



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PÓS-GRADUAÇÃO *LATO SENSU* EM PSICOLOGIA, AVALIAÇÃO E ATENÇÃO À SAÚDE**

**DESCAMINHOS EM BUSCA DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA NO SISTEMA DE SAÚDE**

Thais da Silva Ribeiro

Orientador (a): Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvana Batista Gaino

Co-orientador (a): Prof. Dr. Everson Meireles

Trabalho de Conclusão de Curso, em formato de  
artigo, elaborado de acordo com as normas da  
revista “Revista Saúde em Debate.”

Santo Antônio de Jesus, 13 de maio de 2021.

## **Descaminhos em busca do diagnóstico do transtorno do espectro autista no sistema de saúde**

*Displacement in search of the diagnosis of autism spectrum disorder in the health system*

### Resumo

O Transtorno do Espectro Autista é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações na comunicação, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento. Nos últimos anos, foram criadas políticas nacionais específicas para o TEA e serviços para o acompanhamento e reabilitação. Esse estudo visa caracterizar a trajetória familiar percorrida na busca pelo diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e os desafios enfrentados durante este processo. O presente estudo é uma revisão integrativa e o levantamento de dados foi realizado no Scielo e Google Acadêmico, a partir dos descritores “Transtorno do Espectro Autista”, “Autismo”, “Itinerário terapêutico”, “Diagnóstico”, “Saúde pública” e “Trajetória familiar”, considerando os artigos publicados na íntegra no período de 2010 a 2020. Os resultados são apresentados em duas categorias: peregrinação nos serviços de saúde e profissionais envolvidos e; diagnósticos equivocados ou tardios e o despreparo dos profissionais de saúde. Dos nove estudos avaliados, sete se referiam a passagem pelo sistema público. Os estudos encontrados evidenciaram a dificuldade de realizar o diagnóstico precoce e trouxeram relatos de diagnósticos equivocados ou de postergação diagnóstica. As políticas de autismo no Brasil são recentes, isso pode justificar as dificuldades de acesso, de oferta dos serviços e a falta de capacitação.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. diagnóstico. itinerário terapêutico. sistema de saúde.

### *Abstract*

*Autistic Spectrum Disorder is defined as a neurodevelopment disorder, characterized by changes in communication, social interaction and restricted and repetitive patterns of behavior. In recent years, specific national policies for Autistic Spectrum Disorder and services for monitoring and rehabilitation have been created. This study aims to characterize the family trajectory followed in the search for the diagnosis of Autistic Spectrum Disorder and the challenges faced during this process. The present study is an integrative review and the data collection was carried out in the Scielo and Academic Google, using the descriptors "Autism Spectrum Disorder", "Autism", "Therapeutic itinerary", "Diagnosis", "Public health"*

*and "Family trajectory", considering the articles published in full from 2010 to 2020. The results are presented in two categories: pilgrimage in the health services and professionals involved and; mistaken or late diagnoses and the unpreparedness of health professionals. Of the nine studies evaluated, seven referred to passing through the public system. The studies found showed the difficulty of carrying out an early diagnosis and brought reports of mistaken diagnoses or diagnostic postponement. Autism policies in Brazil are recent, this may justify the difficulties of access, the provision of services and the lack of training.*

*Keywords: Autism spectrum disorder. diagnosis. therapeutic itinerary. health system.*

## **Introdução**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações na comunicação, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento<sup>1</sup>. O TEA se manifesta nos anos iniciais de vida, com maior incidência no sexo masculino<sup>2</sup> e pode comprometer o desenvolvimento em maior ou menor grau, dependendo da intensidade dos sinais e déficits que pode variar em cada caso<sup>3</sup>.

O TEA é um transtorno com etiologia multifatorial<sup>4</sup> que se desenvolve a partir da combinação de fatores genéticos, neurológicos e ambientais<sup>5, 6, 7</sup>. Atualmente, seu diagnóstico é feito a partir de critérios estabelecidos pelo DSM-5 e da Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10). Desse modo, o diagnóstico do TEA é realizado pela avaliação qualitativa de padrões comportamentais<sup>8</sup>, por meio de observação direta do comportamento da criança, aplicação de instrumentos específicos que rastreiam e diagnosticam o TEA e entrevista com os pais<sup>9</sup>.

A realização precoce e adequada do diagnóstico favorece a prática de intervenções que vão influenciar o prognóstico e evitar que prejuízos e agravos dos sintomas ocorram<sup>10</sup>. Nos anos iniciais do seu desenvolvimento, as crianças têm maior plasticidade neuronal, isso possibilita que as ligações sinápticas se adaptem e se reorganizem. Estes novos arranjos minimizam os prejuízos<sup>11</sup> e influenciam na evolução dos tratamentos.

A família tem um papel fundamental para o diagnóstico precoce, considerando que são os pais que costumam identificar as alterações no comportamento e/ou desenvolvimento da criança. Neste momento se inicia a busca por respostas e explicações e a atenção básica, enquanto porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), é um dos primeiros lugares a

ser procurado por essas famílias<sup>12</sup>, bem como o que disponibiliza e realiza a maioria dos atendimentos às pessoas com TEA<sup>13</sup>.

As dificuldades para a realização do diagnóstico atrasam o início das intervenções e vão comprometer o desenvolvimento da criança bem como a sua qualidade de vida. Segundo Silva e Mulick<sup>14</sup> existe uma falta de capacitação profissional e atualização de conhecimentos em relação ao diagnóstico do TEA. As autoras não desconsideram as conquistas dos últimos anos referentes à identificação e diagnóstico precoce, mas afirmam que muitas crianças, principalmente as brasileiras, ainda permanecem sem diagnóstico por anos ou ainda são diagnosticadas de forma errônea.

Considerando a realidade brasileira, receber o diagnóstico não significa necessariamente que os pais vão receber apoio e ter acesso ao cuidado adequado<sup>3</sup>. Normalmente, após o diagnóstico os pais terão que iniciar uma nova busca, agora na tentativa de encontrar profissionais que ofereçam o suporte e cuidado necessário.

Nos últimos anos, foram criadas políticas nacionais específicas para o TEA. A Lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei Nº 12.764, de 2012)<sup>15</sup> foi criada em 2012. Posteriormente, em 2014, foram estabelecidas as diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com TEA, objetivando fornecer orientações às equipes multiprofissionais do SUS<sup>16</sup>. Criada em 2015, a linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS, tem como objetivo contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com TEA e suas famílias<sup>17</sup>. Recentemente, foi sancionada a Lei Romeu Mion (Lei Nº13.977, de 2020), que altera a Lei Nº 12.764, de 2012, autoriza a criação da carteira de identificação da pessoa com TEA e garante a elas atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, principalmente nas áreas de saúde, educação e assistência social<sup>18</sup>.

Dentre os serviços disponíveis para o acompanhamento e reabilitação, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é considerado o principal equipamento especializado para o atendimento a pessoas com TEA<sup>19</sup>. No que se refere, especificamente, ao atendimento de crianças e adolescentes, destaca-se ainda o CAPS Infante-juvenil (CAPSi). O SUS também conta com os Centros Especializados em Reabilitação (CER) que oferece serviços de avaliação e reabilitação a pessoas com deficiência e necessidades educativas especiais, incluindo o TEA<sup>20</sup>. Contudo, os equipamentos públicos, na maioria das vezes, funcionam com equipes reduzidas e número de unidades insuficientes para a demanda que se apresenta<sup>19</sup>. Isso pode ser compreendido revisitando a trajetória do SUS desde sua criação.

Ao longo da sua existência, o SUS sempre foi alvo do subfinanciamento e consequente defasagem nos recursos, causado por fatores políticos, sociais e econômicos<sup>21</sup>. Diante da falta de maiores investimentos, o objetivo de garantir o direito universal de acesso integral à saúde ainda não foi concretizado<sup>22</sup>. No entanto, mesmo com as ameaças de desmonte e o subfinanciamento estrutural, o sistema de saúde brasileiro é potente e fundamental para milhões de brasileiros.

Um aspecto fundamental a ser considerado e discutido ao se propor pesquisar sobre a busca pelo diagnóstico e o acesso às terapias disponibilizadas para pessoas com TEA é a condição socioeconômica. Uma das grandes questões que permeiam esse campo de estudos é: o caminho percorrido para ter acesso ao diagnóstico e posteriormente aos profissionais e serviços oferecidos é o mesmo para toda a população? Aqui se faz necessário tentar identificar como é o caminho percorrido pelas famílias menos favorecidas socioeconomicamente, considerando a diversidade cultural e socioeconômica da população brasileira<sup>23</sup>. Essa identificação poderá auxiliar no reconhecimento das disparidades existentes e no levantamento de formas viáveis de mudar essas desigualdades no acesso.

Diante destas reflexões e da necessidade de identificar o percurso vivenciado pelas famílias em busca do diagnóstico e dos tratamentos disponíveis nos sistemas de saúde, principalmente da saúde pública, elaborou-se as questões deste estudo: quais são os itinerários percorridos pelas famílias para acessar o diagnóstico e o acompanhamento terapêutico para crianças com TEA? Os profissionais de saúde estão capacitados para realizar estes diagnósticos? Para tentar responder à essas questões, esse estudo visa caracterizar, com base em artigos que abordam a temática, a trajetória familiar percorrida na busca pelo diagnóstico de TEA e os desafios enfrentados durante este processo.

## **Método**

O presente estudo é uma revisão integrativa da literatura disponível sobre o assunto. Esse método de pesquisa possibilita a síntese e análise do material já publicado sobre determinado tema<sup>24</sup>. O levantamento de dados foi realizado nas bibliotecas virtuais Scielo e Google Acadêmico. Foram utilizados, para busca dos artigos, os seguintes descritores combinados entre si: “Transtorno do Espectro Autista”, “Autismo”, “Itinerário terapêutico”, “Diagnóstico”, “Saúde pública” e “Trajetória familiar”. Para a seleção dos artigos foram adotados como critérios de inclusão: artigos cuja temática fosse a trajetória familiar na busca do diagnóstico, priorizando artigos com ênfase na saúde pública e/ou nas minorias (étnico-

raciais e socioeconômicas), publicados na íntegra no período de 2010 e 2020, nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram: não participariam do estudo livros, teses, dissertações e monografias.

Após a localização nas bases de dados, foram lidos os títulos e resumos dos artigos, e os que estavam de acordo com os objetivos da pesquisa foram selecionados e lidos integralmente. Posteriormente, as principais informações das publicações selecionadas foram inseridas em um roteiro estruturado para categorização e análise dos dados. Os itens que compõem o roteiro organizado para este estudo são: o título do artigo, autores, formação do primeiro autor, revista de publicação, ano, população estudada, país de publicação, tipo de estudo, objetivo, descrição do método e principais resultados. Após análise dos estudos, foram identificadas temáticas comuns e a partir disto foram criadas duas categorias para apresentar os resultados e discuti-los.

## **Resultados**

### Caracterização dos artigos

Na busca realizada no Google Acadêmico foram encontrados 898 resultados ao pesquisar por “Itinerário terapêutico para diagnóstico do autismo” no período entre 2010 e 2020. Depois de verificar os resultados, cinco estudos apresentaram os resultados relacionados à pesquisa proposta e foram selecionados. No Scielo foram encontrados 104 resultados com a combinação dos descritores “diagnóstico *and* autismo” e quatro foram selecionados. Ao buscar por “autismo *and* saúde pública” apareceram dois resultados. No entanto, nenhum foi selecionado. Combinando “autismo *and* itinerário terapêutico” e “autismo *and* trajetória familiar” não foram encontrados resultados. O mesmo se aplica a quando o descritor “autismo” foi substituído por “transtorno do espectro autista”.

Foram selecionados nove artigos que estavam de acordo com as questões norteadoras desta pesquisa. Na maioria dos estudos, o primeiro autor tinha formação em psicologia e enfermagem ( $n = 03$ ). Os periódicos de publicação eram majoritariamente desta área de psicologia ( $n = 04$ ), seguido por enfermagem ( $n = 03$ ), áreas médicas ( $n = 01$ ) e saúde coletiva ( $n = 01$ ). Todos os estudos foram realizados e publicados no Brasil. Cada estudo foi publicado em uma revista e no que se refere ao ano de publicação, houve publicações em diferentes anos do período estudado, exceto nos anos 2011, 2013, 2014, 2016 e 2017. Em geral, houve uma publicação por ano, no entanto, nos anos 2015, 2019 e 2020 houve duas publicações (tabela 1).

Tabela 1. Distribuição dos artigos analisados, de acordo com as variáveis: profissão do primeiro autor, periódico em que foi publicado, ano de publicação e local do estudo.

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>
<b>Formação do primeiro autor</b>	
Psicologia	03
Enfermagem	03
Não há informação	02
Superior incompleto	01
<b>Periódico de publicação</b>	
Psicologia: reflexão e crítica	01
Psicologia: teoria e prática	01
Revista Psicologia & Saberes	01
Revista Latinoamericana em Psicopatologia Fundamental	01
Escola Anna Neri	01
Revista Gaúcha de Enfermagem	01
Revista Brasileira de Enfermagem	01
Jornal de Pediatria	01
Physis: Revista de Saúde Coletiva	01
<b>Ano de publicação</b>	
2010	01
2012	01
2015	02
2018	01
2019	02
2020	02
<b>Local de realização do estudo</b>	
Brasil	09

Fonte: elaboração própria.

Os estudos foram realizados com mães e pais de crianças com suspeita de TEA ( $n = 5$ ), análise de prontuários ( $n = 3$ ) e revisão da literatura ( $n = 1$ ). Os instrumentos utilizados para a coleta de dados das pesquisas analisadas foram: entrevistas, documentos (prontuários) e questionários. Destaca-se que todos os estudos discutem o processo diagnóstico de crianças, não foram selecionados artigos sobre a busca diagnóstica de adolescentes e adultos.

Dos nove estudos avaliados, sete referiram-se a passagem pelo sistema público e dois não deixam explícito se os profissionais e instituições são de rede pública ou privada. Apenas uma publicação inicia a discussão sobre a diferença no acesso entre pessoas mais favorecidas socioeconomicamente e as mais vulneráveis. As principais informações referentes aos artigos selecionados estão descritas, a seguir, no quadro 1.

Quadro 1. Síntese dos artigos selecionados.

N	Título	Autores/ano	Objetivo	Principais resultados
01	Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico	Favero-Nunes e Santos / 2010	Examinar o itinerário percorrido por mães de crianças com transtorno Autístico na busca do diagnóstico e tratamento, relacionando-o com a convivência com o filho acometido.	Os resultados indicam que as famílias enfrentaram um longo e árduo caminho rumo ao desconhecido, descrito como um movimento de peregrinação das famílias, caracterizado por muitas idas a hospitais e consultas com diversos profissionais da área de saúde. Houve relatos de diagnósticos equivocados, como transtorno mental e transtornos relacionados, aumentando o sofrimento das mães.
02	Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis	Visani e Rabello / 2012	Investigar, por meio da análise de prontuários de pacientes atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil, a trajetória e os descaminhos vividos pelas famílias de crianças com psicopatologias graves.	O período entre a percepção dos pais e o início de um tratamento é preenchido por passagens por profissionais e instituições de saúde. Em 71,4% dos casos, os pacientes foram encaminhados ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil por alguma instituição de saúde.
03	Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática	Gomes, Lima, Bueno, Araújo e Souza / 2015	Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas	Observou-se a peregrinação de famílias a hospitais e consultas a vários profissionais de saúde para a obtenção do diagnóstico. Acesso precário ao serviço de saúde
04	Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias	Ebert, Lorenzini e Silva / 2015	Objetivou-se conhecer as percepções de mães de crianças com autismo quanto às alterações apresentadas pelo filho e às suas trajetórias percorridas na busca pelo diagnóstico de autismo	As mães passaram por diversos serviços e diversos profissionais de saúde até a conclusão do diagnóstico médico.
05	Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar	Mapelli, Barbieri, Castro, Bonelli, Wernet e Dupas / 2018	Conhecer a experiência da família no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista e discutir possibilidades de cuidado em saúde	Passagem por profissionais de saúde que não referendam o diagnóstico da criança, impondo a ela interações profissionais duais. Além disto, há contrassenso em definir e fechar o diagnóstico do TEA entre esses profissionais, gerando dúvidas e incertezas quanto à eficiência do tratamento ofertado.
06	Pais em busca de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para o filho	Xavier, Marchiori e Schwartzman / 2019	Verificar o percurso de pais que procuraram e obtiveram o diagnóstico de TEA para seus filhos em um serviço especializado de uma clínica em uma universidade particular.	Constatou-se que a maioria dos pais percebeu os sintomas entre 13-24 meses; o sintoma mais relatado foi atraso na comunicação verbal; os profissionais que mais levantaram suspeita de TEA foram diferentes neuropediatras; o tratamento mais realizado foi o fonoaudiológico.



Quadro 1. (cont.)

07	O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil	Rocha, Souza, Costa e Portes / 2019	Caracterizar o perfil da população infantil com suspeita de transtorno do espectro autista atendida por um CER-II do Sul do Brasil	Os sinais que mais motivaram encaminhamentos foram os déficits de linguagem (58,8%) e comportamentos externalizantes (56,9%)
08	Itinerário terapêutico percorrido por mães de filhos com transtorno de espectro autista	Ramos, Nunes, Vitali, Costa, Oliveira, Soratto e Silva / 2020	Analisar o itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, moradoras de uma cidade do sul de Santa Catarina	A falta de informações e compreensão precisas sobre o quadro faz com que a peregrinação dessas famílias seja arrastada durante alguns anos até que se tenha uma confirmação do diagnóstico.
09	Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar	Bonfim, Giacon-Arruda, Hermes-Uliana, Galera e Marchetti. / 2020	Descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista	Houve dificuldade da família para perceber os primeiros sinais atípicos nas crianças. Relatos de que vivenciarem situações de vulnerabilidade e de redes de apoio insuficientes. As famílias buscaram pelos serviços de saúde e iniciaram o tratamento de sinais e sintomas de doenças neurológicas.

Fonte: elaboração própria com base em informações retiradas dos artigos.

### Peregrinação nos serviços de saúde e profissionais envolvidos

Nas pesquisas analisadas, observou-se que os pais foram os primeiros a perceber os sinais de desenvolvimento e comportamento atípicos. Os principais sinais relatados pelas famílias que contribuíram para a percepção de que o desenvolvimento não estava ocorrendo como esperado para a idade da criança foram: atraso na comunicação verbal, prejuízo na interação social<sup>25, 26</sup> e falta de contato visual<sup>25</sup>. Os dados dos estudos<sup>25, 27</sup> apontam que os pais observaram as alterações no desenvolvimento dos filhos, principalmente, entre os 12 e 24 meses.

Embora os pais percebam nos primeiros meses de vida da criança, a busca por profissionais para entender tais alterações e ter um diagnóstico nem sempre ocorre de forma imediata<sup>28, 25</sup>. Os estudos de Gomes et al<sup>29</sup> identificaram que embora crianças de três anos já possam ser adequadamente diagnosticadas, o diagnóstico durante os anos pré-escolares ainda não acontece com frequência no Brasil.

A partir da identificação dos sinais, os pais dão início a peregrinação nos serviços de saúde. O percurso entre a desconfiança durante o diagnóstico e início do tratamento após o diagnóstico é marcado por muitas idas e mudanças de profissionais e instituições de saúde<sup>28</sup>.

Muitas dificuldades são encontradas neste processo de busca pelo diagnóstico, dentre elas a falta de recursos humanos, de rede de apoio e de informações de alguns profissionais de saúde da atenção básica<sup>30</sup>.

No que se refere ao número de profissionais visitados durante o itinerário em busca do diagnóstico, até seis profissionais e/ou instituições de saúde foram visitadas do início da trajetória (após a percepção dos primeiros sinais) até o início do acompanhamento<sup>28</sup>. Isso implica o início tardio do cuidado e, conseqüentemente, a impossibilidade de intervenções precoces que são fundamentais para as respostas terapêuticas (desenvolvimento cognitivo, emocional e da linguagem) serem mais significativas<sup>29</sup>.

Favero-Nunes e Santos<sup>30</sup> apontam que a peregrinação pelos serviços de saúde pública, no Brasil, tem início na área médica com a solicitação de exames neurológicos. Posteriormente o itinerário segue em busca de profissionais de psicologia, fonoaudiologia e da educação. Entre os profissionais mais visitados estão fonoaudiólogos, psicólogos e neurologistas infantis<sup>31</sup>. De acordo com um estudo<sup>25</sup>, os primeiros profissionais a levantar a suspeita de TEA após busca dos pais foram: neuropediatras, pediatras, psiquiatras, neurologistas e psicólogos, respectivamente. Entretanto, não há informações referentes ao processo diagnóstico, como o número de consultas realizadas antes da conclusão. Após o diagnóstico, as crianças foram encaminhadas para acompanhamento fonoaudiológico, psicológico e terapia ocupacional. E, em estudo<sup>27</sup> observou-se os profissionais mais acolhedores foram psicólogos, psicopedagogos e fonoaudiólogos.

Quanto aos encaminhamentos para instituições especializadas, após receber o diagnóstico as famílias seguiram em busca de assistência especializada para as crianças, para que estas fossem cuidadas de forma adequada e para que as famílias aprendessem formas de enfrentamento da situação<sup>30, 32</sup>. Cabe destacar que em muitos casos foram realizados encaminhamentos para o CAPSi<sup>28, 25</sup>.

O estudo realizado por Rocha et al<sup>33</sup> caracteriza o perfil das crianças atendidas pelo CER. Neste estudo, foi apresentado um panorama mais amplo do processo diagnóstico neste serviço especializado. Diferente dos demais estudos, este identificou quais os principais instrumentos utilizados no rastreamento de sinais e sintomas do TEA e promoveu a discussão sobre o acesso ao serviço, que é para todos, independente da classe socioeconômica.

Diagnósticos equivocados ou tardios e o despreparo dos profissionais de saúde

Os estudos trouxeram relatos de diagnósticos equivocados ou de postergação diagnóstica. Dentre os erros diagnósticos aparece com frequência a identificação equivocada

de transtornos mentais, deficiência intelectual, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e atraso no desenvolvimento<sup>31</sup>. Em outros casos, os pais identificavam os primeiros sinais e buscavam ajuda profissional. No entanto, muitos profissionais de saúde da atenção básica tinham dificuldades para identificar e verificar as alterações mencionadas pelos pais de crianças com TEA<sup>26</sup> e orientavam que os pais esperassem a criança se desenvolver no tempo dela<sup>30</sup>. Esta espera, por um desenvolvimento que não aconteceria, prolongava o sofrimento das famílias e impossibilitava a intervenção precoce. Além disso, a dificuldade no diagnóstico ou a precariedade no acesso aos serviços de saúde pode contribuir para o aumento do estresse e diminuir a qualidade de vida dos cuidadores<sup>29</sup>.

Outro ponto recorrente foi a falta de capacitação dos profissionais de saúde para a identificação dos sinais e sintomas do TEA. Estudos descrevem a peregrinação das famílias em busca do diagnóstico e o despreparo dos profissionais para detectar o transtorno de forma precoce e realizar o diagnóstico<sup>27, 30</sup>. Nesse sentido, a desinformação contribui para que a trajetória familiar se arraste por meses ou anos até a confirmação do diagnóstico, prolongando também o sofrimento e angústia das famílias diante da incerteza<sup>31</sup>.

## **Discussão**

Os estudos encontrados evidenciaram a dificuldade de realizar o diagnóstico precoce. Uma pesquisa realizada com profissionais da área<sup>34</sup> aponta que dentre os fatores que dificultam o diagnóstico precoce estão: curta duração das consultas; desconhecimento da família sobre o TEA; demora na realização dos exames; existência de diferentes graus de comprometimento dentro do espectro; falta da coleta de maiores informações nas entrevistas realizadas com os pais e; a necessidade da realização do diagnóstico diferencial para confirmar a hipótese e descartar outros transtornos ou patologias.

Essa dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce reflete o longo percurso que as famílias enfrentam durante essa busca, e comprovam as muitas idas e vindas a consultas com vários profissionais<sup>29</sup>. No que se refere as dificuldades enfrentadas pelos profissionais para realizar o diagnóstico, a partir da comparação entre os estudos realizados em instituições públicas e privadas, observou-se a falta de capacitação em ambos os casos, sem distinções entre os da rede pública e privada<sup>25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33</sup>.

A falta de capacitação profissional, apontada nos estudos, é uma realidade no panorama nacional. No entanto, é preciso considerar que, como mencionado anteriormente, as políticas voltadas ao TEA foram criadas na última década. Steyer, Lamoglia e Bosa<sup>35</sup>

acreditam que o nível de conhecimento insuficiente dos profissionais de saúde está relacionado a isso.

Quanto aos aspectos emocionais implicados na difícil espera, foi comum aparecer nos estudos sentimentos relacionados ao impacto inicial em receber o diagnóstico e alívio por finalmente ter a certeza da causa das alterações no desenvolvimento e comportamento dos filhos<sup>29, 30, 32</sup>. Desse modo, no primeiro momento, as famílias vivenciaram o medo e a surpresa com o diagnóstico, mas sentiram-se também aliviadas em poder buscar o tratamento adequado.

Os estudos<sup>28, 25, 33</sup> demonstram que, após o diagnóstico, os pacientes com TEA são referenciados ao CAPSi e CER. Reconhecer a importância do acompanhamento em serviços de saúde especializados e, conseqüentemente, proporcionar as intervenções necessárias é um passo fundamental deste itinerário para propiciar um melhor prognóstico para a criança. Estes são serviços de referência que promovem intervenções determinantes para melhor qualidade de vida das pessoas com TEA, mesmo diante da constante falta de investimento na área de saúde mental, tanto na qualificação de profissionais quanto para a oferta de condições mínimas para desenvolver o trabalho com as pessoas com TEA que chegam aos serviços públicos de saúde<sup>36</sup>.

Em relação a realidade nacional do ponto de vista racial, sabe-se que a invisibilidade de pessoas negras no Brasil é recorrente, e quando se trata do TEA a realidade não é diferente<sup>37</sup>. Em entrevista<sup>37</sup>, a mãe de uma criança negra relatou que há dificuldades de acesso as consultas, diagnósticos e tratamento. Outra mãe pontuou que para ela o problema não estar em ter um filho autista, mas nas questões sociais que estão atreladas. Para ela, crianças negras sofrem dupla discriminação: capacitismo e racismo. Ainda nesta mesma entrevista, uma mãe denuncia o racismo que ela e seu filho sofreram de profissionais de saúde durante a busca pelo diagnóstico, além disso, destacou que a comunidade autista é embranquecida e pessoas negras são invisibilizadas dentro da comunidade. Neste sentido, não foram encontradas pesquisas que fizessem recorte racial (negros e indígenas). Em consequência da escassez de estudos que realizasse a discussão social e racial, não foi possível comparar o itinerário terapêutico destas minorias e das famílias mais favorecidas.

### **Considerações finais**

O objetivo do presente estudo foi caracterizar a trajetória familiar percorrida na busca pelo diagnóstico de TEA e os desafios enfrentados durante este processo. De modo geral, a partir dos achados, observou-se que ainda são escassas as publicações sobre a trajetória

familiar durante processo diagnóstico, principalmente no que se refere ao acesso aos serviços especializados disponíveis no sistema público de saúde. Cabe destacar, que as políticas de autismo no Brasil são recentes e, isso pode justificar as dificuldades de acesso, de oferta dos serviços e a falta de capacitação.

Além da escassez de estudos encontrados, este estudo tem como limitação a falta de maiores informações sobre o processo diagnóstico tais como: número de consultas e metodologias utilizadas para fechar o diagnóstico; descrição de quais profissionais eram da rede pública e quais da rede privada de saúde e; para quais intervenções disponíveis na rede pública foram realizados os encaminhamentos. Dada a importância do assunto, sugere-se que estudos futuros sejam realizados considerando estas questões e fazendo recorte racial e socioeconômico, que são fundamentais para melhor caracterização do itinerário terapêutico no serviço público de saúde.

## Referências

01. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
02. Reis ST, Lenza N. A Importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. Revista Atenas Higeia. 2019. [acesso em 2020 nov 20]; 2(1), 1 – 7. Disponível em:<<http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/19>>
03. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. Psic.: Teor. e Pesq. [internet] 2014 mar. [acesso em 2020 abr 10]; , v. 30, n. 1, p. 25-33. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722014000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722014000100004&lng=en&nrm=iso)>.
04. Goncalves TM, Pedruzzi CM. Levantamento de protocolos e métodos diagnósticos do transtorno autista aplicáveis na clínica fonoaudiológica: uma revisão de literatura. Rev. CEFAC. [internet] 2013. [acesso em 2020 abr 11]; v. 15, n. 4, p. 1011-1018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462013000400031&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462013000400031&lng=en&nrm=iso)>.
05. Gaino SB. The Development of Gender Identity in Boys with Autistic Spectrum Disorders and in Boys with Mental Retardation. J Psychol Psychother 7: 308, 2017. Doi: 10.4172/2161-0487.1000308

06. Rutter ML. Progress in understanding autism: 2007-2010. *J Autism Dev Disord*. 2011 Apr;41(4):395-404.
07. Wing L. Classification on Asperger's syndrome. *J Autism Dev Disord* 16: 513-517. 25, 1986.
08. Bosa CA, Zanon RB, Backes B. Autismo: construção de um protocolo de avaliação do comportamento da criança – Protea-R. *Revista Psicológica: Teoria e Prática*. [São Paulo]. 2016 [acesso em 2020 abr 05]; v.18, n.1, p.194-205. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v18n1/15.pdf>.
09. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
10. Da Silva ACF, Araújo ML, Dornelas RT. A importância do diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista. *Psicologia & Conexões* Vol.1, No 1, 2020.
11. Malheiros GC, Pereira MLCP, Mansur MC, et al. Benefícios da intervenção precoce na criança Autista. *Revista Científica da FMC*, v. 12, n. 1, p. 36-44, 2017
12. Araujo RR. Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo [dissertação]. [São Paulo]: Universidade Presbiteriana de Mackenzie; 2014.
13. Steffen F, De Paula F, Martins MF, et al. Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. *Revista saúde multidisciplinar*, [S. L.] [internet]. 2020. [acesso em 2020 nov 28] v. 6, n. 1. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91>.
14. Silva M, Mulick JA. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicol. cienc. prof.*, [Brasília] 2009. [acesso em 2020 nov 03]; v. 29, n. 1, p. 116-131. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=pt&nrm=iso)
15. 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; e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. [internet] [Brasília, DF] 2012. [acesso em 2021 abr 18] Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm).

16. Brasil, Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). [Brasília, DF] Diário Oficial da União, 2014.
17. Brasil, Ministério da Saúde. 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] Diário Oficial da União, 2015.
18. Brasil. Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020, Lei, denominada “Lei Romeo Mion”, altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita. [internet] [Brasília] 2020. [acesso em 2021 abr 18]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm).
19. Portolese J, Bordini D, Lowenthal R, et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv. [internet] 2017 [acesso 2021 mar 17]; v. 17, n. 2, p. 79-91. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso)>.
20. Brasil, Ministério da Saúde. Centros Especializados em Reabilitação – CER, 2017
21. Marques RM. Notas exploratórias sobre as razões do subfinanciamento estrutural do SUS. Planejamento e Políticas Públicas [internet]. 2017 [acesso em 2021 abr 17]; 49:35-53. Disponível em <https://www.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/view/950>
22. Paim JS. Os sistemas universais de saúde e o futuro do Sistema Único de Saúde (SUS). Saúde em Debate [internet]. 2020 [citado em 17 abr. 2021]; v. 43, n. spe5, pp. 15-28. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019001000015&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019001000015&script=sci_abstract&tlng=pt).
23. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública (Rio de Janeiro), v. 22, n. 11, p. 2449-2463, Nov. 2006 .
24. Botelho LLR, Cunha CC de A, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. GeS [Internet]. 2011 dez [acesso em 2020 nov 18]; 5(11):121-36. Disponível em: <https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/view/1220>
25. Xavier JS, Marchiori T, Schwartzman JS. Pais em busca de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para o filho. Psicologia: teoria e prática [internet]. 2019 abr [acesso em

2020 nov 05]; v. 21, n.1, p.170-185. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872019000100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872019000100007&lng=pt&nrm=iso)>.

26. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev. Gaúcha Enfermagem*. [Internet]. 2015 Mar [acesso em 2020 out 22]; 36(1): 49-55. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso)

27. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery*. [internet]. 2018 [acesso em 2020 abr 24]; v. 22, n. 4, e20180116. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso)

28. Visani P, Rabello S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Rev. Latino am. psicopatol. fundam*. [internet]. 2012 [acesso em 2020 abr 24]; v. 15, n. 2, p. 293-308. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142012000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142012000200006&lng=en&nrm=iso). doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142012000200006>

29. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J. Pediatria. (Rio J.)* [internet]. 2015 [acesso em 2020 nov 05] vol.91, n.2, pp.111-121. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572015000200111&script=sci\\_arttext&lng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572015000200111&script=sci_arttext&lng=pt)

30. Favero-Nunes, MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [internet]. 2010 [acesso em 2020 nov 03]. v. 23, n. 2, p. 208-221. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722010000200003](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003).

31. Ramos GO, Nunes RZS, Vitalli MM, et al. Itinerário terapêutico percorrido por mães de filhos com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia & Saberes* [internet]. 2020 [acesso em 2020 nov 05]. v. 9 n. 15. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/index.php/psicologia/article/view/1123>



32. Bonfim TA, Giacon-Arruda, BCC, Hermes-Uliana C, et al. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2020 [acesso em 2020 nov 05]; 73( Suppl 6 ): e20190489. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672020001800152&script=sci\\_abstract&tIng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672020001800152&script=sci_abstract&tIng=pt)
33. Rocha CC, Souza SMV, Costa AF, et al. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis* [internet]. 2019 [acesso em 2021 fev 21]; 29( 4 ): e290412 Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000400610&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000400610&lng=en&nrm=iso). <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290412>.
34. Jendrieck CO. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. *Psicol. Argum.*, Curitiba, v. 32, n. 77, p. 153-158, abr./jun. 2014.
35. Steyer S, Lamoglia A, Bosa CA. A Importância da Avaliação de Programas de Capacitação para Identificação dos Sinais Precoces do Transtorno do Espectro Autista – TEA. *Trends Psychol.*, Ribeirão Preto [internet]. 2018 [acesso em 2021 abr 18]; v. 26, n. 3, p. 1395-1410. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2358-18832018000301395&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832018000301395&lng=en&nrm=iso)
36. Lima RC, Couto MCV, Solis FP et al. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde soc.*, São Paulo , v. 26, n. 1, p. 196-207, Mar. 2017.
37. Abreu T. Recortes de raça: Quem são estas pessoas que desafiam as estatísticas e fincam sua existência numa comunidade que raramente as reconhece? *Revista Autismo*, São Paulo. Ano VI, nº11, p. 15-18, 2021.