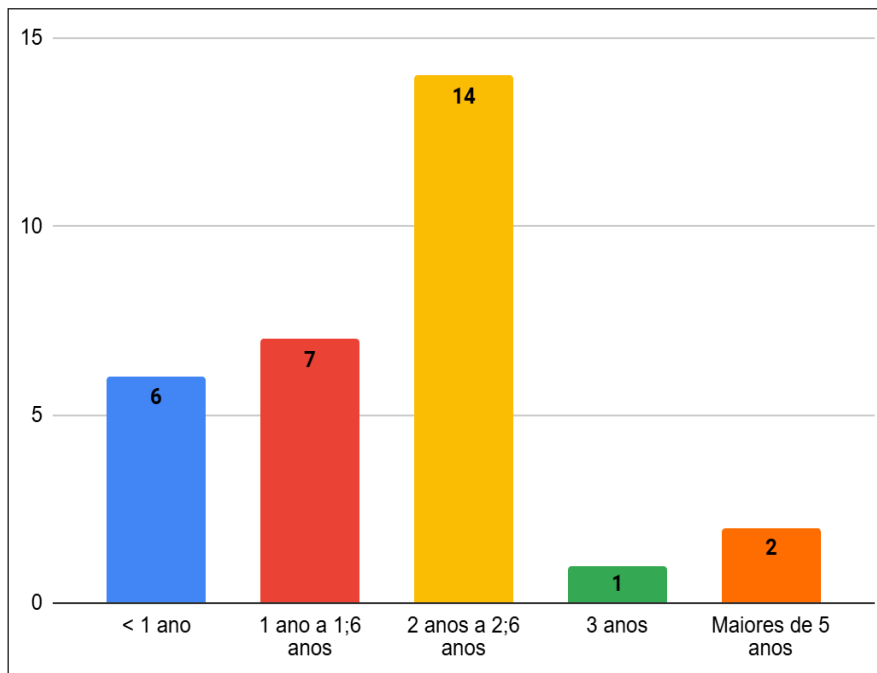
Quando questionados sobre quem foi a primeira pessoa a notar os sinais do TEA, a maioria (18 participantes), incluindo os pais que participaram da pesquisa, responderam que a mãe foi a primeira a notar os sinais, apontando que as protagonistas dos cuidados familiares ainda são as figuras maternas. Outros 5 participantes responderam que quem percebeu primeiro os sinais foram tias, irmãs, primas, amigas, vizinhas que eram cuidadoras das crianças. Apenas um participante respondeu que foi o pai e outros dois disseram que foram o pai e a mãe juntos, os primeiros a notar os sinais. Outros

três participantes responderam que os avós notaram primeiro, pois tinham convivência rotineira com a criança. Apenas um participante relatou que um médico psiquiatra foi o primeiro a notar os sinais.

Os participantes relataram que percebem sinais de alteração no desenvolvimento global de suas crianças, mas que não necessariamente associaram ao TEA. Nota-se que, entre 18 pessoas que disseram que as mães foram as primeiras a perceber e uma pessoa que relata que o pai notou primeiro, ou seja, a maioria das pessoas a perceber foram as integrantes do núcleo familiar.

Quando os primeiros sinais foram percebidos

Gráfico 3. Idade das crianças na percepção dos sinais



Sete participantes responderam que perceberam os sinais de alteração do desenvolvimento quando a criança tinha idade menor que 1 ano, seis participantes responderam que perceberam entre 1 ano e 1,6 anos, 10 participantes perceberam com 2 anos, 5 participantes responderam que perceberam com 2,6 anos e apenas um participante relata que percebeu quando a criança já estava com idade mais avançada, com 9 anos. A idade de percepção dos sinais, deu-se em sua maioria ainda na primeira infância. Houve alta concentração da percepção desses sinais na faixa etária dos 2 anos, sendo que apenas dois participantes destoam deste padrão.

O percurso até o diagnóstico

A Figura 1, abaixo, diz respeito à apreensão do que, a partir dos relatos, obtivemos em relação ao fluxo da rede nos casos de suspeita de TEA. Quatorze participantes apresentaram relatos semelhantes referentes às trajetórias que percorreram no fluxo da rede pública de saúde, que se inicia nas primeiras percepções de sinais de alterações no curso do desenvolvimento da criança, muitas vezes acompanhada pela percepção da escola também, quando a criança já estava matriculada, seguida pela consulta com o pediatra da UBS e, em seguida, ocorre o encaminhamento para o CAPS.

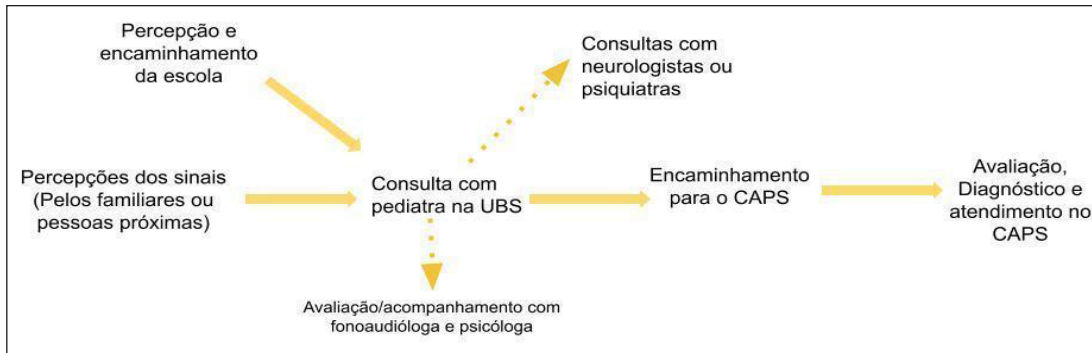


Figura 1. Fluxograma do percurso até a inserção do paciente de TEA em acompanhamento na rede pública

A participante P2 ressalta as dificuldades nesse processo: “Foi uma luta. Porque eu levei na pediatra, marquei pediatra umas três vezes. E ela tava renegando, dizendo que ele não tinha nada, que ele era muito novo. E eu: não, ele tem alguma coisa, tem que investigar. Ela: ‘não, ele não tem nada’. Aí, deixou passar, sabe? Aí, de novo, eu fui atrás pra saber o que ele tinha. Aí que ela encaminhou para o CAPS.”

Desses quatorze participantes, nove citam que também estavam em acompanhamento com fonoaudióloga e psicólogo na UBS durante o período e que esses profissionais também foram responsáveis por avaliar a criança e discutir com a equipe e com o médico da UBS para realizar, posteriormente, o encaminhamento para o CAPS ou outros serviços como médicos neurologistas, psiquiatras ou instituições como APAE e Pestalozzi, Adacamp¹, a depender da localização da residência da família e a organização do fluxo da rede para encaminhamentos.

Nesse momento da consulta médica, dez participantes relataram que o pediatra pediu para a família esperar mais um pouco antes de fazer uma avaliação ou encaminhamentos para investigar possíveis diagnósticos, dando um tempo para observar se a criança iria desenvolver-se espontaneamente ou então, orientando a matricular a criança na escola, para observar se o desenvolvimento ocorreria de acordo com o esperado.

Outra justificativa para isso, se devia aos nascimentos de criança em época de pandemia;

o que poderia ter prejudicado o desenvolvimento geral por conta do isolamento social ocorrido. Esta posição é polêmica, pois a interação com a família sempre foi suficiente para o processo de aquisição da linguagem e para o desenvolvimento infantil. À escola cabe a instrução formal e às creches, os cuidados de vida diária.

Quando depois de um tempo, as queixas de atraso ou alteração de desenvolvimento persistem, o médico pediatra em uma nova consulta de rotina se encarregava de fazer o encaminhamento para o CAPS, conforme os relatos dos participantes apontaram.

Ao todo, 20 crianças tiveram o diagnóstico de TEA dado no CAPS pelo psiquiatra da equipe, a partir da avaliação da equipe de saúde, conforme se vê pelo fluxo da rede ilustrado na Figura 1. O participante P1 teve o diagnóstico realizado na APAE. O participante P3 recebeu o diagnóstico do médico neurologista do hospital universitário da PUCC, sendo que os outros 3 receberam o diagnóstico de profissionais da rede privada e pelo convênio de saúde que tinham.

Os participantes P8 e P11 relatam que foram matriciados pelo CAPS nas UBS. O matriciamento teve o objetivo de detectar as alterações de desenvolvimento nas crianças conjuntamente com a equipe de saúde da UBS e do CAPS. Algumas famílias (2) também relatam que foram encaminhadas para outros serviços (como APAE e Pestalozzi) para complementarem os tratamentos terapêuticos e para fazerem mais horas de terapias, além da hora semanal de atendimentos no CAPS.

De acordo com o relato do participante P5, o diagnóstico de TEA foi feito na equipe da própria UBS que conta com os profissionais de fonoau-

¹ Instituições que oferecem serviços de assistência social, educação e saúde para pessoas com deficiência intelectual e múltipla, incluindo autismo.

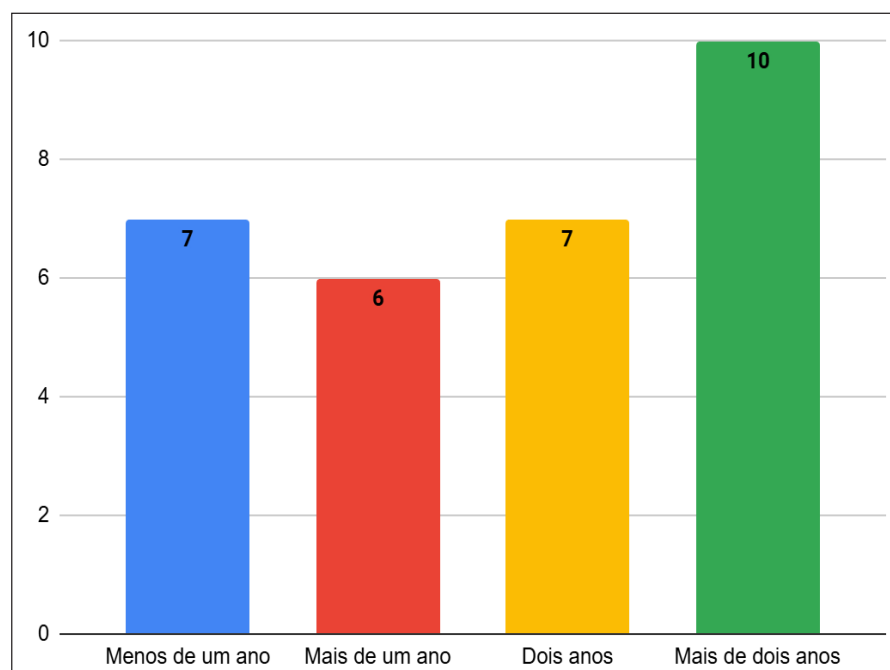
diologia e psicologia, que discutiram e avaliaram o caso juntamente com o médico pediatra. Esta participante relata que morava em outro município e, portanto, a UBS que frequentava não era da cidade de Campinas. É interessante observar que nesse caso, o diagnóstico foi realizado na própria atenção básica, sem a necessidade de encaminhamentos para uma nova avaliação.

Dos 30 participantes, 5 relataram que o diagnóstico foi feito por um médico neurologista ou psiquiatra, para os quais foram encaminhados pelo

pediatra do convênio de saúde. Quatro participantes relataram que os filhos foram atendidos por fonoaudiólogo na UBS antes de serem encaminhados para o CAPS.

Pode-se observar que, em geral, após a queixa inicial, todos os participantes realizaram consultas com médicos pediatras, por serem consultas de rotina já marcadas ou marcadas a partir desta queixa e então, este profissional fez os encaminhamentos para outros profissionais para investigação e diagnóstico do TEA.

Gráfico 4. Tempo percorrido até o diagnóstico

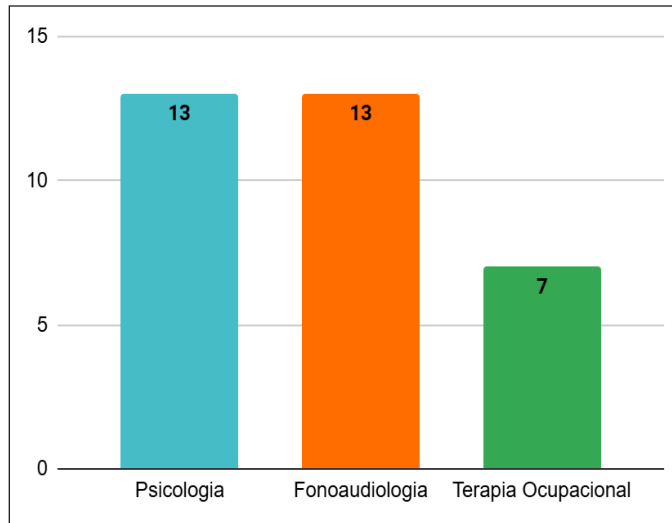


Nota-se que, o tempo transcorrido desde a percepção dos primeiros sinais até a realização do diagnóstico (da maioria dos participantes) foi de

mais de um ano, chegando até dois anos de espera para o diagnóstico. Ou seja, um tempo grande considerando-se o curso do desenvolvimento infantil.

Assistência e cuidado terapêutico

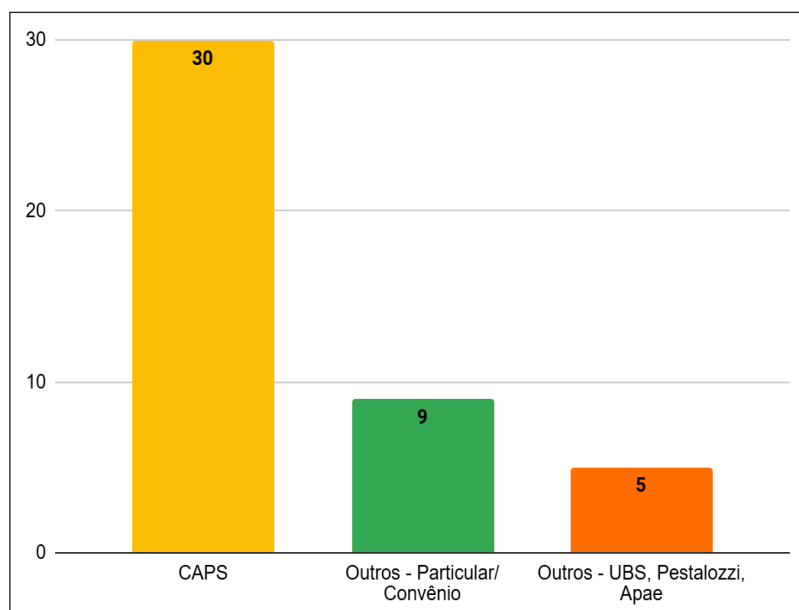
Gráfico 5. Profissionais/Tratamentos mencionados que são feitos no CAPS



Os atendimentos no CAPS, em sua maioria são semanais (uma vez por semana) individuais ou em grupos, conforme projeto terapêutico proposto pela unidade de saúde. Sabe-se que, há maior preferência por colocar os pacientes em atendimento em grupo, justificado pela alta demanda e grande quantidade de usuários, além de favorecer a interação social entre as crianças. Todos os familiares participam de grupos de família com profissionais do CAPS simultaneamente, enquanto a criança está em atendimento com outros profissionais. Nesta

amostra, 25 pessoas citam que os atendimentos das crianças são grupais e apenas 5 individuais.

Sobre os atendimentos realizados atualmente no CAPS, 13 participantes citam atendimento com psicólogos e fonoaudióloga. Apenas 7 participantes receberam atendimento com Terapeuta Ocupacional. Seis participantes citam as sessões de fonoaudiologia como um dos tratamentos já realizados anteriormente. Sete participantes não especificaram quais terapias e tratamentos fazem no acompanhamento do CAPS.

Gráfico 6. Local dos atendimentos

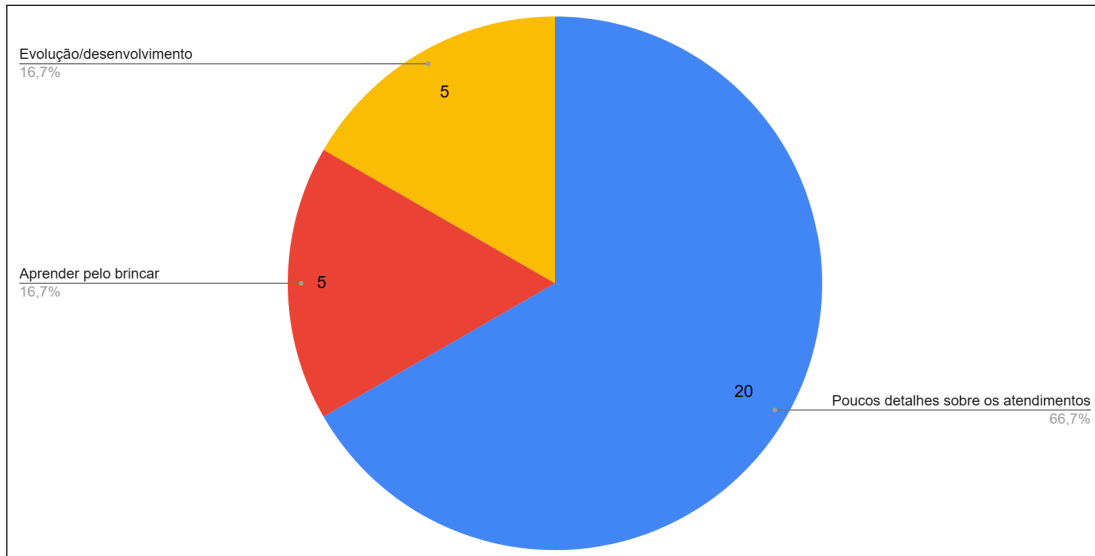
Há relatos de 6 participantes que dizem que estão aguardando para serem chamados para atendimento em outros serviços (como Pestalozzi, Paica e Adacamp). Outros cinco dizem que as crianças já estão em atendimento nas instituições citadas. A criança dos participantes P14 e P23 citam que além de fazer acompanhamento no CAPS, também têm acompanhamento em clínica particular e os participantes P14 e P26 relatam que fazem acompanhamento em clínica que segue a metodologia da Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Três participantes relatam que já tiveram acompanhamento de psicólogo e fonoaudióloga na UBS antes de serem encaminhados para o Caps. Seis participantes afirmam já ter realizado atendimentos

terapêuticos em clínicas particulares. A participante P15 relata o desejo de realizar atendimentos particulares em clínicas com a metodologia ABA. Quatro participantes foram encaminhados para outros serviços de saúde, como APAE e Pestalozzi para aumentar o tempo de terapias realizadas, mas estão aguardando serem chamadas.

Vemos que este procedimento de encaminhar os familiares que estão em acompanhamento no CAPS é comum e realizado devido à pouca oferta de atendimentos para cada criança no serviço. Cada família é atendida em média uma hora por semana, o que, considerando as complexidades e demandas das famílias que têm uma criança com TEA, é um tempo limitado.

Conhecimento dos familiares sobre os atendimentos das crianças

Gráfico 7. Informações sobre os atendimentos e tratamentos



Percebe-se, pelos relatos pouco detalhados, que os familiares não têm conhecimentos aprofundados a respeito dos tratamentos já realizados pelo filho. Desconhecem o que acontece nas sessões, assim como o objetivo de terapias. Os participantes relatam que as crianças fazem sessões semanais de atendimento com equipe multidisciplinar, geralmente com dois profissionais, em grupo, na maioria dos casos ou com algumas exceções, de atendimentos individuais.

Cinco participantes citam o uso de brinquedos durante as sessões e que as crianças aprendem brincando. Outros cinco citam que os atendimentos realizados têm a finalidade de auxiliar na evolução da criança, em seu desenvolvimento de habilidades e aprendizagem. Dois participantes citam que recebem poucas informações e pouco retorno por parte dos profissionais que atendem a criança a respeito do que está sendo feito durante as sessões terapêuticas. De maneira geral, a família parece desinformada a respeito dos objetivos do processo terapêutico e das estratégias utilizadas durante as sessões. Entretanto, apesar disso, expressam reconhecer e enfatizar a importância do

acompanhamento terapêutico, mesmo sem saber com clareza os objetivos das sessões.

A participante P2 explicita o seu conhecimento sobre os tratamentos: “Eles tão o ensinando a brincar, né? É pelo brincar que aprende a criança, né? A criança começa a aprender as coisas. Ele não sabe brincar.”. É interessante observar o destaque que a mãe dá em sua fala ao afirmar “é pelo brincar que aprende a criança”. No entanto, percebe-se pelo relato, que ela não se inclui na atividade de brincar com a criança, o que fica delegado aos terapeutas.

Discussão

A partir dos dados apresentados na seção anterior e tendo em vista o objetivo desta pesquisa, foi possível identificar a trajetória das famílias até a entrada em um serviço de assistência para os cuidados de crianças diagnosticadas com TEA. Tal trajetória inicia-se pela percepção dos primeiros sinais de alteração no curso do desenvolvimento das crianças pelas mães, que relatam para os pediatras das UBS. O médico é o responsável por tomar a decisão de encaminhar a criança e a família para o CAPS ou solicitar que a família aguarde mais um

tempo para observar o desenvolvimento da criança. Com isso, foi possível traçar um fluxograma para identificar o caminho de famílias com crianças com suspeita de TEA na rede pública de saúde do município de Campinas.

Com base na primeira percepção (das mães, em sua maioria), dá-se o início da trajetória dessas famílias em busca de um serviço de assistência para as crianças. Estudos^{10, 11} mostram que a percepção materna é a mais recorrente na identificação dos sinais iniciais de alterações. Tal constatação está em concordância com os achados desta pesquisa, em que 18 mães também notaram esses sinais de alteração.

Os achados de Homercher *et al.*¹⁰, destacam que a percepção familiar é um elemento-chave para o diagnóstico precoce do TEA, reafirmando a observação realizada por Zanon *et al.*¹⁰, de que os primeiros sinais de TEA são primeiramente percebidos por quem convive diariamente com a criança, sobretudo as mães.

Outras pesquisas sobre o tema explicitam a sobrecarga materna em relação às crianças com TEA^{12,13,14}. Como as mães, enquanto as principais cuidadoras, são as primeiras a perceber os sinais de alteração no desenvolvimento, elas também parecem ser as mais impactadas pela falta de um diagnóstico precoce e pela escassez de informações sobre o TEA, o que pode acarretar numa sobrecarga emocional.

Entre os sinais citados pelos participantes como os primeiros a serem percebidos destacam-se, principalmente: a ausência/dificuldade de fala (citado por 16 participantes), falta de contato visual (5 participantes), dificuldade de interação (14 participantes), além de brincar de maneiras não convencionais como enfileirando objetos, girar a roda do carrinho. Em concordância com estudos de Backes, Zano e Bosa¹⁵ e Homercher *et al.*¹⁰, as manifestações das crianças na, e pela linguagem, são identificadas pelos familiares como os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento. Eles inicialmente não ligam esses sinais ao TEA, mas percebem que algo não vai bem.

Grande parte dos sinais alterados percebidos pelos familiares relacionam-se aos aspectos linguísticos multimodais, ligados à interação dialógica que estudam Cavalcante¹⁶ e Maldonade e Pereira¹⁷. Os participantes notam que as crianças fazem pouco uso de elementos como gestos e expressões faciais. Não é à toa que, de fato, a linguagem enquanto

constituente do sujeito e que perpassa todos os aspectos humanos, sejam sociais, cognitivos e de formação do indivíduo, seja também o primeiro item destacado pelos familiares que chama atenção para alterações no desenvolvimento da criança.

Os estudos de Oliveira e Fonte¹⁸ fizeram uma análise da aquisição da linguagem pela criança com TEA e, baseado no conceito de aquisição multimodal, identificam que elementos como os gestos, o contato visual e a produção oral formam a tríade de enunciação da criança, evidenciando a importância de considerar todo esse envelope multimodal no processo de aquisição de linguagem, sobretudo no acompanhamento da criança com TEA.

Considerando-se a perspectiva interacionista de aquisição da linguagem (que inclui a multimodalidade¹⁷), foi possível observar que os familiares enfatizam não apenas as produções orais como também outros aspectos dialógicos e multimodais alterados, o que amplia o olhar para detecção de alterações no desenvolvimento linguístico da criança, já que é preciso valorizar todas as suas iniciativas de comunicação/interação, que vão colocá-la no lugar de sujeito falante.

Os sinais de alteração no desenvolvimento foram percebidos entre os oito meses à 2;6 (dois anos e seis meses de idade), evidenciando que o TEA é algo que tem início na primeira infância. A maioria das famílias (14 participantes) identificou sinais de desenvolvimento atípico por volta dos 2;0 anos a 2;6 (dois anos e seis meses) idade, especialmente na linguagem e na interação social. Apenas os participantes P9 e P21 desviam desse padrão e afirmam que as alterações foram percebidas quando a criança estava com 9 e 5 anos de idade respectivamente - o que pode indicar que houve a percepção tardia dos sinais. Estudos^{19,20} mostram que a percepção dos familiares para as alterações no desenvolvimento de crianças com TEA ocorre em média, por volta dos 3 anos de idade delas. Os resultados apresentados nesta pesquisa mostram que os participantes identificaram esses sinais, em média, seis meses antes do que consta na literatura.

Levando-se em consideração os marcos do desenvolvimento infantil, sabe-se que entre os oito e os 30 meses de vida, a criança passa um período de intensas aquisições. De acordo com estudos sobre o desenvolvimento humano^{21,22}, os 2 anos de idade da criança correspondem majoritariamente ao estágio sensório-motor, em que a criança adquire habilidades linguístico-cognitivo e de refinamento

motor. Em relação ao desenvolvimento motor, nessa faixa etária espera-se que a criança aprenda a andar e posteriormente a correr. Ao mesmo tempo, ocorre a chamada “explosão do vocabulário”, no processo de aquisição da linguagem, em que se verifica o aumento do léxico e a produção de erros em sua fala, ou seja, ela passa a experimentar novas combinações de elementos e estruturas na língua(gem) além de diminuir sua dependência em relação à fala do adulto^{20, 21}.

É possível imaginar que, devido a essa fase do desenvolvimento possuir características muito marcantes são identificadas mais facilmente pelas famílias que perceberam as alterações e ausência de determinados marcos. O fato de a maioria dos familiares ter percebido os sinais dentro dessa janela de tempo reforça a posição de que o TEA seja um acontecimento ligado à primeira infância, e mostra que a linguagem é uma das áreas mais frequentemente afetadas, visto que os aspectos linguísticos foram citados nas respostas de todos os participantes.

Em geral, de acordo com as respostas dos 29 participantes, após a identificação dos primeiros sinais de alteração, a suspeita de que algo não vai bem no desenvolvimento da criança é levada pelos familiares próximos à criança ao médico pediatra da UBS em consultas de rotina para acompanhamento da criança, ou então, em consulta marcada especialmente para discutir sobre a queixa. Se a suspeita for referendada pelo médico, a criança é encaminhada ao CAPS.

Nesse momento, cabe ao médico pediatra da UBS fazer a avaliação e questionamentos à família para tomar sua decisão: a) a de esperar mais um tempo, para aguardar o desenvolvimento da criança ou b) a de encaminhá-la a um CAPS, para ser avaliada pela equipe multidisciplinar. Nesta pesquisa, 10 participantes foram orientados a aguardar e 4 foram encaminhados diretamente ao CAPS. Porém, aqueles que foram orientados a esperar, após algum tempo, voltaram para a consulta médica na UBS e, devido à prevalência da queixa, o médico fez o encaminhamento para o CAPS.

A orientação médica de esperar um tempo para observar o desenvolvimento da criança, mesmo frente a sinais de alterações em curso, é polêmica. Essa decisão vai na direção oposta ao afirmado pela literatura^{20,23}, que assinala a importância de se fazer o diagnóstico mais rápido possível, para que se obtenha acesso à assistência de forma pre-

coce. A demora para o recebimento do diagnóstico pode acarretar atrasos em encaminhamentos para um serviço de acolhimento da queixa da família e para início de um acompanhamento adequado. Ter o diagnóstico feito, muitas vezes é uma porta de entrada para acesso a serviços de cuidado em saúde especializados.

Segundo Ozonoff *et al.*²⁴, a rápida entrada em um serviço de assistência é considerada um dos fatores mais determinantes para melhores prognósticos em crianças com TEA. Adiar o diagnóstico pode comprometer o acesso a práticas terapêuticas fundamentais durante a janela crítica do desenvolvimento neurocognitivo.

Contudo, estudos como os de Girianelli *et al.*¹⁹, Landa e Garrett-Mayer²⁵ e Brentani *et al.*²⁶ mostraram que a minoria dos diagnósticos são feitos precocemente, ou seja, antes dos três anos, sendo que os motivos específicos para isso, ainda não são claros. Vemos, a partir dos dados desta pesquisa, o mesmo fenômeno ocorrendo, em que, a percepção dos sinais pela família ocorreu por volta de 8 meses a 2;6, sendo que o diagnóstico foi realizado em sua maioria (como se viu em 23 respostas dos participantes) depois de mais de um ano de espera, ou seja, as crianças já estavam com idades superiores a três anos.

Ribeiro *et al.*²⁰ também mostram que há um atraso médio entre a percepção dos sinais (ocorrido quando as crianças tinham por volta de 2 anos de idade) e o diagnóstico (realizado por volta dos 5 anos de idade). Sendo assim, na pesquisa das autoras, os resultados indicaram uma espera de 3 anos para a realização do diagnóstico, ou seja, um tempo maior do que foi encontrado nos dados aqui apresentados. As razões apontadas pelos autores para isso incluíram desde a falta de adesão de pediatras aos protocolos de avaliação, variação de experiência profissional, uso de instrumentos não validados, além da falta de capacitação de profissionais, de ferramentas inadequadas e dificuldades no vínculo médico-família.

É possível que haja um desconhecimento por parte dos profissionais médicos sobre o TEA e meios de diagnosticá-los. A literatura sugere que o diagnóstico deve ser composto por instrumentos de avaliação de múltiplos domínios do desenvolvimento, inclusive a conversa com os familiares para considerar o ponto de vista deles, as questões ambientais e histórico de saúde da criança^{19,26}.

Essa postura de “aguardar mais um tempo”, apesar de ainda ser adotada por muitos profissionais, se baseia em uma abordagem conservadora e, possivelmente, desinformada sobre as realidades do TEA, conforme é afirmado no documento elaborado pelo Ministério da Saúde sobre a linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias. A rede de atenção psicossocial do SUS⁶ destaca que essa conduta de “aguardar mais um tempo” pode atrasar o acesso ao cuidado e gerar prejuízos importantes à criança.

Muitos médicos colocam o período de pandemia como fator determinante para o aumento dos atrasos no desenvolvimento, em que a criança teve as interações sociais mais restritas e não podia frequentar a escola. Os estudos realizados por Almeida, *et al.*²⁷ assinalam que a pandemia do Covid-19 de fato trouxe diversos impactos à população como um todo, entre eles, a mudança na rotina, a dificuldade de aprendizagem devido à impossibilidade de se frequentar a escola, além de impactos à saúde psicológica, física, atrasos no desenvolvimento infantil, de maneira global.

Em contrapartida, baseando-se nos estudos sobre a aquisição da linguagem^{16, 28}, é importante considerar que não é necessário um grande ciclo social para que o desenvolvimento de uma criança ocorra. O convívio com os familiares já seria o suficiente para garantir experiências interacionais necessárias ao processo de aquisição da linguagem, visto que o núcleo familiar é a principal fonte de interação e de socialização da criança na primeira infância. Dessa forma, mesmo que a pandemia tenha trazido impactos para toda a população, considerar que este é o principal fator causal para justificar todos os atrasos no desenvolvimento e o aumento na prevalência de TEA, pode ser uma visão exagerada, já que não considera o ambiente doméstico como o principal provedor para o desenvolvimento dos aspectos linguísticos mínimos, como sempre aconteceu na história. Neste sentido, estudos como os de Cadime *et al.*²⁹ indicam que a pandemia trouxe impactos significativos para o desenvolvimento infantil, mas reforçam que o ambiente familiar, quando responsivo e com interações de qualidade, pode mitigar grande parte desses efeitos, especialmente no que se refere à linguagem.

Seguindo o fluxo da trajetória das famílias, após o encaminhamento dos médicos pediatras, as famílias são acolhidas no CAPS e as crianças passam a ser avaliadas por uma equipe multidiscipli-

plinar, que dura por volta de um mês. A partir dessa avaliação, se o diagnóstico de TEA for confirmado pelos profissionais, a criança é inserida em grupo terapêutico e o familiar responsável, em grupos de família, que ocorrem simultaneamente aos atendimentos da criança. Nesta pesquisa, somente os participantes P7, P12 e P14, cujas famílias tinham convênios médicos, realizaram também atendimentos com médicos psiquiatras ou neurologistas de clínicas particulares e, portanto, desviaram-se deste padrão.

Ressalta-se que o CAPS é o serviço que acolhe as famílias de crianças com alteração no curso do desenvolvimento, sendo que a assistência (incluindo-se os atendimentos terapêuticos) inicia-se antes mesmo de que o diagnóstico esteja concluído, mostrando a preocupação com o cuidado integral à saúde de forma contínua. A assistência e cuidados contínuos de um serviço da saúde que englobe tanto a criança quanto sua família é o fator que irá garantir melhor qualidade de vida⁷.

Desviando-se desse fluxo, apenas o participante P13 relatou que o diagnóstico foi realizado diretamente na UBS, a partir da observação e da discussão conjunta entre o médico pediatra, a fonoaudióloga e o psicólogo da unidade. O diagnóstico feito na própria UBS pode trazer benefícios, como a otimização do tempo necessário para confirmação do quadro, reduzindo o período de espera por atendimento em outros serviços, como os CAPS. A equipe da UBS deve estar qualificada para realizar avaliações assertivas para o diagnóstico eficaz e com agilidade, para que então a criança possa ter acesso a tratamentos com o menor tempo de espera possível¹⁹.

Vale ressaltar que a reflexão sobre o diagnóstico se faz importante pois, muitas vezes este será o fator determinante para o esclarecimento de dúvidas dos familiares, para o acesso a direitos, a políticas públicas e a serviços de saúde. A partir da lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA, seus direitos são assegurados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que garante o acesso a serviços como vagas preferenciais, acompanhamento especializado nas escolas e o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Em contrapartida, também é necessário destacar que a assistência e os cuidados do indivíduo nos serviços de saúde devem iniciar-se independentemente de a criança ter um diagnóstico fechado^{24,25}.

Quanto aos diferentes atendimentos realizados para o acompanhamento das crianças e das famílias, 13 participantes citam que foram atendidos por psicólogos, fonoaudiólogos e 7 citaram atendimentos com terapeutas ocupacionais, além dos atendimentos médicos e do acompanhamento com o médico psiquiatra.

Em geral, os participantes deram poucos detalhes sobre o que sabem sobre os atendimentos, evidenciando o desconhecimento das famílias sobre as estratégias, objetivos das sessões, materiais utilizados e outros aspectos do que acontece durante as sessões de atendimento. Poucos estudos foram encontrados sobre os conhecimentos das famílias das sessões de atendimentos com as crianças. Todavia, os resultados da pesquisa de Nascimento Ferreira e Rocha³⁰ mostram haver distância entre os profissionais de saúde e a família, acarretando uma pela falta de diálogo. As referidas autoras ressaltam que os familiares entendem a importância do trabalho da equipe multidisciplinar para a qualidade de vida, entretanto há ainda dificuldades de comunicação entre equipe e família, levando-se a considerar que o trabalho multiprofissional com a pessoa com TEA ainda está no processo de construção.

Outro ponto destacado por 3 participantes foi o desejo de que a criança fizesse mais horas de atendimentos, sendo que 8 dos participantes relataram que as crianças já realizavam atendimentos além do CAPS, seja na rede privada ou em outras instituições, como Pestalozzi e APAE, além da própria UBS. Dois participantes manifestaram o desejo dos familiares em realizar mais sessões de fono-terapia, de modo a relacionar a maior quantidade de horas de terapia fonoaudiológica à melhoria no desenvolvimento da linguagem. Essa ideia, embora compreensível no contexto de busca por soluções rápidas e tangíveis, não leva em consideração a complexidade do desenvolvimento da linguagem em crianças com TEA, que envolve múltiplas variáveis, incluindo o ambiente social, os estímulos sensoriais, a interação interpessoal, subjetividade e perspectiva teórica adotada pelos fonoaudiólogos.

No que diz respeito aos atendimentos de fonoaudiologia, o Conselho Federal de Fonoaudiologia (em sua última versão, publicada em 2021), no artigo 13 da página 22 item II – “atuar em comum acordo, quando no atendimento simultâneo

de cliente”; assim, não impõe restrições para que um paciente seja atendido em mais de um serviço para atendimento fonoaudiológico, desde que isso seja realizado dentro dos princípios éticos do cuidado integral e que os profissionais envolvidos mantenham comunicação adequada e que saibam que o paciente realiza atendimentos com outro profissional, respeitando o acesso à informação e a decisão do paciente.

Nesta pesquisa, observou-se que tanto os profissionais da UBS quanto do CAPS fizeram encaminhamentos para mais de um serviço de assistência, como é possível observar nas respostas que constam no gráfico 6, sobre os locais de terapias. Os familiares relatam que foram encaminhados para outros locais para fazer mais horas de terapia do que a oferecida pelo CAPS, de uma hora semanal. Contudo, é importante refletir sobre os impactos que múltiplos atendimentos de uma mesma família e criança em diferentes instituições podem causar no fluxo da rede de saúde e na fila de espera dos atendimentos, além dos impactos para a própria criança e família, apesar de considerar a necessidade de mais horas de atendimentos.

A trajetória até se conseguir o diagnóstico e o cuidado das crianças com TEA na rede pública é permeada por desafios, que incluem a falta de conhecimento médico e o tempo prolongado para se conseguir as consultas, conforme os dados desta pesquisa mostraram. Para enfrentar essas questões, é imprescindível que se promova a capacitação contínua de profissionais da saúde, especialmente nas UBS, a fim de garantir mais agilidade na elaboração de diagnósticos e atendimentos mais eficazes. Além disso, é importante conhecer o fluxo da rede nos casos de TEA para se realizar encaminhamentos mais assertivos e buscar diminuir o tempo de espera das famílias por atendimentos e consultas.

Embora esta pesquisa forneça dados importantes sobre a perspectiva e história de famílias de crianças com TEA, ressalta-se a necessidade de mais estudos que aprofundem nessas trajetórias e deem voz a essas famílias, além de outros estudos com enfoque nos momentos iniciais das famílias com os profissionais das UBS, que são os que terão o primeiro contato com as queixas iniciais dos sinais de TEA e os responsáveis por realizar os encaminhamentos para outros serviços.

Conclusão

Nota-se que os familiares do núcleo mais próximo às crianças com TEA são os primeiros a notar os sinais de alteração no curso do desenvolvimento. Os primeiros sinais notados estão ligados à linguagem, como a ausência de fala, falta de contato visual, falta de interação social. A idade média de identificação dos primeiros sinais alterados se deu por volta dos 2 anos de idade da criança; ou seja, liga-se ao período da primeira infância.

Percurso realizado pelas famílias até o diagnóstico iniciou-se com a percepção dos primeiros sinais pela família, o relato da queixa em consulta com o médico pediatra, que toma a decisão de esperar mais um tempo ou fazer o encaminhamento para o CAPS para acolhimento, avaliação e assistência. O fato de os médicos não encaminharem as crianças com suspeita de TEA para avaliações logo de imediato, sugere que esses profissionais precisavam ser atualizados sobre o assunto para tomarem condutas mais assertivas.

Também é necessário que os familiares sejam considerados como peça fundamental para o processo de cuidado de pessoas com TEA e que sejam ouvidos e suas queixas levadas em consideração. Por fim, conhecer os fluxos da rede de saúde permite identificar lacunas no processo de cuidado, facilitando a implementação de políticas públicas mais eficazes e a articulação entre os diferentes níveis de atendimento. Dessa forma, é possível promover um cuidado mais contínuo e de qualidade para as crianças com TEA e suas famílias, favorecendo o desenvolvimento da criança e sua inclusão social.

Agradecimentos

À CAPES, pelo financiamento da pesquisa e ao CAPS ij por possibilitar a coleta de dados para o desenvolvimento da pesquisa.

Referências

1. Dias S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* 2015; 18(2): 307-13.
2. American Psychiatric Association. *DSM-V – Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5ª ed. Washington: British Library Cataloguing; 2013.

3. Almeida ML, Neves AS. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? *Psicol. ciênc. prof.* 2020; 40: e180896: 1-12.
4. Teixeira JM, et al. Critical analysis of the growth of autism spectrum disorder diagnoses in the light of scientific advances: progress in the identification or increase in prevalence? *Lumen Et Virtus.* 2025;16(47): 4461-72.
5. Broderick AA. *The autism industrial complex: how branding, marketing, and capital investment turned autism into big business*. Maine, USA: Myers Education Press; 2022.
6. Brasil. Ministério da Saúde. *Reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
7. Moreira MI, Onocko-Campos RT. Ações de saúde mental na rede de atenção psicossocial pela perspectiva dos usuários. *Saúde e Sociedade* 2017; 26(2): 462-74.
8. Givigi RCN, Santos AS, Ramos GO. Um novo olhar sobre a participação da família no processo terapêutico. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo (Online)*. 2011; 22(3): 221-8.
9. Barros IBR. Autismo e linguagem: discussões à luz da teoria da enunciação. *Distúrbios Comun. (Online)* 2011; 23: 1-10.
10. Homercher BM, Peres, LS, Arruda, LFS, Smeha LN. Primeiros sinais do transtorno do espectro autista maternal. *Estud. Pesqui. Psicol. (Online)*. 2020; 20(2): 540-58.
11. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2014; 30(1): 25-33.
12. Fávero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2): 208-21.
13. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev. gaúcha enferm. (Online)*. 2015; 36(1): 49-55.
14. Christmann M, Marques MAA, Rocha MM, Carreiro LRR. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2017; 17(2): 8-17.
15. Backes B, Zanon RB, Bosa CA. A relação entre regressão da linguagem e desenvolvimento sociocomunicativo de crianças com transtorno do espectro do autismo. *CoDAS*. 2013; 25(3): 268-73.
16. Cavalcante MCB. Contribuições dos estudos gestuais para as pesquisas em aquisição da linguagem. *Linguagem & Ensino, Pelotas*, 2018; 21: 5-35.
17. Maldonado IR, Pereira KGL. A multimodalidade nas intervenções fonoaudiológicas: variação prosódica no processo terapêutico. *Estudos da Língua(gem)*. 2022; 20(1): 219-34.
18. Oliveira AKS, Fonte RFL. Aquisição de linguagem: o envelope multimodal em uma criança autista. *Estudos Linguísticos*. 2022; 51(3): 1207-19.
19. Girianelli VR, et al. Early diagnosis of autism and other developmental disorders, Brazil, 2013–2019. *Rev. saúde pública (Online)*. 2023; 57: 21.
20. Ribeiro S, et al. Atraso no diagnóstico do transtorno do espectro do autismo: barreiras percebidas pelas mães. *J. Bras. Psiquiatr. (Online)* 2017; 39(3): 272-4.
21. Piaget J. *A psicologia da criança*. Rio de Janeiro: Zahar; 1976.

22. Papalia DE, Feldman RD. Desenvolvimento humano. 12^a ed. Porto Alegre: AMGH; 2013.
23. Jerusalinsky J. Detecção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à Lei nº 13.438/17. *Estilos Clin.* 2018; 23(1): 83-99.
24. Ozonoff S, et al. Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a Baby Siblings Research Consortium study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 2015; 56(9): 988-98.
25. Landa R, Garrett-Mayer E. Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 2006; 47(6): 629-36.
26. Brentani H, et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2013; 35: 62-72.
27. Almeida IL, Rego, JF, Teixeira ACG, Moreira MR. Social isolation and its impact on child and adolescent development: a systematic review. *Rev. Paul. Pediatr. (Ed. Port., Online).* 2022; 40: 385.
28. Almeida ATMB, Cavalcante MCB. A multimodalidade como via de análise: contribuições para pesquisas em aquisição de linguagem. *Letrônica.* 2018;10(2): 526-37.
29. Cadime I, Santos, AL, Ribeiro I, Viana FL, Martín-Aragoneses MT. Living the first years in a pandemic: children's linguistic development and related factors in and out of the COVID-19 lockdowns. *J. child lang.* 2022; 49(4): 815-35.
30. Nascimento AS, Ferreira BS, Rocha GSP, Ferreira PRC. Percepção familiar, de pessoas com TEA, sobre intervenções multiprofissionais: estudo de caso. *Revista Comunicação Universitária.* 2024; 4: 1-25.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.