

Artículo Original

¡Haz un diagnóstico, por favor! Caminos y experiencias de madres de niños con TEA.

Dê um diagnóstico, por favor! Caminhos e experiências percorridos por mães de crianças com TEA.

Give a diagnosis, please! Trajectories and experiences of mothers of children with ASD.

Rafaelle Gracine de Souza Monteiro¹. Clarice Ribeiro Soares Araújo². Fernanda Maria Ramalho A. de Oliveira³. Lucas
Ramon Santos de Souza⁴.

¹ Mestre em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais. Pesquisadora em Ciências Sociais, Instituto de Tecnologia de Limerick. <https://orcid.org/0000-0001-7739-2514>

² Doutora em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais. Professora adjunta do Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal da Paraíba. <https://orcid.org/0000-0002-4590-9088>

³ Terapeuta Ocupacional, Universidade Federal da Paraíba.

⁴ Mestre em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos.

Resumen: Objetivo: El objetivo del estudio fue investigar la percepción de los cuidadores de niños con sospecha o diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) sobre los caminos tomados en la red de servicios de salud en busca de información y tratamiento para sus hijos. **Método:** Estudio descriptivo de análisis cualitativo, en el que se entrevistó a seis madres de niños y se sometieron los datos a análisis de contenido. **Resultados:** Surgieron tres categorías en cuanto a las vivencias y caminos recorridos por las madres: percepción de los primeros signos, diagnóstico y búsqueda de tratamientos. Las madres identifican los signos del autismo en una etapa temprana de la vida del niño. Los obstáculos en el proceso de diagnóstico retrasan la búsqueda de tratamiento y aumentan la ansiedad por lo que le sucederá al niño. **Conclusión:** Estos datos apuntan a la necesidad de profundizar la discusión sobre la estructuración y capacitación de la red de salud pública para que los niños sean pesquisados de manera temprana y que las familias obtengan una mejor recepción, información y acceso a los tratamientos necesarios para sus hijos con sospecha o diagnósticos de TEA.

Palabras Claves: trayectoria, familias, trastorno del espectro autista.

Abstract: Objective: The aim of this study was to investigate the perception of caregivers of children diagnosed or with autism spectrum disorder suspicion about the trajectories they take searching for health services' information and

Recibido: 14/05/2021
Aceptado: 11/04/2023
Publicación: 15/06/2023

treatment for their children. **Method:** Descriptive study of qualitative analysis, in which six mothers of children were interviewed and the data submitted to content analysis. **Results:** Three categories emerged regarding the mothers' experiences and trajectories taken: perception of the first signs, the diagnosis, and searching for treatments. Mothers identify signs of autism early in the child's life. Obstacles in the diagnostic process delay the search for treatment and increase their anxiety about what will happen to their children. **Conclusion:** These data highlighted the need for further discussion on the structuring and training of the public health network so that children are identified early and that families obtain better reception, information, and access to the necessary treatments for their children with suspicion or diagnoses of autism spectrum disorder.

Keywords: trajectories, families, autism spectrum disorder.

Abstract: Objetivo: O objetivo do estudo foi investigar a percepção de cuidadores de crianças com suspeita ou diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre os caminhos percorridos na rede de serviços de saúde em busca de informações e tratamento para seus filhos. **Método:** Estudo descritivo de análise qualitativa, no qual foram entrevistadas seis mães de crianças e os dados submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** Emergiram três categorias referentes às vivências e caminhos percorridos pelas mães: percepção dos primeiros sinais, diagnóstico e busca por tratamento. As mães identificam sinais de autismo no início da vida de uma criança. Obstáculos no processo diagnóstico atrasam a busca por tratamento e aumentam a ansiedade sobre o que vai acontecer com a criança. **Conclusão:** Os dados apontaram para a necessidade de aprofundar a discussão sobre a estruturação e capacitação da rede pública de saúde para que as crianças sejam rastreadas precocemente e que as famílias obtenham melhor acolhimento, informação e acesso aos tratamentos necessários para seus filhos com suspeita ou diagnóstico de TEA.

Keywords: itinerário, famílias, transtorno do espectro autista.

1. Introdução

É notável que a incidência de casos de autismo tem crescido de forma significativa em todo o mundo. De acordo com o relatório publicado pelo Centers for Disease Control and Prevention, estima-se que a prevalência mundial do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) esteja em torno de 1 para cada 44 crianças, sendo esta prevalência presente em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos, e 4 vezes mais comum

em meninos à meninas (Maenner et al., 2021). Essa diferença nas taxas entre meninos e meninas vem sendo discutida na literatura e tem sido associada às ferramentas diagnósticas utilizadas atualmente no Brasil, ao diagnóstico tardio que comumente ocorre em meninas e aos diferentes aspectos comportamentais envolvidos entre gêneros (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Entretanto, nota-se escassez na literatura nacional

do país em relação ao tema (Malagoni & Luz, 2021). Apesar da escassez de estudos epidemiológicos no Brasil, de acordo com dados nacionais constatou-se que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes. Alguns autores questionam se este aumento se deve ao crescimento no número de casos ou se é explicado pela ampliação dos critérios diagnósticos, levando a perfis de desenvolvimento variados e passíveis de serem incluídos no TEA (Silva & Mulick, 2009). Outros pesquisadores sugerem outras possíveis razões para a elevação da prevalência desta síndrome, argumentando que este fenômeno pode estar relacionado também ao maior conhecimento dos pais e da sociedade acerca da ocorrência e das manifestações clínicas do TEA; e ao desenvolvimento de serviços especializados em TEA (Volkmar & Mcpartland, 2014). No entanto, divergências ainda são percebidas no que concerne o fechamento do diagnóstico de TEA. Nos Estados Unidos, por exemplo, a média de idade na qual é feito o diagnóstico das crianças tem sido entre três a quatro anos, mas estudos já demonstram que os sinais de diferenças no desenvolvimento da criança que possam levar a suspeita de autismo podem aparecer antes do segundo ano de vida (Charman & Baird, 2002; Elsabbagh et al., 2012; Silva & Mulick, 2009).

A etiologia do TEA é desconhecida, no entanto, pode ser compreendida como uma síndrome de origem multicausal abrangendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança (Volkmar & Mcpartland, 2014). Os sintomas do autismo infantil foram descritos primeiramente no início da década de 1940 (Brasil, 2014). Leo Kanner (1943), em seu estudo com crianças dos dois aos onze anos de idade constatou a insistência obsessiva na manutenção da rotina levando a uma limitação na variedade de atividades espontâneas: era um dos sinais chave do autismo. Àquela época, Kanner foi quem melhor descreveu a constelação

de sinais que, atualmente, fazem parte dos critérios diagnósticos para TEA no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ª Edição (DSM-V)(American Psychiatric Association, 2013). De acordo com o DSM-V, a criança com TEA exibe com maior ou menor intensidade:(a) déficits persistentes na comunicação e na interação social; (b) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; insistência nas mesmas coisas, padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; interesses restritos; hiper ou hipo reação a estímulos sensoriais do ambiente; (c) presença de sintomas nas primeiras etapas do desenvolvimento; (d) sintomas que causam prejuízo clinicamente significativo em áreas importantes do desenvolvimento, como a social e ocupacional;(e) sintomas que não são melhor explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento (American Psychiatric Association, 2013).

No Brasil, avanços têm sido notados no Sistema Único de Saúde (SUS) em relação às legislações que envolvem as pessoas com TEA. Recentemente, essas pessoas passaram a ser amparadas pela lei de prioridade em atendimentos em alguns locais, por exemplo (BRASIL, 2018). Além disso, foram elaborados dois documentos do Ministério da Saúde que instituem diretrizes para o acompanhamento da pessoa com autismo: "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista" e "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" (Brasil, 2014; 2015). Entretanto, ao analisarem alguns destes documentos, Oliveira e colaboradores (2017) resgatam a história da busca por cuidado à criança e ao adolescente no âmbito da saúde e ressaltam

que, mesmo anteriormente ao SUS, famílias de crianças e jovens com autismo já criavam associações em busca de orientações e espaços de assistência (Oliveira, Feldman, Couto & Lima, 2017).

Apesar dos avanços e da formalização da linha de cuidados para aqueles que buscam assistência e tratamentos, o caminho percorrido pelas famílias ainda parece impor desafios (Reinaldo, 2003). A busca das mães por atenção à saúde de seus filhos com deficiência intelectual é muitas vezes envolta em idas e vindas a diversas instituições de saúde, educação e assistência social, com pouca ou nenhuma resolutividade, tornando os itinerários percorridos por elas uma verdadeira via crucis (Cerqueira, Alves & Aguiar, 2016). Nesse sentido, dá-se o nome de itinerário terapêutico ao processo de escolha, avaliação e adesão às formas de tratamento feitas por indivíduos ou grupos (Reinaldo, 2003). Este envolve as variadas trajetórias vivenciadas por usuários diante dos serviços e recursos sociais e de saúde ofertados perante suas necessidades (Cardoso, Oliveira & Piani, 2016).

Favero-Nunes & Santos (2010) investigaram os caminhos percorridos por mães na busca por diagnóstico e tratamento afirmando que “a trajetória materna na busca de compreender o problema do filho constituiu um movimento de peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais de saúde”. As mães relataram que enfrentam problemas como falta de compreensão e de informações precisas sobre a condição da criança. A falta do diagnóstico, a maneira de lidar com as dificuldades da criança e a sobrecarga emocional materna também foram fatores relevantes levantados pelas mães (Favero-Nunes & Santos, 2010). O estudo apontou que, de um modo geral, toda a família é afetada pelo que está acontecendo com a criança e enfatizou a escassez na literatura científica, especialmente no âmbito

nacional, de estudos com propostas de intervenção terapêutica para auxiliar preventivamente as famílias frente às dificuldades enfrentadas em seus itinerários (Favero-Nunes & Santos, 2010).

Estudos sobre experiências na busca por cuidados nas redes são fundamentais para apontar potenciais barreiras e facilitadores nestes percursos, o que pode ajudar a qualificar a atenção a esta população (Silva, Vieira, Oliveira, Neves & Cardoso, 2014). Entretanto, ainda são poucos os estudos que investigam os caminhos percorridos por cuidadores de crianças autistas em busca de tratamento no Brasil (Cabral, Martinez-Hemaez, Andrade & Cherchiglia, 2011). Em revisão da literatura, indicam que as pesquisas com foco no itinerário terapêutico de usuários de serviços públicos de saúde no Brasil são recentes e que, em geral, as investigações estão relacionadas à busca por tratamento para doenças crônicas ou psiquiátricas (Cabral et al., 2011). Em acréscimo, Siqueira, Jesus & Camargo (2016) ressaltam que a apresentação do itinerário terapêutico pode revelar não só o caminho percorrido pelas famílias na busca de cuidados, mas também permite o compartilhamento de experiências e expressão de sentimentos frente às dificuldades encontradas nos serviços de saúde. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi investigar a percepção de cuidadores de crianças diagnosticadas ou com suspeita de transtorno do espectro autista (TEA) sobre os caminhos percorridos por eles na busca por diagnóstico e tratamentos para suas crianças.

2. Método

Estudo transversal exploratório, de abordagem qualitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal (nome removido para revisão por pares) (Parecer Nº 664.351/2014).

Participantes

Participaram deste estudo cuidadores de crianças atendidas em duas instituições, as quais forneceram anuência prévia para realização da pesquisa, a saber: dois projetos de extensão que aconteciam em duas instituições brasileiras que prestam serviços de Terapia Ocupacional, as quais serão denominadas instituição A e instituição B. Seis participantes foram incluídos a partir da amostra de conveniência, sendo estes: cuidadores de crianças de ambos os sexos com idades entre dois e dez anos vinculadas a estas duas instituições, que aceitaram participar de forma voluntária e assinaram o TCLE.

As entrevistas foram realizadas individualmente em sala reservada das instituições ou na residência da participante. Para registro das verbalizações foi utilizado o aplicativo gravador de voz Voice Recorder Pro+ no aparelho smart phone da marca Nokia Lumia 1320. Todas as entrevistas seguiram para transcrição e análise.

Coleta de dados

Para coletar informações sobre a história do desenvolvimento da criança, caracterizar a amostra e analisar alguma eventual intercorrência durante a gestação, um Questionário da História do Desenvolvimento foi elaborado abordando questões relacionadas a gestação e nascimento da criança, ao curso do seu desenvolvimento e às características familiares.

O Questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa foi respondido pelas cuidadoras para fins de classificação do nível socioeconômico das famílias (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2012). Sua classificação varia de A até E, indo do maior

para o menor poder aquisitivo, respectivamente (ABEP, 2012).

A Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) foi utilizada para traçar o perfil da criança, com o objetivo de incluir na pesquisa apenas cuidadores de crianças com diagnóstico ou suspeita de autismo.

A escala foi desenvolvida para triagem de autismo infantil, é composta por 23 subescalas e pode ser aplicada em crianças a partir de dois anos de idade.

Cada subescala descreve vários sintomas que a criança pode apresentar. Pontua-se zero quando não há sintomas; um (presença de apenas um sintoma) ou dois (presença de mais de um sintoma). A pontuação global da escala se faz a partir da soma aritmética de todos os valores de cada subescala, com ponto de corte igual a 15. Trata-se de uma escala traduzida e validada para uso no Brasil, que possui bons índices psicométricos (confiabilidade = 0,27; sensibilidade = 0,96) em relação aos critérios do DSM-IV (Assumpção Jr., Kuczynski, Gabriel & Rocca, 1999).

Por fim, entrevista semiestruturada foi feita por meio de um roteiro a fim de investigar o itinerário terapêutico dos participantes, em relação aos enfrentamentos vivenciados no período da busca por diagnóstico e cuidados, as reações diante do processo de acometimento da criança, além da história da relação mãe-filho a partir da concepção, gravidez e nascimento da criança. Utilizou-se a técnica do diário de campo, pela qual foram feitas anotações sobre o comportamento das entrevistadas e outras informações que se julgaram importantes para esclarecer o contexto da entrevista.

Análise dos dados

A interpretação dos dados foi realizada por análise de conteúdo. O processo de análise foi conduzido por estágios, de acordo com o modelo proposto por Bardin (2010). Iniciou-se pelo estágio de pré-análise, seguido da codificação - transformação do dado bruto, recortes, agregação e enumeração para organização da análise e, por último, das definições de categorias distintas. Por meio deste método de interpretação dos dados, teve-se uma ideia de como é vivenciada esta experiência no cotidiano destas pessoas (Bardin, 2010).

3. Resultados y Discusión

A tabela 1 apresenta a caracterização da amostra em relação aos respondentes e às crianças. Dentre as seis participantes incluídas no estudo, todas eram mães das crianças, sendo que cinco tinham seus filhos atendidos na instituição A e uma tinha a criança atendida na instituição B. A idade das participantes variou de 30 a 40 anos (Média = 33 anos). Todas as participantes eram casadas e tinham a presença do companheiro em casa. Em

média, as famílias envolvidas no estudo constituíam-se de um a três filhos. Três mães declararam que não trabalham fora de casa, mas ressalta-se que elas declararam como ocupações principais serviço doméstico e os cuidados dispensados à criança, enquanto outras três declararam que trabalham fora de casa. Uma entrevistada relatou que a criança recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) - auxílio oferecido pelo governo. Três mães relataram que contam com o apoio de empregadas mensalistas para atividades domésticas.

Em relação às crianças, a idade variou de três a nove anos (Média = 4,83 anos). Três crianças já são diagnosticadas com o transtorno do espectro autista, duas estavam em processo de avaliação e uma participante relatou que o filho tem laudo médico, mas não sabe especificar o que de fato a criança tem, contudo, a criança apresenta traços artísticos de acordo com a ATA. Sobre o processo de inclusão escolar, cinco crianças estavam na escola no ensino infantil II, enquanto uma delas nunca foi à escola. Todas as seis mães relataram dificuldades no processo de aceitação de seus filhos pelas escolas.

Tabela 1

Características descritivas da amostra

Mãe/ Criança	NSE familiar ¹	Escolaridade da respondente	Idadecriança (anos)	Pontuação ATA ² (criança)
S.C.S/ E.C.	A1	Superior completo	4	27
S.M.A.S/ F.J	D	Fundamental I incompleto	9	33
L.F.C/ R.H.	C1	Médiocompleto	4	29
V.F.S.B/ D.G.	B2	Superior completo	3	33
A.R.M.M.F/ L.M.	B1	Superior completo	5	33
V.M/ L.N.	B2	Superior completo	4	29

Nota: ¹NSE= Nível Socioeconômico com base na classificação da ABEP; ²ATA= Escala de Traços Autísticos- ponto de corte = 15.

A partir da análise do conteúdo das entrevistas, três principais etapas emergiram no que concerne a percepção das mães de crianças diagnosticadas ou com suspeita de TEA sobre os caminhos e experiências que percorrem na busca de respostas e tratamentos diante da situação de seus filhos, a saber: percepção dos primeiros sinais, o diagnóstico e a busca por tratamentos (figura 1). Todas as etapas são permeadas pela busca de apoio profissional na rede de saúde.

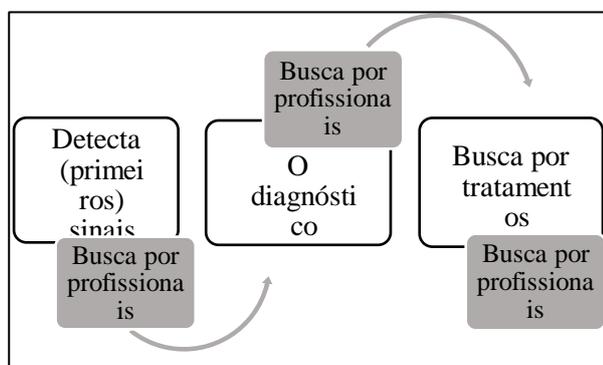


Figura 1 Sequência dos temas identificados durante entrevistas com mães de crianças com TEA.

Percepção dos primeiros sinais: “Não, seu filho não tem nada, o problema tá em você, você tá vendo coisa que não tem”

Os primeiros sinais de déficits no desenvolvimento das crianças foram identificados por todas as mães quando os filhos ainda eram bebês, mas eram considerados por elas atrasos “aceitáveis”. À medida que as diferenças em relação a outras crianças ficavam mais acentuadas, elas iniciaram a busca por apoio profissional, indo a pediatras para falar a respeito. No entanto, as mães relatam que esses sinais de atraso também eram considerados aceitáveis pelos profissionais.

“Ele parecia uma criança mais lenta... eu ensinava a bater palminha, ensinava outras coisas e ele não fazia. No médico eu

perguntava: “doutor e aí, ele é tão atrasadinho, não fala ainda... “ah, mas menino demora a falar” (médico). Quando ele tinha um ano e três meses já se esperava uma fala e essa fala não vinha. E aí ele começou assim... a se isolar mais, a se fingir de surdo mesmo” - (V.F.S.B).

“Ele tinha menos de dois anos, a gente falava com ele e ele não prestava atenção, e também não tinha comunicação de fala. Ele só fazia som (zuada), mas não falava nada” - (L.F.C).

“Com um ano ele não falava nada e foi crescendo e não ouvia o que eu falava. Eu notei também que ele andava muito me puxando, de repente ele deu uma convulsão e nunca mais melhorou” - (S.M.A.S).

“Ele tinha um ano e quatro meses, quando ele foi para o berçário tudo que ele tinha avançado ele começou a regredir, interação, comunicação. Começou a falar menos, você perguntava alguma coisa e não vinha mais a resposta, ele começou a repetir, a cantar... A tia da escola percebeu também, ela disse que ele não tava se aproximando das crianças, ele ficava muito isolado” - (V.M).

“L. não falava, só fazia zuada” - (A.R.M.M.F).

“Eu notava que ele não fazia as coisas que as pessoas me falavam que ele iria fazer, comecei a perceber também que quando eu entrava no quarto, é como se ele não notasse a minha presença, ele continuava com o olhar pra onde ele já estava olhando. E eu levei num neuropediatra que examinou e disse que ele não tinha nada, isso ele tinha quatro meses, a primeira desconfiança que eu tive foi com quatro meses, mas eu não desconfiava que ele poderia ter autismo,

mas que tinha alguma coisa errada. Com um ano e três meses começou a falar algumas palavrinhas, mas só que aí essas três palavrinhas que ele falava estacionou, não desenvolveu a linguagem, com um ano e oito meses a gente começou achar estranho ele não falar, e ele balbuciava muito” - (S.C.S).

“Teve médico que mandou eu ir pra casa e mandou eu me tratar que eu que era louca, dizia assim “não, seu filho não tem nada, o problema tá em você, você tá vendo coisa que não tem” - (V.F.S.B).

Nota-se que a ausência da fala, aproximadamente aos dois anos de idade, fez com que as mães levantassem a hipótese de que a criança pudesse ter algum distúrbio auditivo, fazendo com que iniciassem uma busca por explicação e/ou solução também em especialidades não médicas. As mães que tinham mais de um filho ainda acrescentaram a esses primeiros sinais a falta de aproximação ou isolamento da criança e, quando comparados ao outro filho, o padrão de desenvolvimento não parecia semelhante.

O diagnóstico: “Eu acordava com meu filho bom, dormia com ele autista”.

Observou-se que a partir do momento em que as mães se tornavam mais convictas de que suas crianças não estavam se desenvolvendo de maneira “típica”, elas expandiam a busca por outros profissionais e diferentes procedimentos para buscar maior esclarecimento sobre o que estava acontecendo. A procura pelo diagnóstico, de acordo com as mães, é um dos momentos mais difíceis nesta jornada.

“Mas aí começou toda uma busca por um diagnóstico: o que é que meu filho tem” - (V.F.S.B).

“Não sei o que precisava fazer com ele, ele também não tem diagnóstico fechado e isso dificulta” -(L.F.C).

“Sempre diziam assim: ‘não, ele soma contra e soma a favor, tem características, mas eu não posso dizer nada’, e eu vivia aquela angústia, eu acordava com meu filho bom, dormia com ele autista. ‘Ele é, não hoje ele não pareceu autista, não hoje não parecia que ele é autista’, então eu ficava: ‘ele é, ele não é, ele é, hoje não é’, era uma luta” -(V.F.S.B).

Na busca por explicações para a situação da criança, as mães obtêm diferentes suposições e hipóteses de acordo com o profissional que avalia a criança. Isso as deixa apreensivas, fazendo com que procurem explicações em outras fontes, como por exemplo, a internet. Apenas dois relatos indicam que a suspeita inicial foi o autismo e que houve concordância entre os profissionais procurados.

“Fui ao neurologista aí o primeiro diagnóstico que eu tive foi TDAH⁵. Aí seis meses depois de novo eu procurei outra médica aí ela disse: ‘não, ele não tem TDAH, eu tenho certeza que ele tem TEA’ -(V.M).

“Aí quando eu trouxe pra fono, a fono disse que ela tinha traços autísticos. Aí eu fui pra o neuro e o neuro também falou a mesma coisa” -(A.R.M.M.F).

“Com dois anos fui a pediatra e aí ela cogitou a possibilidade do autismo, por conta do atraso na fala e dessa coisa de ele ficar balbuciando o tempo todo, e andando

de um lado para o outro. Mas ela pediu pra eu aguardar uns três meses, pra ver o período de escola” -(S.C.S).

“Aí coloquei ele na fono, a fono me fez algumas perguntas, aí eu disse: ‘oxi, porque ela tá me perguntando isso?(...) aí eu fui pra internet, quando eu coloquei lá: ‘porque meu filho não fala’- vi lá nas características e aí meu mundo caiu né”- (V.F.S.B).

“Não posso dizer nada, vamos fazer o seguinte, coloque ele na psicóloga da minha equipe porque aí ele vai entrar em estudo de caso, e a gente vai tá debatendo sobre ele”(médico). Aí ele entrou com Dra. K. em outubro do ano passado (2013), aí quando foi em fevereiro (2014) ela me disse: ‘eu vejo autismo em D.’ Depois que ela me disse isso que eu cheguei em outra neuro que eu disse: ‘Dra. K. fechou’... ‘ah ele tá com Dra. K.’(médica)... ‘tá com Dra. K. e ela disse que ele era autista. Aí eu disse: ‘dê o diagnóstico, por favor,’ aí foi quando ela deu” - (V.F.S.B).

Em relação ao momento em que a criança recebe o diagnóstico, percebe-se diferentes reações e sentimentos vivenciados pelas mães, que relatam:

“Porque você brincou de boneca pra cuidar de uma criança normal, você não brincou de boneca pra cuidar de uma criança autista” - (V.F.S.B).

“Minha reação foi de luto, choro, o mundo acabou, o que eu vou fazer? Por onde começo? O que é o autismo mesmo? No fundo a gente já sabia um pouquinho assim, mas aí você não quer acreditar, mas aí assim quando você tem a realidade a sua frente e sabe que realmente é, aí você vai estudar, aí você vai procurar ajudar, mas primeiro você

tem que sair do luto, que é como se fosse uma condenação, é difícil”- (A.R.M.M.F).

“Quando eu escutei da psicóloga dele: ‘ele é autista’, eu senti um alívio, porque eu tinha um diagnóstico, porque eu pensava, se ele não tem autismo esse menino tem o quê?” - (V.F.S.B).

A busca por tratamentos: “É difícil, sabe? Você quebra muito a cara”.

Após identificação dos primeiros sinais e da confirmação do diagnóstico, as mães continuam em busca de profissionais que possam ajudar no tratamento de sua criança. Neste momento, encontram mais um ponto de dificuldade, pois são poucas as opções de profissionais especializados e, ainda, as opiniões entre vários profissionais sobre o tratamento da criança por vezes são contraditórias.

“O médico (o primeiro) passou uma medicação pra ajudar na concentração... quando eu fui pra outra especialista ela disse que ele não precisava da medicação que ele tava tomando, disse que era pra suspender, e que ele precisava fazer as terapias, só. O médico (o primeiro) disse que não ajudava ele em nada (as terapias), ele disse que ele só precisava da medicação, e quando eu fui pra essa outra ela disse que ele não precisava da medicação, só precisava das terapias” - (V.M).

“É difícil, sabe?Você quebra muito a cara, às vezes você espera de um profissional que não tá dando certo, e aí vai procurar outro e aí é cansativo, é muito complicado.” - (A.R.M.M.F).

“Então, a gente botava numa fono, aí: “ah, esse método não funciona” - aí eu já ficava

assim... eu sempre fui muito curiosa pra saber o que é que ele tem e converso com um, com outro, vou pra internet e pesquiso. Então começava a procurar as coisas que tinham, aí você vive numa angústia, não sabe se isso é certo, ou não, aí será que é esse que vai dar certo, aí será que vai dar certo com esse outro” - (V.F.S.B).

“Sei não! Sei que ele foi primeiro pra CODAM depois mandaram prá cá” - (S.M.A.S).

As mães relatam que, muitas vezes, buscam por tratamento pelos planos de saúde privados e quase nunca recorrem ao serviço público. Mesmo quando elas não têm informações a respeito da rede de atenção e sua capacidade ou não de fornecer suporte à criança, ou quando têm acesso ou cadastro em alguma unidade básica de saúde, apenas buscam o local para serviço de vacinação. Apesar do relato de uma das mães indicar que a unidade tem conhecimento do problema do filho, a mesma relatou que não existe nenhum tipo de acompanhamento por parte da equipe.

“Foi tudo particular. Porque eu não procurei a atenção primária à saúde, a UBS3 da qual eu sou cadastrada? Porque simplesmente eles nem sabem até hoje do diagnóstico dele, eles não fazem visita domiciliar. Então eu não tive nenhum apoio por parte da atenção primária, aí só procuro mais pra vacinação” - (V.M).

“Eu já pago o plano pra ele por essa questão da saúde dele, de não ter que esperar. Eu sou cadastrada no PSF4 daqui, mas não tem nenhum acompanhamento com ele não, é só pra vacina. Mas acompanhamento pra vir aqui saber se tem alguém doente ninguém veio não” - (L.F.C).

“Eu não tenho apoio nenhum. Ninguém nem sabe que ele é autista. Ele vai tomar a vacina, mas a gente não fala nada” - (V.F.S.B).

“Eles já sabem o que ele tem, me recebem bem” - (S.M.A.S).

“Não sou cadastrada em nenhuma unidade não, nenhuma ACS vai lá em casa, aliás eu não sei se eu sou cadastrada, eu só procuro pra vacina mesmo” - (A.R.M.M.F).

“Nunca tentei. Eu sei que tem toda essa burocracia da rede né, que dificulta muito a gente ter acesso, não sei se eu tivesse contato pela atenção primária se seria mais fácil, mas eu acredito que não, porque muitas vezes eles mesmos não conhecem a rede que está disponível pra poder atender essas crianças” - (V.M).

“Não levei, porque assim na minha cabeça, eu tenho plano, eu já levei pra uns especialistas do plano que teoricamente vamos dizer assim ‘são mais acessíveis, estudam mais’ e não me disseram; como é que eu vou enfrentar uma fila pelo SUS que a gente nunca consegue uma vaga? É muito cansativo, você vai, espera e não tem vaga e fala com um e fala com outro isso é um desgaste muito grande” - (V.F.S.B).

“Se for pelo SUS é uma vez perdida na vida no universo, uma vez a cada 15 dias, como é que essa criança vai fazer o tratamento uma vez a cada 15 dias se a necessidade é tremenda?” - (A.R.M.M.F).

“Não é fácil não, você vai: ‘ah, não tem vaga; ah, entra numa lista de espera’ ... e fica não sei quanto tempo e mesmo assim quando começa não é assim aquele tratamento rotineiro, é só uma vez na

semana, a gente vê que o necessário seriam duas, né, é pouco. Então assim, a gente vê muita falha, é preciso um maior investimento” - (V.F.S.B).

Quando há busca por atendimentos especializados na rede pública, o deslocamento necessário para chegar aos locais resulta em sinais de sobrecarga dos cuidadores:

“Eu venho de longe, é muita dificuldade pra mim vim, o ônibus é muito cheio. E só é ruim, sabe o que eu acho que é ruim... porque assim a viagem é muito pesada a pessoa trazer ele no colo de lá até cá que não tem espaço pra eu e ele, ele tem que vim no meu colo. E eu acho ruim porque eu chego não é nem uma hora fico aqui o tempo todinho até três e quinze pra ele ser atendido” - (S.M.A.S).

Além disso, a opção das mães pela procura do serviço privado acaba afetando a qualidade de vida de toda família, pois o custo financeiro do tratamento é alto. Contudo, as mães se veem sem outra saída, inicialmente, em função de desejarem um acompanhamento mais rápido a fim de estacionar os sintomas do transtorno.

“Olhe a principal dificuldade que eu tive foi financeira... Quando ele tava na clínica particular a gente não podia mais almoçar fora, não podia mais jantar, quando o carro quebrava a gente se desesperava, ninguém podia comprar uma roupa, ninguém podia fazer mais nada”. - (V.F.S.B)

“O tratamento é caríssimo, mexe com a qualidade de vida da família inteira.” - (A.R.M.M.F)

4. Discusión

Os resultados desse estudo mostram que em meio às experiências e caminhos percorridos pelas mães de crianças com diagnóstico ou suspeita de TEA no Brasil, a busca por apoio de profissionais de saúde permeia todas as etapas. Não necessariamente há linearidade no caminho percorrido, de modo que a busca por tratamentos e diagnóstico está presente em grande parte de suas experiências e, muitas vezes, é um caminho de idas e voltas até que se chegue a uma conclusão ou resposta mais efetiva. Além disso, o percurso que é totalmente envolto por busca de apoio profissional, apresenta fragilidades quanto ao apoio em rede pública de saúde e parece não envolver outras redes além da profissional, como busca e compartilhamento das situações entre familiares e amigos, se limitando à exaustiva busca por diagnóstico e tratamentos.

Nota-se que as mães observam alterações no desenvolvimento de seus filhos, de certa forma, precocemente e a partir disso iniciam a busca por auxílio profissional de saúde, reafirmando as conclusões de Garcia & Lampreia (2011), em estudo sobre os primeiros sinais de autismo identificados pelos pais. Neste, as famílias, prioritariamente as mães, foram capazes de reconhecer sintomas próprios do TEA durante os dois primeiros anos de vida dos filhos e os autores pontuam a importância de tal identificação por tornar-se um “gatilho” na busca por auxílio (Garcia & Lampreia, 2011).

Apesar da importância da identificação dos primeiros sinais de atraso no desenvolvimento, observou-se que ao fazê-la e buscar apoio profissional, as mães parecem não ser compreendidas e esclarecidas sobre a situação da sua criança. Autores afirmam que, muitas vezes, estes sinais de risco são percebidos tardiamente

pelo médico, por desconhecerem quais sejam ou porque há certa suspeita, mas se espera que com o decorrer do tempo a criança não os apresente mais (Flores & Smeha, 2013). Os médicos tendem a reconhecer características autísticas somente em crianças depois dos dois anos de idade. Possivelmente, eles caracterizam o autismo quando a criança começa, de fato, a não apresentar afetividade ou há negação do olhar, o que pode surgir em crianças maiores (Flores & Smeha, 2013). Além disso, a inexistência de exames específicos para a síndrome, contribuem para o retardo do diagnóstico, sendo ele baseado no histórico da criança (Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Neto & Saraiva, 2016). Dessa forma, é provável que a detecção de sinais pelas famílias não se limite apenas aos primeiros que são notados considerando-se a confusão de opiniões profissionais existentes. Isso pode levar a possíveis evoluções desses sinais diante da ausência de tratamentos e avanço da idade das crianças ocorrem, sugerindo que a detecção de sinais também seja uma característica presente em momentos diversos dos percursos percorridos pelas mães de crianças com diagnóstico ou suspeita de TEA no Brasil.

Sobre a busca e confirmação do diagnóstico, apontado como um dos momentos mais difíceis pelas mães, observa-se que apesar do desejo pela definição do diagnóstico, a chegada desse momento chega gera conflitos emocionais nas famílias. Em concordância, Pinto et al. (2016) afirmam que o momento do diagnóstico se constitui como um evento estressor e marcante, visto que a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasiona importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos experienciados pelos membros sobre a descoberta do transtorno do espectro autista na criança são negativos e variam entre tristeza, sofrimento e negação (Pinto et al., 2016). Dentre as mães desse estudo,

notou-se a presença de sentimentos negativos, como o “luto” em meio à frustração pela desmistificação do ‘filho normal’. Entretanto, observa-se também a sensação de “alívio”, como um fio condutor e facilitador para a procura pelos tratamentos. Ressalta-se que apesar desse estudo não buscar prioritariamente identificar o processo de busca pelo diagnóstico, todas entrevistadas trazem esse tema fortemente em suas falas, apresentando-o um ponto de partida para a procura pelo tratamento. Isso mostra que, apesar das crianças apresentarem sinais de atraso no desenvolvimento que já seriam causa para acompanhamentos terapêuticos, a confirmação diagnóstica apresenta um papel fundamental para tais famílias.

Na continuidade pela busca de apoio profissional após a confirmação diagnóstica, percebe-se que grande dificuldade das mães se relaciona ao encontro de profissionais especializados. Em documento elaborado recentemente pelo Ministério da Saúde, são apresentadas orientações às equipes multiprofissionais relativas ao cuidado à saúde da pessoa com TEA, desde a identificação precoce, fornecendo detalhamento criterioso sobre os possíveis sinais de TEA ainda no bebê, passando pelos instrumentos de rastreamento até chegar ao tratamento e enfatizando o apoio a famílias dessas crianças (Brasil, 2014). Porém, as formas de tratamento e terapias disponíveis não são bem detalhadas no documento. A identificação dos sinais do autismo, de acordo com essa diretriz, deve ser feita e acompanhada pela atenção primária à saúde, mas o que se percebe é que este espaço ainda não está estruturado de forma clara para este tipo de ação, sendo apenas ponto de referência para vacinação e entrega de medicação. Assim, levanta-se a necessidade de capacitação dos profissionais que atuam na atenção básica.

Outro documento lançado pelo Ministério da Saúde, de modo a potencializar a atenção as pessoas com TEA, foi a “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”, que responsabiliza cada ponto da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) a ofertar diversificadas possibilidades de acesso e diferentes modalidades de cuidado, objetivando atender as necessidades das pessoas com TEA (BRASIL, 2015). Assim, responsabiliza-se a RAPS pelo desenvolvimento de ações nos campos de puericultura, desenvolvimento neuropsicomotor, intervenção precoce, atenção psicossocial, reabilitação e atenção às situações de crise. Isso amplia as políticas públicas até então inexistentes e busca responder complexidades das demandas das pessoas com TEA e seus familiares, que historicamente assumiram solitariamente esse desafio (Brasil, 2015).

Apesar da criação de tais documentos e dos avanços e aumento da atenção voltada às crianças com TEA nos últimos anos, este estudo evidencia fragilidades tanto no sistema de saúde. As mães ainda encontram grandes dificuldades em “circular na rede”, devido ao desconhecimento, muitas vezes, por parte dos profissionais, dos sinais precoces e da estrutura dos serviços da própria rede. Uma fragilidade na rede do SUS evidenciada nesse estudo trata-se da centralização dos serviços, pois muitas vezes o serviço especializado é centralizado em determinado lugar, não possui contato em rede com serviços de outras localidades, e as mães têm que se deslocarem até entre diferentes cidades para receber o tratamento.

A falta de estrutura e de continuidade do trabalho em rede no serviço público também podem afetar diretamente na qualidade do tratamento que a criança recebe e,

consequentemente, a evolução no seu quadro. Atendimentos com grande espaçamento de tempo desmotivam as famílias que buscam por respostas e efeitos rapidamente. No entanto, isso realça a necessidade de reforço e aprimoramento de práticas centradas na família, de modo que profissionais, ainda que não tenham condições ideais de trabalho, possam aprimorar e fortalecer os tratamentos em parceria com as famílias das crianças. O papel ativo dos pais no tratamento de crianças com TEA em contexto familiar e comunitário é fundamental e tem apresentado efeitos positivos (Oliveira, Schmidt & Pendeza, 2020).

Embora a rede pública de saúde seja comumente referida pelas mães em relações às suas fragilidades, é notório que há uma desvalorização desse sistema por parte das famílias. Grande parte delas não busca contato ou omite a situação de seus filhos perante os atendimentos recebidos na rede pública, como quando vão vaciná-los. Além disso, algumas falas maternas indicaram certa crença de que profissionais da rede privada são mais qualificados. Entretanto, isso torna-se contraditória quando as mesmas mães relatam que buscam apoio prioritariamente na rede privada e, ainda assim, vivenciam dificuldades dos profissionais em fechar diagnósticos e determinar tratamentos adequados.

Nota-se então a necessidade, tanto em redes públicas quanto privadas, de que sejam feitas articulações entre e intersetores governamentais, acadêmicos e não governamentais. Assim, este cuidado pode ser feito de forma mais prática, através da operacionalização e implantação de projetos de capacitação e pesquisas, oferecendo um suporte ainda maior aos profissionais que lidam diretamente com crianças com TEA e suas famílias, principalmente os que estão inseridos na atenção básica, com vistas à identificação

precoce de sinais de alerta. Entretanto, como exposto no documento anteriormente citado, para a atenção integral em saúde à pessoa com TEA, as ações devem ser articuladas a outros pontos de atenção da rede SUS, bem como os serviços de proteção social e de educação (Brasil, 2014).

5. Conclusiones

Assim como outros resultados na literatura, essa pesquisa pôde constatar que as mães reconhecem os sinais próprios do autismo quando os filhos ainda têm menos de dois anos, mas ao procurarem os profissionais da saúde para questionar sobre algum tipo de atraso notado, os profissionais entendem como atrasos aceitáveis e, muitas vezes, não os relacionam ao TEA. Esse desconhecimento pode acarretar numa espera grande pelo diagnóstico, atrasando por consequência, o início do tratamento.

Foi importante perceber como é presente nas falas das entrevistadas a necessidade de encontrar uma explicação para o que se passa com a criança e ter uma resposta para tal. A demora no diagnóstico apareceu na pesquisa como sendo um entrave no itinerário terapêutico, pois as mães o enxergam como um norteador ou ponto de partida para a busca pelo tratamento. Além disso, evidenciou-se que, de fato, parece ainda não existir uma rede de suporte estruturada para atender as demandas das crianças com transtorno do espectro autista e suas famílias. Por outro lado, as mães apresentam preconceitos acerca do que o serviço público oferece, até mesmo nunca o tendo procurado ou não tendo informação suficiente para fazer tal afirmação.

A partir dos resultados desse estudo, espera-se que os profissionais que atuam diretamente nessa área sejam levados a uma reflexão e, possivelmente direcionados a processos de mudança visando aperfeiçoar o cuidado oferecido às crianças com TEA e suas famílias. Além disso, este estudo pode contribuir para o fortalecimento e aprimoramento dos administradores dos serviços, diante da grande necessidade de organização da oferta de saúde em rede e o acompanhamento dessas crianças de

forma precoce, garantindo maior possibilidade de evolução no curso do desenvolvimento. Espera-se que diante das novas diretrizes e pesquisas na área, essa prática seja operacionalizada.

Agradecimientos

Agradecemos às mães participantes desse estudo, bem como as intuições que permitiram a realização da coleta de dados com seus usuários

6. Referencias

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil, 2012.
- Assumpção Jr., F.B., Kuczynski, E., Gabriel, M. R., & Rocca, C.C. (1999). Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas artísticas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(1), 23-29. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1999000100005>
- Bardin, L.. (2010). *Análise de Conteúdo* (4th ed.). Lisboa: Edições 70.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Brasil. *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: Ministério da Saúde, 2015. <https://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-36971>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília : Ministério da Saúde, 2014. <https://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-36332>
- Brasília. Diário Oficial do Distrito Federal. Lei Nº 6.193, de 31 de Julho de 2018.
- Cabral, A. L. L. V., Martinez-Hemáez, A., Andrade, E. I. G., & Cherchiglia, M. L. (2011). *Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11), 4433-4442. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>
- Cardoso, M. R.O., Oliveira, P.T. R., & Piani, P. P. F. (2016). *Práticas de cuidado em saúde mental na voz dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial do estado do Pará*. *Saúde em Debate*, 40(109), 86-99. <https://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201610907>
- Cerqueira, M. M. F., Alves, R. O., & Aguiar, M. G. G.. (2016). *Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3223-3232. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>

- Charman, T., & Baird, G. (2002). *Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 43(3), 289–305. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00022>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Favero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. (2010). *Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- Flores, M. R., & Smeha, L. N. (2013). *Bebês com risco de autismo: o não-olhar do médico. Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 16(spe), 141-157. <https://doi.org/10.1590/S1516-14982013000300010>
- Garcia, M. L., & Lampreia, C. (2011). *Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 300-308. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722011000200011>
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child*, 2, 217–250.
- Malagoni, G., & Luz, A. C. (2021). *Dificuldades no diagnóstico de autismo em meninas. Estudos Avançados Sobre Saúde e Natureza*, 1, 52-59. <https://www.periodicois.com.br/index.php/easn/article/view/362>
- Maenner, M.J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., & Cogswell, M. E. (2021). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 70(11), 1–16. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Oliveira, B. D.C., Feldman, C., Couto, M.C. V., & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 707-726. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>
- Oliveira, J.J. M., Schmidt, C., & Pendeza, D.P. (2020). Intervenção Implementada Pelos Pais e Empoderamento Parental no Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia Escolar e Educacional*, 24, e218432. <https://doi.org/10.1590/2175-35392020218432>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I.M. B., Collet, N., Reichert, A.P. S., Neto, V. L. S. de, & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Reinaldo, A. M. S. (2003). O itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida de um paciente psiquiátrico. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. doi: 10.11606/D.22.2003.tde-25072003-085600
- Silva, M., & Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 116-131. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>
- Silva, R. M. M., Viera, C. S., Toso, B. R. G. O., Neves, E. T., & Cardoso, L. L. (2014). Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 13(1), 12 - 19. DOI: 10.4025/ciencucuidaude.v13i1.21474.

- Siqueira, S. M. C., Jesus, V. S., & Camargo, C. L.. (2016). Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(1), 179-189. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014>
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>



¡Haz un diagnóstico, por favor! Caminos y experiencias de madres de niños con TEA está distribuido bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](#).