



Mestrado Profissional em Psicologia
e Intervenções em Saúde

**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E INTERVENÇÕES EM SAÚDE**

JÚLIA BALEEIRO CHAGAS

**DOS SINAIS DE ALERTA AO DIAGNÓSTICO EM AUTISMO: A JORNADA DE
PAIS E/OU CUIDADORES PRIMÁRIOS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**Salvador
2025**

JÚLIA BALEEIRO CHAGAS

**DOS SINAIS DE ALERTA AO DIAGNÓSTICO EM AUTISMO: A JORNADA DE PAIS
E/OU CUIDADORES PRIMÁRIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Psicologia e Intervenções em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabella Regina Gomes de Queiroz.

Salvador
2025

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

C433 Chagas, Júlia Baleeiro
Dos sinais de alerta ao diagnóstico em autismo: a jornada de pais e/ou cuidadores primários. / Júlia Baleeiro Chagas – 2025.
100f.: 30cm.

Orientadora: Profª. Dra. Isabella Regina Gomes de Queiroz
Dissertação (Programa de Mestrado Profissional em Psicologia e Intervenções em Saúde) Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP, 2025.

Inclui bibliografia

1. Autismo. 2. Sinais de alerta. 3. Desenvolvimento. 4. Pais. 5. Psicanálise.
I. Queiroz, Isabella Regina Gomes de. II. Título.

CDU: 616.896

JÚLIA BALEEIRO CHAGAS

"DOS SINAIS DE ALERTA AO DIAGNÓSTICO EM AUTISMO: A JORNADA DE PAIS E/OU CUIDADORES PRIMÁRIOS"

Dissertação apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Psicologia e Intervenções em Saúde.

Salvador, 21 de agosto de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Dra. Milena Pereira Pondé
Doutora em Saúde Pública
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Dra. Larissa Soares Ornelas Farias
Doutora em Psicopatologia Fundamental e Psicanálise
Universidade do Estado da Bahia, UNEB

Dra. Léda Lessa Andrade Filha
Doutora em Psicologia
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

AGRADECIMENTOS

Um mestrado acontece no curso de um tempo, no curso de uma vida.

Comecei esse trabalho diferente da forma que estou terminando, e é possível me flagrar no atravessar dessa jornada pela minha escrita.

Agradeço a quem sempre esteve por perto e permanece: Duda, Fernando e Nanda, por serem a base.

Agradeço ao Ceadi por ser esse lugar que acredita nas pessoas e não ter sido diferente comigo.

A Bahiana que me apresenta a possibilidade de construir o novo nesse lugar já conhecido.

As experiências do passado que foram inspiração e deram nome às participantes da pesquisa. Jeg tager jer altid med mig, tusind tak.

À Isabella Queiroz, pelos aprendizados e pela parceria carinhosa.

Agradeço ao tempo, com as suas mudanças e permanências que se cruzam no caminho da vida. Sigamos em movimento.

O primeiro espelho da criatura humana é o
rosto da mãe: A sua expressão, o seu
olhar, a sua voz. [...]
É como se o bebe pensasse: Olho e sou
visto, logo, existo!

Winnicott (1960)

RESUMO

O diagnóstico de autismo no mundo vem crescendo significativamente, sendo considerado por alguns autores um caso de epidemia mundial. Estudos demonstram que é possível identificar Sinais de alerta no desenvolvimento de bebês que, posteriormente, foram diagnosticados com autismo, pois esses marcos estão presentes desde os primeiros meses de vida. Contudo, os dados também apontam que, mesmo com a presença dos sinais, há uma busca tardia por intervenções e até mesmo por um diagnóstico. Desse modo, entendendo a primeira infância como um o período crucial do desenvolvimento psíquico e a identificação do aumento dos casos de autismo no Brasil e no mundo, faz-se necessário se debruçar sobre a experiência da parentalidade atravessada pelo TEA, afinal, é um processo que não envolve apenas as crianças, mas os seus familiares. Assim, o objetivo geral desse trabalho é investigar a percepção dos pais sobre o intervalo transcorrido entre a percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento do bebê e a confirmação diagnóstica de TEA. Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa que apesar de recorrer à revisão bibliográfica, inclui a escuta de pais e/ou cuidadores de crianças que já estão com o diagnóstico fechado e em curso com o tratamento em TEA em uma clínica multidisciplinar especializada em desenvolvimento infantil em Salvador/Ba. Espera-se que este trabalho possa fornecer contribuições sobre o que acontece com os pais no percurso entre a identificação precoce dos sinais, junto à busca por intervenção e a confirmação diagnóstica na medida em que há estudos que apontam um estado de sideração frente ao diagnóstico. E como produto característico da proposta do Mestrado Profissional, propõe-se então um trabalho com os pais egressos do Ambulatório do Labirinto.

Palavras-chave: Autismo, Sinais de alerta, Desenvolvimento, Pais, Psicanálise.

ABSTRACT

The diagnosis of autism worldwide has been growing significantly, leading some authors to consider it a global epidemic. Studies demonstrate that it is possible to identify early warning signs in the development of infants who were later diagnosed with autism, as these milestones are present from the first months of life. However, the data also indicate that, despite the presence of these signs, there is often a delay in seeking interventions and even in pursuing a diagnosis. Thus, understanding early childhood as a crucial period for psychological development, and considering the increasing number of autism cases in Brazil and globally, it becomes necessary to examine the experience of parenting in the context of ASD. After all, it is a process that involves not only the children but also their families. The general objective of this study is to investigate parents' perceptions regarding the time it takes between noticing the first signs of developmental alterations in their baby and the diagnostic confirmation of ASD. This is an exploratory, qualitative research study that, while drawing on a literature review, also includes interviews with parents and/or caregivers of children who have already received a confirmed diagnosis and are undergoing treatment for ASD at a multidisciplinary clinic specializing in child development in Salvador, Bahia. It is hoped that this study will provide contributions regarding what parents experience during the period between the early identification of signs, seeking intervention, and diagnostic confirmation, given that studies suggest a state of shock or inertia when confronted with the diagnosis. As a characteristic product of the Professional Master's Program proposal, a follow-up initiative is proposed for parents who have left the Labirinto Clinic.

Keywords: Autism, Signs of Risk, Development, Parents, *Psychoanalysis*.

RESUMEN

El diagnóstico de autismo en el mundo ha estado creciendo significativamente, siendo considerado por algunos autores como una epidemia mundial. Los estudios demuestran que es posible identificar señales de advertencia tempranas en el desarrollo de bebés que posteriormente fueron diagnosticados con autismo, ya que estos hitos están presentes desde los primeros meses de vida. Sin embargo, los datos también señalan que, a pesar de la presencia de esas señales, existe una búsqueda tardía tanto de intervenciones como de un diagnóstico. De este modo, entendiendo la primera infancia como un período crucial para el desarrollo psicológico, y considerando el aumento de los casos de autismo en Brasil y en el mundo, resulta necesario profundizar en la experiencia de la parentalidad atravesada por el TEA. Después de todo, es un proceso que no solo involucra a los niños, sino también a sus familias. El objetivo general de este trabajo es investigar la percepción de los padres sobre el intervalo transcurrido entre la identificación de los primeros signos de alteración en el desarrollo del bebé y la confirmación del diagnóstico de TEA. Se trata de una investigación exploratoria con un enfoque cualitativo que, aunque recurre a la revisión bibliográfica, también incluye la escucha de los padres y/o cuidadores de niños que ya cuentan con un diagnóstico confirmado y están en tratamiento por TEA en una clínica multidisciplinaria especializada en desarrollo infantil en Salvador, Bahía. Se espera que este trabajo pueda contribuir a comprender lo que sucede con los padres durante el período entre la identificación precoz de las señales, la búsqueda de una intervención y la confirmación diagnóstica, ya que existen estudios que apuntan a un estado de parálisis frente al diagnóstico. Como producto característico de la propuesta del Máster Profesional, se propone un trabajo de seguimiento con los padres egresados del Ambulatorio del Laberinto.

Keywords: Autism, Signs of Risk, Development, Parents, *Psychoanal*

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------------|--|
| <i>ABA</i> | <i>Applied behavior analysis</i> |
| ANS | Agência Nacional de Saúde |
| APEGI | Acompanhamento Psicanalítico em Escolas, Grupos e Instituições |
| CAPSi | Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil |
| <i>CARS</i> | <i>Childhood Autism Rating Scale</i> |
| CONEP | Comissão Nacional de Ética em Pesquisa |
| <i>DSM</i> | <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> |
| EBMSP | Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Pesquisas e Estatísticas |
| IRDI | Indicadores de Risco do Desenvolvimento Infantil |
| PILE | Programa Internacional pela Linguagem da Criança |
| TEA | Transtorno do Espectro Autista |
| TCLE | Termo de Compromisso Livre e Esclarecido |
| TGD | Transtornos Globais do Desenvolvimento |
| <i>SCQ</i> | <i>Social Communication Questionnaire</i> |
| SEPSI | Serviço de Psicologia |
| SNC | Sistema Nervoso Central |
| <i>STAT</i> | <i>Screening Tool for Autism in Two Years Old</i> |
| SUS | Sistema Único de Saúde |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 12 |
| 2 JUSTIFICATIVA | 15 |
| 3 OBJETIVOS | 18 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL..... | 18 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 18 |
| 4 REFERENCIAL TEÓRICO | 19 |
| 4.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO E O SABER MÉDICO EM RELAÇÃO AO AUTISMO | 19 |
| 4.2 CONSTITUIÇÃO PSÍQUICA E AUTISMO..... | 25 |
| 4.3 SINAIS DE ALERTA NO DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ..... | 29 |
| 4.4 A PERSPECTIVA LEGAL E O CENÁRIO DA ASSISTÊNCIA EM AUTISMO NO BRASIL..... | 33 |
| 4.5 OS PAIS FRENTE A CHEGADA DO DIAGNÓSTICO E O INÍCIO DAS INTERVENÇÕES | 38 |
| 5 METODOLOGIA | 41 |
| 5.1 LOCAL DA PESQUISA | 41 |
| 5.2 PARTICIPANTES | 41 |
| 5.2.1 Critérios de Inclusão | 43 |
| 5.2.2 Critérios de Exclusão | 43 |
| 5.3 COLETA DE DADOS | 43 |
| 5.4 TRATAMENTO DOS DADOS | 44 |
| 5.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS | 45 |
| 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 47 |
| 6.1 SINAIS DE ALERTA..... | 48 |
| 6.1.1 Sinais de alerta indentificados | 48 |
| 6.1.1.1 <i>Falta de contato visual</i> | 48 |
| 6.1.1.2 <i>Dificuldade de atender ao chamado</i> | 49 |
| 6.1.1.3 <i>Alteração na disposição</i> | 50 |
| 6.1.1.4 <i>Dificuldade na comunicação e na linguagem</i> | 50 |
| 6.1.2 Relação dos sinais de alerta no desenvolvimento | 52 |
| 6.1.2.1 <i>Estranhamento das mães</i> | 52 |
| 6.1.2.2 <i>Estranhamento da família</i> | 54 |
| 6.1.2.3 <i>Comparação com irmãos ou outras crianças</i> | 54 |
| 6.1.3 Associações à causa dos sinais de alerta | 55 |
| 6.1.3.1 <i>Rotina</i> 56 | |
| 6.1.3.2 <i>Personalidade da criança</i> | 57 |
| 6.1.3.3 <i>Influxos da pandemia</i> | 58 |
| 6.2 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO..... | 59 |
| 6.2.1 Percurso com a equipe de saúde | 59 |
| 6.2.1.1 <i>Início das interações e/ou diagnóstico</i> | 60 |
| 6.2.1.2 <i>Conduta profissional</i> | 62 |
| 6.2.2 Reações após o diagnóstico | 63 |
| 6.2.2.1 <i>Medo</i> 64 | |
| 6.2.2.2 <i>Busca por mais informação online</i> | 65 |
| 6.2.3 Acesso ao tratamento | 66 |
| 6.2.1.2 <i>Entraves com o plano de saúde</i> | 67 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 69 |

| | |
|--|-----------|
| 8 PRODUTO | 70 |
| 8.1 O ESPAÇO ESPERA: ACOLHENDO OS PAIS E FAMILIARES NA FILA DE ESPERA PELO DIAGNÓSTICO8.1 O ESPAÇO ESPERA: ACOLHENDO OS PAIS E FAMILIARES NA FILA DE ESPERA PELO DIAGNÓSTICO | 75 |
| 8.1.1 Instituição | 76 |
| 8.1.2 Escala Labirinto | 77 |
| 8.1.3 A estrutura..... | 78 |
| 8.1.4 Implantação..... | 78 |
| 8.1.5 Resultados Esperados | 78 |
| REFERÊNCIAS | 79 |
| ANEXOS | 93 |

1 INTRODUÇÃO

A chegada de um bebê no ambiente familiar é extremamente mobilizadora e requer que os cuidadores primordiais construam uma ambiência psíquica para recebê-lo. Assim, a criança é concebida na imaginação dos pais antes mesmo do seu nascimento. Esse processo é marcado pela construção de um conjunto de representações e significados neste tempo da gestação, mas também diz respeito a história individual de cada cuidador. O bebê, portanto, nasce imerso numa narrativa construída por seus cuidadores, e que é anterior à sua existência (Iaconelli, 2011).

No momento da chegada do bebê, este dá a ver o seu corpo real. A clínica de puérperas revela uma comum incompatibilidade entre o bebê real e o bebê ideal, aquele que foi produzido na fantasia parental. Por não corresponder à imagem ideal, isso pode gerar angústia, frustração e sentimentos ambivalentes nos cuidadores. Esse desencontro marca uma transição fundamental da fantasia para o encontro com o bebê real e torna-se ponto de partida do processo de maternagem, implicando no manejo dessa quebra de expectativas (*ibidem*).

E quando algo não vai bem no desenvolvimento do bebê? Desde uma idade muito precoce os bebês apresentam sinais que podem indicar risco para o seu desenvolvimento. Nos 6 meses, estes sinais já ficam mais evidentes e são mais fáceis de mapear: recusa do olhar, dificuldade de ajustar-se ao colo, dificuldade de interação, distonias musculares, perturbações no sono e intolerâncias alimentares são exemplos (Flores & Smeha, 2013).

Nos primeiros meses de vida, a forma como o bebê organiza seus movimentos corporais pode oferecer importantes indícios sobre seu processo de constituição psíquica. A desorganização ou a pobreza na qualidade dos movimentos gerais pode apontar para dificuldades na subjetivação e, em alguns casos, sinalizar riscos para o desenvolvimento de quadros clínicos, incluindo a patologia autística (Laznik, 2020). Nessa mesma direção, Beaulieu (2021) ressalta que a fragilidade da organização corporal do bebê pode dificultar o estabelecimento do diálogo tônico-emocional com a mãe ou cuidador, sugerindo que eventuais problemas sensório-motores nos primeiros meses podem comprometer as trocas relacionais fundamentais para o desenvolvimento psíquico.

Estes são marcos no desenvolvimento que demonstram que o tempo

cronológico não está compatível com a maturação do bebê, e podem ser considerados sinais de alerta no desenvolvimento. À medida que os sinais de alerta no desenvolvimento começam a ficar evidentes, nota-se que os pais também são capazes de perceber as dificuldades no desenvolvimento de seus filhos – e desde os primeiros meses de vida. Esse momento de estranhamento corrobora com a perda do bebê idealizado pelo bebê real, podendo surgir novos processos subjetivos frente a essa necessidade de recolocar-se subjetivamente e, nesse caso, frente a sinais que indicam que algo não vai bem com o bebê (Aguiar & Pondé, 2020; Iaconelli, 2011). Esses sinais podem repercutir psiquicamente em seus cuidadores, podendo até acarretar prejuízos importantes no laço primordial, desdobrando-se inclusive em possíveis efeitos na constituição psíquica do sujeito (Laznik, 2004).

Nesse momento, inicia-se uma busca para entender o que está ocorrendo com o bebê, incluindo a busca por nomeação, inclusive diagnóstica. A partir dos resultados encontrados na pesquisa feita por Aguiar e Pondé (2020), foi possível perceber que há uma diversa mobilização psíquica parental, frente ao que vai se configurar o início de uma jornada em busca do diagnóstico. As autoras descrevem o momento como complexo, delicado e desafiador, que evidenciam um conjunto de sensações e sentimentos como a frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança.

Crespin (2004), em um estudo anterior que buscou se debruçar neste momento da identificação dos sinais, descreve que há a instalação de um estado de sideração na mãe, em que considera-se fracassada em sua capacidade de maternar quando se depara com algo que não vai bem com o bebê. Por consequência, sente-se incapaz de investir na relação com seu bebê e acaba não convocando-o para um encontro a dois. Trata-se de uma paralisação simbólica.

Esse estado de sideração frente ao bebê pode ser pensado como hipótese, ao que surge nos estudos sobre o percurso dos pais na busca por intervenção precoce. A pesquisa de Aguiar e Pondé (2020) revela que apesar dos pais notarem alterações sintomáticas no desenvolvimento da criança por volta de 15 meses, só procuram ajuda referente aos sinais até um ano depois, levando à suposição de que a maneira como os pais se situam subjetivamente nesse processo interfere na jornada de busca por diagnóstico (Aguiar; Pondé, 2020, Correia, 1997).

Além disso, ao chegarem nos serviços de saúde, os pais de bebês com risco

no desenvolvimento podem enfrentar uma nova problemática, que é a dificuldade para obter a confirmação diagnóstica. Inicia-se um percurso de peregrinação por diversos serviços e profissionais de saúde, evidenciando um problema de fluxo, no qual o cenário da assistência ainda não é bem sedimentado e uniforme (Ebertb, Lorenzini & Silva, 2015; Aguiar & Pondé, 2020). A forma como essa família é assistida impacta diretamente nessa jornada, desse modo, as dificuldades no ambiente corroboram com os achados de Aguiar e Pondé (2020), que demarcam as incertezas e questionamentos nesse percurso – desde o instante em que é levantada uma suspeita do diagnóstico, até a sua confirmação.

Uma pesquisa com familiares de crianças diagnosticadas com indicadores para autismo e fenilcetonúria mostra uma divisão por gênero no casal de pais. Verificou que, referente à reação materna, houve a quebra da idealização do filho, sofrimento, sentimento de desamparo familiar, sentimento de impotência, adoecimento psíquico, alteração do laço mãe x filho. Já por parte dos pais, a autora traz que estes tiveram grande dificuldade em lidar com as demandas práticas em relação a viabilidade do tratamento (Queiroz & Pondé, 2016; Iaconelli, 2011).

Contudo, houve também relatos de aspectos positivos elencados pelos pais em relação a esse cenário. Descreve-se que ter a confirmação diagnóstica repercute nos pais, também, com um senso de controle e apaziguamento, no sentido de dar um lugar e orientação à questão antes posta em aberto (Queiroz & Pondé, 2016; Aguiar & Pondé 2020).

O diagnóstico precisa ser assertivo e feito a tempo, afinal, quanto mais cedo as crianças iniciarem as intervenções, melhores as chances de um prognóstico na infância (Laznik, 2004). Cabe, então, um preparo da rede em relação ao desenvolvimento dessa primeiríssima infância; é crucial um acompanhamento regular com o pediatra, que deve estar capacitado para o rastreamento desse desenvolvimento desde sua fase mais precoce. Também, é constatado que um encaminhamento feito tardiamente põe em risco o desenvolvimento infantil, perdendo-se assim, o tempo em que o bebê tem a maior potencialidade da plasticidade neural, que é nos primeiros anos de vida. Ou seja, quanto mais cedo iniciarem as intervenções, maior a possibilidade de modificações no desenvolvimento (Correia, 1997).

2 JUSTIFICATIVA

Nas últimas décadas, o diagnóstico de autismo no mundo vem crescendo significativamente, chegando a ser considerado por pesquisadores da área um caso de epidemia mundial, concentrado especialmente no ocidente. O instrumento utilizado para embasar o diagnóstico é o Manual de Diagnóstico de Saúde Mental V (DSM-V), e assume a caracterização do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) como uma disfunção do neurodesenvolvimento, caracterizado por prejuízos na interação social e habilidades na comunicação verbal e não verbal. Além disso, é característica a apresentação de comportamentos estereotipados e interesses restritos.

Almeida, Lopes e Silva (2020) descrevem que um dos fatores para o aumento exponencial do diagnóstico de autismo no mundo deve-se a um histórico de mudanças na forma de classificação do TEA. Essas mudanças causariam impacto no número de diagnósticos principalmente pela ampliação de um transtorno que passa a englobar a classificação de transtornos que, antes, tinham um CID (Classificação Internacional de doenças) próprio. As autoras avaliam de forma crítica o referido cenário, e trazem que o debate em relação ao TEA divergem acerca de pontos como a descrição sintomatológica, a sua etiologia e as interfaces que rondam o diagnóstico.

Assim, tanto a classificação quanto a descrição sintomatológica do TEA sofreram modificações ao longo do tempo. A primeira edição do manual psiquiátrico DSM I, de 1952, na qual o autismo era classificado como psicogênico, ou seja, um dos transtornos reacionais que estavam associados a uma reação esquizofrênica do tipo infantil. Já no DSM-II, em 1968, essa noção foi modificada para um tipo de esquizofrenia. Ou seja, a partir de então, o autismo passou a ser reconhecido como uma patologia independente, com categoria própria (Almeida; Lopes; Silva 2020).

Ao conceber o TEA como uma classificação independente, possibilita-se que o autismo seja direcionado a um CID próprio. Além disso, por conta da diversidade de sintomas e níveis que as pessoas autistas apresentam, optou-se pelo uso da classificação dentro da dimensão do espectro, o que abre margem também para que sejam diagnosticados perfis bastante diversos. Em contrapartida, apesar de facilitar um rastreio sintomatológico, ao ampliar a sua descrição, abre margem também para um enquadramento sem explorar os sintomas em outras possibilidades, diminuindo a classificação em um diagnóstico diferencial. E é a classificação médica que vai

impactar diretamente na condução do tratamento, através do manejo da equipe de saúde.

Uma pesquisa global revelou a prevalência do autismo de aproximadamente 1:100 (um a cada cem) crianças no mundo. Contudo, embora seja a única pesquisa com essa dimensão, há a imposição de um limite científico para a sua generalização, pois não houve um levantamento de dados de uma gama vasta de países, comprometendo a fidedignidade da informação (Zeidan *et al.*, 2022).

No Brasil, o dado mais recente sobre crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi realizado pelo Censo Demográfico em 2022, publicado em maio de 2025. Esse censo, porém, tem um histórico de dificuldades metodológicas, pois essa investigação sobre o autismo não estaria presente nos questionários de 100% dos lares entrevistados, mas somente uma pequena amostra de 11% do total foi incluída, comprometendo também o resultado como um todo (IBGE, 2025).

Segundo levantamento, 2,4 milhões de pessoas no país relataram ter diagnóstico de autismo feito por profissional de saúde, o que representa 1,2% da população brasileira. A prevalência entre crianças na população geral é de 2,6% das crianças de 5 à 9 anos, o que equivale a aproximadamente 1 em cada 38 crianças nessa faixa etária. Foi possível observar que os diagnósticos para pessoas do sexo masculino foi cerca de 1/3 terço maior do que do sexo feminino (Canal Autismo, 2025).

Já é possível perceber um cenário de aumento diante dos diagnósticos de casos do TEA no mundo, e projeta-se que haverá um maior número de pais envolvidos nessa realidade. Voltar o olhar para essa problemática torna-se relevante para pensar a assistência no cuidado tanto com os pais, quanto com a criança, já que é importante considerar que o bebê nasce imerso no laço parental, e a maneira como os pais elaboram o diagnóstico impacta significativamente no desenvolvimento do bebê enquanto sujeitos (Cullere-Crespin, 2004).

Frente a um bebê com risco no desenvolvimento, os pais podem apresentar um desinvestimento nas trocas, como considera Laznik (2005), que exemplifica o que chama de ausência materna, ao observar vídeos caseiros de mães e bebês em que identificou mudanças na busca por trocas com os bebês e uma prosódia, a entonação da voz da mãe com o bebê chamada de “manhês”, com pouca modulação e poucos picos agudos característicos dessa fala.

Falar de constituição psíquica é falar de laço e desse sujeito imerso na relação com o Outro. Desse modo, o enfoque na experiência dos pais pode favorecer o desenvolvimento de instrumentos de apoio.

Assim, espera-se que este trabalho possa fornecer contribuições para situar o que se passa com os pais/cuidadores nesse processo de identificação até a busca por intervenções, visando priorizar um tempo precoce, o que favorece um melhor prognóstico para o psiquismo do bebê.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a jornada dos pais com crianças diagnosticadas com TEA desde a identificação dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento do bebê até a confirmação diagnóstica de TEA.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Refletir sobre o diagnóstico de autismo construído historicamente, a lógica que o fundamenta e como se apresenta nos casos estudados.

b) Articular o processo de constituição psíquica com o laço parental a partir dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento do bebê percebidos pelo cuidador primário.

c) Mapear os sinais de alerta no desenvolvimento do bebê observados pelos cuidadores primários.

d) Discutir sobre o cenário da assistência em autismo no Brasil refletido nos casos investigados.

e) Analisar impasses na constituição psíquica do bebê a partir de desdobramentos no laço pais-bebê diante da jornada pelo diagnóstico de autismo.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para compor o referencial teórico da pesquisa empírica, inicialmente percorreu-se pelos estudos científicos sobre o TEA, enfatizando como se deu a categorização diagnóstica ao longo do tempo, e por qual lógica ele está situado nos manuais.

No segundo capítulo, realizou-se uma articulação com o processo de constituição psíquica, a partir das especificidades presentes no laço parental, tomando por base a teoria psicanalítica.

No terceiro capítulo, mapeou-se os sinais de alerta para TEA a partir de alterações no desenvolvimento do bebê, seguindo, ainda, na perspectiva psicanalítica, considerando que todo bebê tem uma curva de desenvolvimento e é a partir desses sinais de alerta que se torna possível identificar esses riscos, que também são riscos na constituição psíquica.

No quarto capítulo, sintetizou-se o cenário da assistência em autismo no Brasil, com estudos que aprofundaram a dimensão individual e familiar, identificando os facilitadores e barreiras que o ambiente pode proporcionar no percurso do tratamento dos seus bebês. Afinal, pensar o cenário da assistência em autismo no Brasil é não negligenciar a influência e particularidades do ambiente externo na trajetória dos pais.

A revisão de literatura priorizou artigos atuais bem como recorreu a fontes clássicas e atemporais no estudo do desenvolvimento infantil e da psicanálise. Por fim, a partir do resultado das entrevistas, analisou-se a percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento do bebê, até a avaliação profissional e encaminhamento terapêutico – com ou sem a realização do diagnóstico de autismo.

4.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO E O SABER MÉDICO EM RELAÇÃO AO AUTISMO

O Transtorno do Espectro do Autista (TEA), como denominado atualmente, sofreu diversas modificações através do tempo, até chegar na sua classificação mais recente. No final do século XX, surgiram pesquisas de autores como Theodor Heller, Grunya Sukhareva, Leo Kanner e Hans Asperger que convergiram quanto a identificação, *a priori*, de uma patologia infantil. Em suas respectivas pesquisas, esses teóricos identificaram que havia um comprometimento específico no desenvolvimento

infantil que trazia prejuízos na interação social. Reconheceram, então, que algumas crianças tinham uma dificuldade maior em se relacionar com seus pares, demonstravam dificuldade no contato visual e habitavam corpos desorganizados sensorialmente (Pondé, 2018).

De acordo com a perspectiva sintomática, Leo Kanner (1943), em seu trabalho a partir da observação clínica de 11 casos de crianças, traçou que esses *infans* demonstravam problemas de personalidade provocados por enfermidades físicas, problemas psicossomáticos e problemas de conduta. Kanner se apropriou do termo nesse estudo e sua descrição sintomática é até hoje muito utilizada, principalmente quando em referência a casos graves, razão pela qual ele é considerado por muitos estudiosos da área como “o pai do Autismo” (Almeida & Neves, 2020).

Já Hans Asperger identificou que os sinais revelados no trabalho de Kanner podiam ser observados também em crianças com um alto funcionamento cognitivo e com um perfil de sintomas mais brandos. Desse modo, anos depois, surge, em sua homenagem, a síndrome de Asperger. Contudo, após a publicação do livro *As crianças de Asperger* (2019), que revelou a ligação de Hans Asperger com o movimento nazista, surgiu um movimento das pessoas com autismo para que fosse dissociado o termo Asperger do seu diagnóstico, propondo o uso da terminologia autista de alto funcionamento.

A primeira aparição do TEA no manual psiquiátrico DSM-I ocorreu em 1952, no qual o Autismo aparecia classificado como uma patologia, e era descrito como uma reação esquizofrênica tipo infantil, embasado nas teorias de Theodor Heller, Grunya Sukhareva, Leo Kanner e Hans Asperger.

Nesse cenário, também operava a lógica da psicanálise teorizada por Freud, que apesar de não ter sido uma teoria precursora nos estudos do autismo, estava presente com a perspectiva da psiquiatria psicodinâmica no manual que descrevia o autismo para a elaboração formal do seu diagnóstico.

Essa lógica operou na construção do DSM-I e foi mantida no DSM-II e entendia-se que o comportamento decorria da interação com o meio. Os sintomas eram vistos como reflexos de grandes conflitos ou reações “inadequadas” aos problemas da vida. Nessas versões, não focava-se na interpretação de sintomas, e não havia uma descrição estruturada, especificada e com detalhes para nortear o

diagnóstico (Dunker & Kyrillos Neto, 2011).

A lógica psicodinâmica sofreu críticas em relação a origem dos transtornos. A crítica principal para a mudança na classificação diagnóstica, que sustentou a mudança de paradigma a partir do DSM-III, supunha que o sofrimento psíquico não seria uma reação psicológica ao meio, partindo-se, assim, da ideia que a origem dos transtornos mentais era biológico e deveria se sustentar na leitura de comportamentos.

Desse modo, a psicanálise sai da cena dos manuais e a teoria que ganha espaço é a da lógica de Kraepelin, que trata a saúde como uma resposta a algo de origem biológica. Esse teórico ganhou força no período pós-guerra norte americana com a chegada dos investidores das indústrias farmacêuticas, pois foi através da observação no tratamento farmacológico com ex-combatentes de guerra que sofriam com a síndrome do pânico, que concluiu-se que quando a medicação age sobre uma parte do corpo e percebe-se uma melhora sintomática, há de se supor que a doença se originaria ali (Pondé, 2018).

Essa visão é de interesse mercadológico e enaltece o uso das medicações como centro do tratamento, gerando grandes benefícios financeiros às indústrias farmacêuticas, que atualmente têm grande influência no “mercado da saúde”. Dunker e Kyrillos Neto (2011) refletem que a individualização e patologização das classificações não abordam as contradições sociais, segrega minorias e recai no controle e neutralização de resistências que encontrariam.

Buscou-se então definir as doenças a partir de uma lista arbitrária de critérios de inclusão e exclusão que fixavam o número, a duração e a qualidade dos traços a serem observados na construção do diagnóstico, contudo, sem uma base clínica evidente para essa classificação (Pondé, 2018).

Nesse momento, a categoria de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) do DSM-III se fundiu ao TEA, até chegar na definição atual de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que no DSM-V fundiu subgrupos de TGD devido à baixa confiabilidade interjuízes e instabilidade ao longo do tempo. A eliminação dos TGD não especificados como categoria foi responsável pelo aumento significativo da prevalência relatada, mas com critérios insuficientemente confiáveis, visava aumentar a especificidade do diagnóstico categórico.

No entanto, agora esses critérios exacerbam essa heterogeneidade, tornando o diagnóstico de autismo vago e semelhante a categorias como "deficiência intelectual" e "transtornos de neurodesenvolvimento".

Desse modo, há riscos na lógica atual e em como o autismo se situa no mapa classificatório, pois o DSM propõe estabelecer uma comunicação comum entre os profissionais de saúde e pretende uniformizá-lo, não deixando margens para o que viria a partir da relação com o ambiente (Izaguirre, 2011). Essa busca por um enquadre no padrão de diagnóstico, sem que se desconsidere as influências psicodinâmicas, pode recair em uma despersonalização do sujeito, na qual os seus sintomas podem ficar associados ao transtorno e à casualidade biológica.

É nessa perspectiva que Lopez e Sarti (2013) colocam que as bases epistemológicas que compõem o DSM, e sustentam a classificação diagnóstica em psiquiatria, estão diretamente ligadas a forma como a medicina e a psicologia embasarão seu tratamento.

As autoras ainda afirmam que é possível identificar que a maior parte dos tratamentos utilizados no acompanhamento do sujeito com autismo, consiste em utilizar a noção orgânica como a causa preponderante dos sintomas apresentados. Desse modo, fica explícito a conexão direta com a noção de saúde descrita nos manuais atualmente. Anula-se então o sujeito, sua potência, e suas interações no ambiente. Além disso, contribui para que o planejamento de intervenções na assistência e nos serviços educacionais seja pouco individualizado.

Desse modo, catalisar e instrumentalizar tais hipóteses causais podem silenciar o sujeito em uma direção e sentido únicos ao diagnóstico, o que exclui a experiência soberana de fazer emergir na clínica a singularidade de cada sujeito (Ferreira; Vorcaro, 2017).

Ao pensar criticamente o trabalho clínico em direção ao diagnóstico, Fombonne (2023) coloca que existem fontes de variância que impactam na baixa confiabilidade dos diagnósticos. O autor fala de uma variação de como os médicos investigam os sinais de alerta, da interpretação que passa pela perspectiva individual de cada um, e da variação de critérios, dada a amplitude do DSM. Afinal, não há um sintoma patognomônico ao TEA e sinais que estão em outras síndromes se confundem.

Além disso, outras variáveis além dos sinais comportamentais que são

priorizados nos manuais diagnósticos devem ser observados: critérios externos, como a dinâmica familiar e o contexto ambiental em que esta criança vive. Esses fatores também devem ser acompanhados após o diagnóstico, não bastando apenas se atentar aos marcos do desenvolvimento, pois esses fatores externos influenciam de forma global a resposta da criança ao tratamento.

Esse ponto, inclusive, é um marcador da insuficiência em se estabelecer um diagnóstico apenas por meio de uma escala avaliativa. Deixam-se de fora a cultura, a linguagem e a gravidade individual de cada caso, os quais os instrumentos não alcançam essa leitura personalizada, deixando para o clínico a responsabilidade de incluir essa perspectiva de sujeito.

Influências socioculturais têm um papel importante no desenvolvimento e nos processos cerebrais ao longo da vida, assim como os processos biológicos que influenciam as respostas cerebrais. O ambiente que interfere no desenvolvimento do homem e nas suas vicissitudes não se resume a agentes físicos mensuráveis, mas também a aspectos perceptivos cuja ponderação quantitativa pode não ser tão evidente. Esses pontos, podem ser considerados déficits na formulação do diagnóstico e impactam no aumento de diagnóstico no mundo. Fombone *apud* Bishop & Lord (2023) colocam pontos cruciais que devem ser considerados numa avaliação diagnóstica:

- (a) Buscar vários informantes ou fontes de dados, e não apenas de um; (b) complementar a avaliação do funcionamento atual com outros dados que confirmem uma trajetória de sintomatologia autista; (c) demonstrar que o comprometimento funcional resulta de distúrbios autistas subjacentes, em oposição a condições concomitantes ou restrições contextuais específicas; e (d) fornecer um procedimento clinicamente informado e validado para integrar todas as medições em nível individual¹ (p. 713).

Ainda, existem grupos de estudiosos que investigam o efeito camuflagem, que seriam adultos com autismo não diagnosticados. Estes, buscam provar a relevância numérica dessa população, o que infla ainda mais o argumento do autismo como epidemia. Contudo, o efeito camuflagem precisa ser avaliado de forma crítica e tem

¹ Tradução livre. A obra original é escrita em língua inglesa, nos seguintes termos: “(a) *reliance on several informants or data sources, and not just one only*; (b) *supplementing the evaluation of current functioning with other data points that confirm a trajectory of autistic symptomatology*; (c) *demonstrating that functional impairment results from underlying autistic disturbances as opposed to co-occurring conditions or specific contextual constraints*; and (d) *providing a clinically informed and validated procedure to integrate all measurements at the individual level*” (Fombone *apud* Bishop; Lord, 2023, p. 713).

as mesmas imprecisões no estabelecimento do diagnóstico de autismo na infância.

Um dos pontos que agravam esse erro é que se toma a fotografia do sujeito já crescido e se deixa em segundo plano que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, e que somente seria possível um diagnóstico tardio mediante uma investigação apropriada da infância desses adultos.

Ainda sobre o efeito camuflagem e o subdiagnóstico por gênero, o autor Fombonne (2020) coloca que, em psiquiatria, não existe diagnóstico por gênero, mas sim tendências a características:

Permaneço cético quanto às alegações de uma vasta população de mulheres autistas adultas não diagnosticadas e camufladas, que teriam sido ignoradas. Isto não significa que melhorar a sensibilidade aos diferenças de gênero na expressão clínica não seja benéfico, mas também é essencial considerar melhorar a sensibilidade para outras diferenças no espectro autista, como idade, status cognitivo, verbal ou cultural² (Fombone, 2020, p. 738).

Além do questionamento de gênero, há uma baixa especificidade dos critérios diagnósticos para as diversas faixas etárias, níveis de inteligência e gravidade. O autor evidencia que é preciso questionar: se o mesmo diagnóstico suporta a mesma estratégia de intervenção para um adulto e para uma criança, então, qual seria o denominador comum? Dessa forma, há uma redução na consideração do que pode divergir da norma, o que facilita uma classificação generalizada do diagnóstico, e assim, o diagnóstico diferencial fica em segundo plano.

Fica evidente que é preciso investir no conhecimento científico sobre o autismo, não apenas estabelecendo um limiar clínico arbitrário, mas também aceitando a presença de condições neurogenéticas ou psiquiátricas como comorbidades, e utilizando critérios de exclusão ou diagnósticos diferenciais. Essa análise só é obtida através de pesquisas em populações cada vez mais heterogêneas e menos atípicas, sem questionar a validade desses critérios diagnósticos, mas ampliando para perspectiva de uma psiquiatria que englobe a cultura, uma psiquiatria transcultural. Mottron e Bzdok (2020) colocam que:

A heterogeneidade amplamente reconhecida do espectro do autismo não é um fato biológico da natureza. Nem tem a força de um fato científico resultante de empiricamente e pesquisas logicamente sólidas. Nossa noção

2 Tradução livre. A obra original é escrita em língua inglesa, nos seguintes termos: *"I remain skeptical about the claims of a vast underworld of undiagnosed, camouflaged, autistic adult females that would have been ignored. This is not to say that performing measurements with more sensitivity to sex differences in clinical expression would not be beneficial, but, by the same token, improving sensitivity to other differences on the autism spectrum by age, cognitive, verbal, or cultural status should be equally contemplated"* (Fombone apud Bishop p. 738)

atual de autismo é em parte resultado da nossa ignorância, reforçada por critérios inespecíficos e pela ânsia de consenso. O desaparecimento do diagnóstico diferencial do autismo como uma questão de pesquisa, a assimilação infundada, mas consensual, do autismo e dos traços autistas, e meta-análises que condensar resultados contaminados por suposições prematuras na verdade aparente, todos promovem um mecanismo duradouro para produzir resultados nulos. Chegou a hora de iniciar a pesquisa sobre o autismo em relação a indivíduos prototípicos e para limitar a heterogeneidade do autismo a uma situação em que as variantes do fenótipo do autismo têm uma ligação rastreável com indivíduos autistas prototípicos (Motttron, Bzdok, 2020, p. 6)³.

Pondé (2018) questiona a forma de produção dos diagnósticos atualmente e sustenta que o diagnóstico clínico precisa ser um processo que considere o intersubjetivo, priorizando a subjetividade no processo diagnóstico, buscando, com isso, uma melhor análise global e aproximada de cada caso, salientando que não se deve contentar com a descrição de sintomas através de checklists, mas sim com a descrição de todo o campo de experiência da pessoa.

Para avançar na compreensão do autismo, é essencial reorientar a pesquisa para indivíduos prototípicos, limitar a heterogeneidade ao fenótipo autista, estabelecer vínculos traçáveis com o autismo prototípico, reavaliar critérios diagnósticos e promover estudos precisos e específicos. Essa abordagem permitirá uma caracterização mais precisa do espectro autista e subsidiará intervenções terapêuticas mais eficazes.

4.2 CONSTITUIÇÃO PSÍQUICA E AUTISMO

A forma de conceber o ser humano na psicanálise é diferente da perspectiva médica, biológica, baseada na anatomia animal. A psicanálise trabalha na perspectiva de que existe um sujeito, um ser falante, de constituição psíquica. Para começar a entender essa lógica, é preciso recorrer a um dos conceitos estruturantes para se falar nessa diferença, que é a noção de pulsão.

Então, para se evitar qualquer confusão entre a lógica utilizada na medicina,

³ Tradução livre. A obra original é escrita em língua inglesa, nos seguintes termos: *“The widely acknowledged heterogeneity of the autismo spectrum is not a biological fact of nature. Neither does it have the force of a scientific fact resulting from empirically and logically sound research. Our current notion of autism is partly a result of our ignorance, reinforced by nonspecific criteria and the longing for a consensus. The disappearance of the differential diagnosis of autism as a research question, the unfounded but consensual assimilation of autism and autistic traits, and meta-analyses that condense results contaminated by premature assumptions into apparent truth all promote a lasting mechanism to produce null findings. The time has come to usher research on autism towards prototypical individuals and to limit the heterogeneity of autism to a situation in which the variants of the autism phenotype have a traceable link with prototypical autistic individuals”* (Motttron; Bzdok, 2020, p. 6).

Freud (1915) elabora o conceito de pulsão, partindo da ideia de que o ser humano não é apenas um ser de instintos. O autor indica que existe uma zona fronteira entre o psíquico e o somático, e assim, começa a incluir o universo psíquico na constituição de um corpo, na qual se ligam o orgânico e psíquico.

No funcionamento biológico presente nos animais, há uma determinação dada pelos instintos do corpo, que são caracterizados por comportamentos impulsivos, sem orientação ou objetivo. Já a pulsão aproxima-se da ideia de libido e considera a experiência para além dos impulsos do corpo. Isso quer dizer que há também uma representação psíquica para estimulações corporais, e que isso é um processo fundante para a construção de um corpo. A pulsão começa a se constituir na troca com o outro que satisfaz as suas necessidades fisiológicas e afetivas. A proposta de Freud, quando diz que a pulsão está ligada à libido, refere-se ao que se manifesta na sexualidade humana. Anos depois, Lacan vai teorizar acerca da representação dessas necessidades afetivas, às quais se refere como energias primitivas, e trabalha-as no campo da linguagem.

Desse modo, institui-se que a entrada na pulsão se estabelece no laço com o cuidador, como a mãe que oferece o seu peito, quando o bebê está com fome; o seu colo quando ele chora, e etc. É quando a mãe exerce o papel de “porta-voz” do bebê, nomeando o que este sente e faz, inclui-se no espaço do bebê, que algo de si conecta-se a ele. Nesse sentido, quando a mãe entende o choro da criança, ela dá sentido ao que é da ordem do sem sentido, oferecendo material psíquico para o sujeito bebê e começando a fundar a organização psíquica do bebê (Bergès & Balbo 2002).

Lacan (1938) aprofunda mais nessa dinâmica, a partir da conceituação do Estádio do Espelho: o bebê sorri para sua própria imagem refletida e busca no rosto do pai e da mãe o que carrega, a validação do que vê no espelho. Nesse momento, há o júbilo, em que o bebê se reconhece numa imagem corporal, o que simboliza a constituição de uma imagem do corpo. É antes, na experiência da prosódia da voz e no olhar de sua mãe – ou outro cuidador primordial – que o bebê identifica sua presença como objeto-causa de desejo do Outro. Além disso, ao encontrar o interesse do semelhante, capaz de significar seus estados tencionais e convertê-los em mensagem, o bebê humano vai sendo marcado pela suposição do Outro.

Há um momento em que os cuidadores começam a responder às demandas do bebê e fazer-lhes endereçamentos, e inicia-se uma relação de respostas que vêm

do ambiente externo, estabelecida em processo de alternância. Essa interligação entre o sujeito e o Outro é a fonte da organização e do enriquecimento, por via circular e retroativa, alimentando o processo de co-construção do psiquismo, ou seja, durante todo o processo, não existe um circuito fechado e exclusivo de um sujeito (Laznik, 2000)

Laznik (2000) de acordo com os estudos de Winnicott (1960) vai dizer que há uma “loucura necessária” para que o bebê surja enquanto sujeito da linguagem. É dentro da conversa típica entre mães e filhos, chamada por linguistas de protoconversa ou ‘manhês’, que se estabelecem turnos de trocas na conversa com o bebê. Ele ocupa seu lugar nas pausas, introduzindo sonoramente a alternância entre presença e ausência. Com a fala do manhês se pode tomar o *infans* como um interlocutor e convocá-lo para a linguagem antecipando sua posição de falante. Nesse momento, ainda não há um sujeito constituído no bebê, porém, pressupor que na criança haverá um sujeito é a condição de possibilidade para que um dia haja.

No momento do manhês uma mensagem de “pura significância” (Laznik, 2004) é endereçada ao *infans*, mensagem cujo conteúdo explícito é desimportante em relação à forma como é emitida. A entonação e os picos prosódicos do som da voz do adulto têm a função de seduzir a criança (Catão 2009), como o canto da sereia, aludido por Laznik (2000).

O bebê, deixando-se levar pela prosódia da voz do Outro primordial, inicia o processo de alienar-se nos significantes que esse Outro fornece. Quanto a esse momento de articulação entre simbólico e real, Catão (2009) diz que “antes de receber a palavra o sujeito recebe previamente a raiz onde esta germinará” (p. 169).

Quando uma mãe fala com seu lactente, ele emite um som agudo e com picos melódicos. Laznik (1999) vai teorizar sobre esse som, o manhês, no qual a mãe investe falicamente com a voz, e o bebê, ao emitir suas vocalizações, é escutado por ela como algo além do ruído. O bebê entende que ela o traduz como sujeito e ele torna-se, então, um vocativo “mamãe”:

[...] os primeiros intercâmbios sonoros já marcam o início da estruturação dos processos psíquicos. Por isso a fala aponta para o aparecimento do sujeito do inconsciente (Campanário, 2008, p. 87).

Desse modo, a pulsão invocante, relacionada à voz, desnatura o corpo com a linguagem, abrindo a superfície de inscrição em que um novo falante pode assumir a

palavra. Fazendo o audível na voz se perder de uma conformação puramente sonora, coloca-se essa dimensão da perda para que a voz marque o corpo em sua organização significativa.

O destaque do objeto pulsional “voz”, tanto põe em evidência a organização do som, que se faz pelas modulações linguísticas, quanto abre o espaço do silêncio para além da falta de ruídos. O silêncio como significativo, e não apenas como ausência de som, é condição necessária para a existência da linguagem. Só é possível silêncio, após o destacamento da voz como objeto pulsional, comportando em si a dimensão significativa à qual a pulsão se endereça.

E é entre pausas, o faltar e o falhar, nesse retorno ao bebê que se inicia o circuito pulsional de entrada nos seus três tempos: o ativo, em que o bebê se direciona ao objeto externo (o seio, a mamadeira); o reflexivo, em que ele toma como objeto uma parte do próprio corpo (come a mão, seu pé); e o passivo, quando o bebê se faz objeto para o Outro. No terceiro tempo, torna-se objeto do outro, uma vez que ele se faz visto e “olhado” pelo adulto, na busca da construção dos laços afetivos com o Outro materno, estabelecendo, assim, trocas relacionais ritmadas e gratificadoras entre mãe e bebê. Nesse processo em circuito, de alternância entre presença e ausência, a mãe ou cuidador não responde ao bebê apenas com estímulos físicos, mas também com investimentos simbólicos, e o bebê se vê sendo objeto de amor (Laznik, 2000).

Ao considerar a boca como a zona de experimentação do ambiente, observaremos nos respectivos tempos: chamar, ser chamado, se fazer chamar. Catão (2011) traz o conceito da pulsão oral, e coloca que o esforço vocal que o *infans* faz em direção ao cuidador, desde as primeiras horas de vida, é um esforço ativo, e não apenas imitativo ou responsivo (instintual). Este esforço por se comunicar, é resposta à invocação significativa do Outro.

Há, ainda, outra operação fundante para que a constituição psíquica se dê, e está enlaçada com esse circuito: a função paterna. Pressupõe que o cuidador tenha outro objeto de interesse e não se feche em trocas entre mãe-bebê, não fazendo deste um objeto que se presta unicamente à sua satisfação. Assim, Freud (1900) aborda metaforicamente no mito do complexo de Édipo, onde primeiro o bebê acredita ser o que falta à mãe e, ao perceber que não é, busca ter e conquistar. Parte então para se questionar: “o que ela quer?” (Kupfer, Jerusalinsky, Infante, & Bernardino, 2008;

Cullere-Crespin, 2010).

No caso de crianças com entraves no desenvolvimento, incluindo o espectro autista, Laznik (2000) considera que há um fracasso no estabelecimento do circuito pulsional, no qual o terceiro tempo da pulsão não se estabelece. Segundo essa hipótese, percebe-se que o momento de se fazer visto pelo Outro, como um bebê que direciona seu pezinho para o outro “comer”, não se completa. Nesse caso, ocorre um circuito fechado no primeiro e no segundo tempo.

Isso implica que outras operações fundamentais para a constituição psíquica não se estabelecem, pois há um impedimento da inscrição do simbólico no real orgânico do corpo, que se estabelece nesse terceiro tempo em que o bebê se oferta ao Outro. Comprometendo a constituição do registro no nível do imaginário e a efetivação do funcionamento psíquico de modo habitual (Cullere-Crespin, 2010).

No autismo é essa posição de falante que não se opera. A criança autista, mesmo que emita seus enunciados, não assume a posição de enunciação, de sujeito do inconsciente. O chamado endereçado ao bebê é o que o convida a alienar-se à linguagem, preparando o sujeito do inconsciente. Na psicanálise, principalmente diante do que é visto através dos fenômenos do autismo e da psicose, pensamos que não habitamos a linguagem, mas que ela que nos habita.

4.3 SINAIS DE ALERTA NO DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ

O desenvolvimento do bebê tem um papel preponderante na constituição da vida psíquica do sujeito. Até a puberdade, as formações psicopatológicas tem um alto grau de mobilidade, e estudos atuais estão implicados em demonstrar que processos psíquicos no desenvolvimento do bebê tem uma influência decisiva na determinação das configurações nervosas e na estruturação do sistema mental (Kupfer, Jerusalinsky, Infante & Bernardino, 2008).

Contudo, o campo da neuropsiquiatria sustentava a ideia de que os processos maturativos tinham um ritmo automático e inato, definidos pela formação genética. Negava-se a influência dos fenômenos psicopatológicos na maturação inicial do Sistema Nervoso Central (SNC). Além disso, por já os considerarem imutáveis, os manuais de pediatria raramente continham esses indicadores iniciais de

desenvolvimento no que diz respeito a riscos e resiliência, e desconsideravam os aspectos psíquicos.

Sem esses indicadores, os profissionais não tinham como balizar um desenvolvimento a tempo. Além de separar essa concepção entre os quadros de transtornos de desenvolvimento e qualquer quadro de transtorno psíquico, se considerava que estes últimos eram derivados apenas de alterações genéticas.

A neurociência precisou avançar ao estudar o desenvolvimento dos bebês, e foi a partir das descobertas de Kandel (2001) sobre a multiplicação dos pontos apicais no eixo axônico de acordo com a configuração dos estímulos externos – estudo que foi premiado com o Prêmio Nobel – que inova ao considerar influências do ambiente e sua capacidade de proporcionar modificações na rede neuronal. Assim, pôde-se observar que, conforme a modulação afetiva em interação com o ambiente, abria-se espaço para o conceito de neuroplasticidade. Esse conceito modifica completamente os critérios psicopatológicos dos tempos iniciais da vida e nos leva a um notável diálogo com a perspectiva de constituição psíquica da psicanálise.

A psicanálise tem uma longa trajetória de estudos com o bebê e se debruça na teorização dessa clínica, mais do que outras abordagens na psicologia bastante operantes na clínica acima dos 18 meses.

Ester Bick (1964) propôs um método de acompanhamento e observação do desenvolvimento, sem demandas colocadas a priori. Esse material culminou em dados complexos sobre as experiências na relação mãe e bebê; percebeu-se o bebê como um pequeno ser que se encontra amarrado no discurso e na preocupação parental, na relação com os irmãos e com os fenômenos culturais. A autora adota a premissa de que o inconsciente é interno, mas pode ser transmissível na relação com o Outro.

Assim, existem sinais no desenvolvimento do bebê para os quais se precisa estar atento, pois indicam que algo demanda cuidados, seja no âmbito físico ou de influência no laço com o Outro.

Nos estudos de bebês, crianças que já demonstravam risco no desenvolvimento e mais à frente receberam o diagnóstico de autismo, mostra-se que existem bebês que desde os 6 meses apresentavam sinais de que pode-se perceber que algo não vai bem no desenvolvimento, como recusa do olhar, dificuldade de ajustar-se ao colo, dificuldade de interação, distonias musculares, perturbações no

sono e intolerâncias alimentares (Flores; Smeha, 2013).

Além desses sinais, outro aspecto importante para se observar no desenvolvimento do bebê, é a própria organização dos seus movimentos corporais. A pobreza na qualidade dos movimentos gerais do bebê pode indicar prováveis entraves em seu processo de subjetivação, levando até a uma possível instalação de algum quadro clínico, incluindo a patologia autística (Laznik, 2020).

Nessa mesma direção, estudos como o de Anick Beaulieu (2021) enfatizam que a dificuldade no estabelecimento do diálogo tônico-emocional, entre mãe e bebê, encontraria suas origens na própria fragilidade da organização corporal deste último, o que leva a supor que possíveis problemas sensório- motores poderiam dificultar as trocas relacionais com o adulto cuidador.

A abordagem psicanalítica propõe que a criança possa se (re)organizar e se constituir por meio dessa “identificação e imitação” presente neste diálogo, como relata Silva *et al.* (2020). Assim, é preciso suscitar, tanto quanto possível, esse mecanismo para que haja a restauração da articulação pulsional, no intuito de recolocar em funcionamento o “motor pulsional” (Golse, 2006).

Sinais de alerta no desenvolvimento motor, também, podem ser percebidos na fase precoce. Alterações na postura e nas habilidades motoras finas já são encontradas desde os 6 meses em bebês, quando é possível observar uma lentificação nas posturas sentado e em pé, uma dificuldade na sustentação e hipotonia. Essas posturas podem, inclusive, exercer efeitos negativos em cascata, e também influenciar no domínio comunicativo (Beaulieu, 2021).

Catão e Vivès (2011) complexificam essa articulação entre corpo e linguagem do bebê, trazendo a perspectiva de que no atraso motor também se evidencia que algo interfere na dinâmica do laço com o cuidador. A autora diz que o bebê deve ser tomado ao pé da letra, o que significa levar o real de seu corpo à condição de enigma, de cifra de sua relação com o Outro primordial. Por exemplo: ao evidenciar que o bebê bem pequeno movimentava todo o seu corpo de forma insuficiente, ele se esforça para tentar responder à suposição antecipada que o Outro primordial lhe endereça. Desse modo, a tentativa de fala do bebê é a resposta de um corpo em vias de constituição à invocação que o Outro lhe faz.

No que diz respeito à **comunicação**, mais especificamente ao desenvolvimento

linguístico, sabe-se que uma criança entre 6 e 10 meses tem como marco a produção de sílabas simples formadas por consoante e vogal de forma repetitiva – como um 'babababa' –, sequências estas que unem aspectos sensoriais e motores das vocalizações. Já um estudo feito no segundo ano de vida com aqueles que foram diagnosticados com TEA revela que bebês com entraves no desenvolvimento já mostravam uma proporção significativamente menor de vocalizações com consoantes ou com sons de fala, e uma proporção significativamente maior de vocalizações atípicas (Plumb & Wetherby, 2013).

Encontra-se também um declínio nas vocalizações utilizadas nos casos analisados, enquanto há um crescimento significativo nesse quesito no desenvolvimento típico. Esse estudo, feito por Chericoni, de Brito Wanderley, Costanzo, Diniz-Gonçalves e Leitgel Gille (2016), analisou as vocalizações pré-linguísticas e o balbucio da criança, e concluiu que essas expressões podem ser consideradas as primeiras marcas do desenvolvimento da linguagem. Os autores trazem que os médicos revelam um foco na aquisição de palavras, sem se atentar à falta das vocalizações antes dos 2 anos, que acabam passando sem que haja estranhamento.

Ainda nesse estudo, os autores argumentam que isto é surpreendente por pelo menos três razões: (i) as primeiras preocupações dos pais e os pedidos de consulta médica estão frequentemente relacionados com o atraso de linguagem dos seus filhos (ii) a linguagem expressiva e receptiva das crianças autistas apresenta características únicas que distinguem deficiências de comunicação no TEA decorrentes de outros transtornos do desenvolvimento, por exemplo, tom incomum, ecolalia, cantarolar repetido (iii) a resposta ao tratamento é frequentemente avaliada com base nos ganhos de linguagem (Chericoni *et al.*, 2016).

Além da relevância dos aspectos que dizem respeito à comunicação e à linguagem, outro ponto utilizado como balizador para identificar os impasses no desenvolvimento do bebê é o aspecto da interação social, no qual, desde muito cedo, também é possível perceber alterações. Um sintoma que se tem dado muita atenção, é referente à falta de seguimento do olhar. Neste momento, impede-se um vetor importante de estabelecimento de trocas com o objeto materno, dificultando que a mãe entre em um estado de identificação com seu bebê, colocando em risco a constituição psíquica (Bergès & Balbo, 2002).

Dentre os sinais supracitados, Crespin (2004) classifica que os distúrbios no desenvolvimento do bebê são tanto de ordem barulhenta quanto silenciosa. A autora descreve como sinais barulhentos, os distúrbios do sono como as dificuldades de adormecimento, e o despertar noturno. Também, as hipotonias e hipertônias, os atrasos psicomotores, o evitamento seletivo do olhar, a persistência de gritos inarticulados para além do período neonatal, e a inconsolabilidade do bebê.

Da série silenciosa, fazem parte a hiperssonia ou a insônia calma do bebê, os balanceios e os detonadores de estereotípias, francamente instalados apenas no curso do segundo ano de vida. Fazem parte da série silenciosa também a não fixação do olhar, a persistência do estrabismo fisiológico e o nistagmo.

A autora propõe essa classificação por entender que o corpo do bebê se comunica e faz sinais de apelo endereçados ao cuidador. Assim, os distúrbios barulhentos seriam aqueles em que é possível notar um endereçamento do bebê ao que não lhe vai bem. E na série silenciosa, se caracterizaria por uma cessação deste apelo do bebê direcionado ao cuidador.

4.4 A PERSPECTIVA LEGAL E O CENÁRIO DA ASSISTÊNCIA EM AUTISMO NO BRASIL

A caracterização do TEA na Lei nº 13.861/ 2019, corresponde, enquanto sintomas, aos critérios A e B do DSM-V, que trazem respectivamente os prejuízos persistentes na comunicação e na interação social, e padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (Brasil, 2019).

Contudo, apesar de tomar o DSM como referência, há uma diferença entre a visão médica e legal do TEA. Esta Lei descreve – tanto na caracterização sintomática, quanto no art 2º – o TEA na condição de deficiência. A Lei estabelece que: “A pessoa

com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Brasil, 2017).

Já no âmbito da psiquiatria, ao longo do tempo, e com o reconhecimento mais apurado dos sintomas relacionados ao autismo, houve uma mudança no paradigma dos manuais diagnósticos. Desde o DSM III até a versão mais atual do manual, no DSM V, o Transtorno do Espectro do Autismo migrou da condição associada a psicose e a uma psicopatologia, ou seja, ligada a uma deficiência mental, para o conceito de transtorno global do desenvolvimento (Teixeira *et al.*, 2010).

A noção de transtorno inaugura uma perspectiva despatologizante, onde se concebe o autismo, não como advindo de uma deficiência, déficit, ou seja, de algo que não está ou não tem. Mas abre para uma nova maneira diversa de habitar o mundo. Contudo, conceber legalmente o autismo como uma deficiência, garante cuidados legais relevantes ao TEA, que merecem cuidados de acesso.

Seguindo as diretrizes da Lei nº 13.861/2019 supracitada, esta também determina a inclusão de perguntas relacionadas ao autismo no censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Pesquisas e Estatísticas (IBGE). A ideia é justamente estimar quantas pessoas com autismo há na população brasileira. Ocorreu que esse recenseamento, originalmente programado para acontecer em 2020 foi, de forma inédita, adiado por conta da pandemia do COVID-19. Em 2021 foi novamente adiado, com alegações de falta de recursos para realizá-lo por parte do Governo Federal. Por fim, começou a entrar em vigor em 2022.

Até o momento, porém, não foi possível traçar estimativas confiáveis. O censo que foi iniciado em 2022 enfrenta dificuldades metodológicas, pois essa investigação sobre o autismo não estaria presente nos questionários de 100% dos lares entrevistados, somente uma pequena amostra de 11% do total foi incluído, comprometendo o resultado como um todo.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A lei nº 12.764, surgiu através da proposta de grupos de autistas, familiares e profissionais participantes da Associação em Defesa do Autista (ADEFA), e foi transformada em projeto da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), em 27 de dezembro de 2012 (Agência Senado, 2013). A lei busca o estímulo à inserção dessa população no mercado de trabalho, e que o Estado

ofereça diagnóstico precoce, assim como a garantia do tratamento adequado.

É importante pensar o que há referente ao diálogo com uma intervenção precoce nesta política pública. Afinal, esta é uma janela de oportunidade no neurodesenvolvimento e na constituição psíquica.

A lei reconhece a necessidade de acompanhamento e avaliação, levantado no art.2º (Brasil, 2012). Além disso, garante o direito ao diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento, referidos no art. 3º.

Em uma pesquisa com pediatras, os entrevistados salientam a falta de estrutura de uma cidade no sul do Brasil, pois não há um lugar especializado, com atendimentos interdisciplinares, para receber pacientes autistas. Apontando para outra dificuldade que envolve também o acesso. Essa pesquisa evidenciou que houve uma insegurança entre os pediatras participantes, revelando a ausência de percepção de riscos precoces para o desenvolvimento infantil ou relataram diagnósticos feitos tardiamente por pediatras e neuropediatras. Estes, revelaram não se sentirem ou estarem capacitados para identificar sintomas não orgânicos, ou seja, os que não são possíveis serem identificados em exames (Flores; Smeha, 2013).

Além disso, a pesquisa mostra que nos casos dos bebês em que estão presentes os Sinais de alerta do desenvolvimento, estes podem ter tido seus encaminhamentos feitos tardiamente, com base no discurso de que “cada criança tem seu tempo”. Este é portanto um argumento inadequado, considerando que cada criança tem sim um tempo, mas também há uma curva de desenvolvimento que merece atenção. Então adotar essa lógica coloca em risco o desenvolvimento infantil, já que o ideal é que as intervenções comecem o quanto antes. Deixar passarem sintomas cruciais que aparecem durante os primeiros anos de vida pode ser nocivo, já que são sinais indicativos de que algo não vai bem com a criança (Campanário & Pinto, 2006).

O TEA é um transtorno de alta complexidade que exige uma capacitação específica para a identificação e mapeamento dos seus sintomas, para que assim, sejam feitos os encaminhamentos e intervenções apropriadas. Pensando na especificidade do TEA, existem materiais que auxiliam na capacitação e identificação desses sintomas, à exemplo da *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, recomendada pela associação de pediatria, além da *Social Communication Questionnaire (SCQ)* e

Screening Tool for Autism in Two Years Old (STAT). No Brasil, a primeira escala de caracterização clíni diagnóstica em TEA é a escala labirinto (Losapio; Pondé, 2008).

Existem também instrumentos de base psicanalítica como a Avaliação Psicanalítica para Crianças de até 3 Anos (AP3), o Acompanhamento Psicanalítico de Crianças em Escolas, Grupos e Instituições (APEGI) e o PréAut, que procuram mapear e promovem a capacitação do profissional que está por trás do material.

Uma escala de grande referência é a IRDI (Indicadores de risco do desenvolvimento infantil) que oferece uma transmissão já sistematizada dos principais eixos responsáveis pelo acompanhamento da constituição do sujeito, baseada na psicanálise principalmente na obra de Jacques Lacan.

O IRDI tem poder significativo no campo da saúde mental, o instrumento não visa diagnosticar bebês, mas sim, identificar Sinais de alerta desde os 4 meses de vida, especialmente como um auxiliar na detecção de Sinais de alerta precoces no desenvolvimento dos bebês. Ele foi desenvolvido para utilização multiprofissional e construiu-se a partir das vertentes psicanalíticas de Freud, Winnicott e Lacan, baseado em quatro eixos teóricos significativos capazes de prever a constituição subjetiva do bebê e do seu desenvolvimento: suposição do sujeito, estabelecimento da demanda, alternância presença/ausência e função paterna. Os quatro eixos da IRDI distribuem-se em 18 indicadores de risco, que investigam o percurso das relações pais/cuidador-bebê, sendo que a ausência de um eixo indica perturbações na estruturação da subjetividade do bebê (Kupfer, Jerusalinsky, Infante, & Bernardino, 2008; Silva *et al*, 2009.).

Para além do diagnóstico, o acompanhamento terapêutico constitui-se uma necessidade premente nesses casos.

Em uma revisão sistemática da literatura científica sobre os desafios encontrados pelas famílias de crianças com diagnóstico de TEA no Brasil, identificou-se, em 30% dos artigos, que o sistema público brasileiro é deficiente quanto ao acesso à serviços de saúde e apoio social nessa área. Este aspecto, foi trazido pelos pais como uma das maiores barreiras na assistência dos seus filhos (Gomes *et al*, 2015).

Os dados imprecisos na estatística do autismo e desatualizados, impactam a população por não fornecer uma imagem real dessa questão que é, também, social, que já é possível ser percebida na alta demanda de quem trabalha na assistência no

dia a dia. Os dados poderiam ajudar a mapear de forma mais precisa qual os maiores setores e lugares que carecem de assistência, e assim, contribuir no planejamento de políticas públicas.

Mesmo com dados imprecisos, atento a essa problemática, o SUS, por meio da política pública, norteia a atuação profissional, como ao informar os parentes das crianças com diagnóstico de TEA. No entanto, ainda são necessários mais recursos para que suas orientações sejam efetivadas (Gomes *et al.*, 2015).

á no sistema privado, o atendimento por plano de saúde também é orientado pelo SUS. No entanto, é garantido pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que determinou que os planos de saúde assegurem a cobertura para qualquer tratamento nacionalmente reconhecido e considerado adequado por médicos, nos casos de pacientes com transtornos do espectro autista (TEA) e outros transtornos globais do desenvolvimento (CID F84). A ANS garante sessões limitadas de fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia a pacientes com transtornos globais do desenvolvimento. A estimativa é que os transtornos do espectro autista atinjam 2 milhões de pessoas no país, segundo a agência (Silveira, 2022).

Apesar da existência formal da cobertura pelos planos de saúde, na prática, os familiares de crianças com TEA enfrentam diversos obstáculos para viabilizar o tratamento necessário. Um dos principais entraves refere-se à limitação quantitativa imposta pela ANS para determinados atendimentos terapêuticos: por exemplo, 96 sessões anuais para fonoaudiologia e apenas 40 sessões para psicologia e terapia ocupacional. Tais restrições muitas vezes mostram-se incompatíveis com a intensidade e a frequência exigidas pelo tratamento adequado ao autismo. Além disso, há dificuldades concretas na disponibilidade de vagas em clínicas especializadas, bem como na oferta de profissionais devidamente qualificados, o que compromete a efetividade da atenção à saúde e acentua a desigualdade no acesso aos cuidados. (Pinto & Almeida, 2025).

O núcleo familiar é o primeiro espaço de acolhimento, desenvolvimento e apoio emocional da criança com TEA. Pais, mães e responsáveis não apenas acompanham as demandas de saúde, mas também se tornam mediadores das relações sociais da criança. Nesse sentido, o suporte técnico-profissional, como o oferecido por psicólogos, assistentes sociais e terapeutas, é essencial para que esses cuidadores adquiram conhecimento e segurança para lidar com os desafios diários do cuidado especializado (p. 28300).

4.5 OS PAIS FRENTE A CHEGADA DO DIAGNÓSTICO E O INÍCIO DAS INTERVENÇÕES

Uma criança nasce primeiro em um espaço de discurso, no qual os pais fazem elaborações diante da notícia da chegada desse bebê.. Esse espaço abre o início da relação entre o sujeito e o mundo, é nele que o “eu” da criança virá a se constituir, ali traçado pelo discurso que marca a estrutura psíquica do bebê, e o seu “vir a ser” sujeito. Nesse espaço discursivo, a criança precisa da suposição de um sujeito – uma antecipação realizada por um cuidador, na qual ela é inicialmente suposta, antecipada e submetida ao desejo do Outro – para advir psiquicamente, e isso acontece muito antes do nascimento da criança (Inglez-Mazzarella, 2006; Silva *et al.*, 2020).

Na clínica com puérperas é comum identificar a narrativa de que, com a chegada do bebê, surge a incompatibilidade entre o bebê real e o que foi produzido na fantasia parental. Ocorre, então, o fenômeno da dificuldade em realizar o luto do bebê idealizado, diante do bebê real que chega, dada a distância que se estabelece entre esses dois. Há também os casos em que há incompatibilidades, em virtude da identificação dos sinais atípicos no desenvolvimento da criança. Os pais geralmente são os primeiros a perceber as dificuldades no desenvolvimento de seus filhos (Iaconelli, 2011; Aguiar & Pondé, 2020;).

Desde muito cedo, algumas mães já relatam um 'estranhamento' em relação ao bebê. Os achados de Aguiar e Pondé (2020) identificaram como os pais se situam subjetivamente nesse processo, evidenciando uma resistência no que se refere à busca por diagnóstico e revelando que, apesar de os pais notarem alterações sintomáticas no desenvolvimento da criança por volta de 15 meses, só procuram ajuda até um ano depois.

A identificação dos sintomas acarreta a instalação de uma condição na mãe, que Crespín (2004) vai chamar de estado de sideração. A autora traz que quando se depara com algo que não vai bem com o bebê, a mãe pode perceber o sintoma do bebê como fracasso em sua capacidade de maternar. E assim, sente-se incapaz de investir na relação com seu bebê, por acreditar que não é competente, e acaba não convocando seu bebê para um encontro a dois.

Trata-se de uma paralização simbólica que pode interferir também na busca por intervenção. É um estado caracterizado por uma condição de impotência em poder

reconhecer-se na condição do objeto materno e do outro semelhante, acarretando nesse recuo no investimento simbólico.

É possível supor que, para além da resistência na procura de um serviço especializado, os pais estejam sendo mal instruídos pelos profissionais que os acompanham. Flores e Smeha (2013) trazem que houve uma insegurança entre os pediatras participantes desta pesquisa a respeito da capacitação na identificação de sintomas de TEA.

Após os sintomas serem identificados, geralmente por meio de estranhamentos dos próprios pais, familiares ou profissionais, inicia-se um percurso de peregrinação à procura de diversos serviços e profissionais de saúde. Esse momento de busca, antes mesmo de receberem a confirmação diagnóstica, é marcado por incertezas e questionamentos. Assim, inicia-se um percurso contra o tempo, afinal, estudos apontam que, quanto mais precoce a intervenção, melhor será o prognóstico da criança (Ebertb, Lorenzinic & Silva, 2015; Aguiar & Pondé, 2020).

Contudo, Laznik (2004) indica que um diagnóstico feito de forma não cuidadosa, ou seja, precipitada ou tardia, consiste em uma atitude iatrogênica. Além disso, pensando em um diagnóstico precipitado de TEA, há assim, a fabricação de uma doença que não existe, o que pode também favorecer a angústia familiar sem necessidade. Isso acarreta em repercussões psíquicas nos pais, que interfere, também, na relação com o bebê, ou seja, no laço parental fundamental para a constituição psíquica da criança.

Meira (1998) argumenta nessa direção e acrescenta que classificar uma criança como “autista” gera uma diferença significativa no discurso dos pais e produz, na criança, uma marca que a instala em uma rede em que o Real toma conta do corpo, fraturando a possibilidade de uma inscrição simbólica..

Barbosa e Fernades (2009), em uma pesquisa sobre qualidade de vida dos cuidadores de autistas, identificaram que os três mais importantes fatores causadores do estresse são a pouca aceitação dos comportamentos autísticos pela sociedade e por outros membros da família, a manutenção necessária e a ausência de suporte social.

Desse modo, o trabalho da intervenção precoce pode contribuir para a constituição psíquica e situa-se como um espaço de testemunho desses desencontros

entre mãe e bebê, na tentativa de prevenir que impasses precoces conduzam à ruptura do laço mãe-bebê.

A função do analista seria, assim, a de promover um novo encontro entre mãe e bebê, oferecendo novas ferramentas para que possam, juntos, (re)escrever e (re)criar uma narrativa na qual um encontro genuíno e estruturante possa acontecer. Por fim, é por meio dessas novas perspectivas clínicas que o trabalho da intervenção precoce se pauta como um campo de prevenção de psicopatologias infantis, no qual se parte da concepção de que a teoria psicanalítica é uma ciência capaz de dialogar com outros saberes, seja com a neurociência, com o campo da linguagem ou com o psicomotor, só assim sendo possível regatar a potencialidade do bebê e/em sua família (Saboia, 2022).

Por tudo isso, a chegada do bebê para o diagnóstico e as intervenções em um tempo precoce é de fundamental importância no favorecimento da constituição psíquica, apostando-se no não fechamento autístico.

5 METODOLOGIA

A presente pesquisa tem uma abordagem qualitativa, com fins exploratórios e de natureza eminentemente aplicada. Este procedimento se deu por meio da escuta de pais e/ou cuidadores primários de crianças que já estão com o diagnóstico fechado e em curso no tratamento específico para TEA.

5.1 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em formato virtual, por meio de chamada de vídeo pela ferramenta Zoom (recurso este escolhido diante da familiaridade dos participantes com a plataforma), utilizando-se de informantes-chave e, portanto, não se localizou em um espaço específico, mas de forma online.

5.2 PARTICIPANTES

Buscou-se participantes que fossem pai, mãe e/ou cuidadores primários de crianças de 3 a 6 anos de idade com diagnóstico de TEA. Estipula-se essa idade considerando que essa é a média de tempo em que as crianças recebem o diagnóstico de autismo no Brasil. Assim, há a garantia de coletar nas entrevistas todos os momentos essenciais no percurso dessa jornada.

O método escolhido para o alcance dos participantes foi o informante-chave, comum em pesquisas etnográficas, que propõe elencar e entrevistar pessoas com conhecimentos específicos sobre um determinado tema. A exemplo dessa pesquisa feita em Caxias do Sul que buscou representantes de pessoas portadoras de alterações cinético-funcionais, os autores Renosto e Trindade (2007) justificam a escolha desse método em sua pesquisa dessa maneira:

Visando a identificação dos portadores de alterações cinético-funcionais em um grande espaço populacional, apresenta-se como auxílio na pesquisa o informante da comunidade. Pessoas conhecedoras da história, de seus processos sociais e capazes de identificar os moradores de sua região. Pessoas que pelo tempo de residência em uma determinada área, pela posição e pelas relações sociais que têm dentro da comunidade, possuem conhecimento detalhado de características relevantes da mesma. Os representantes foram indicados por outros participantes da entrevista (p. 710).

O primeiro convite surgiu da pesquisadora para uma mãe de uma criança que se encontra em atendimento numa clínica particular especializada em atendimento infantil, em sua maior parte autistas, neuro atípicas ou com deficiência. O convite inicial foi feito para uma mãe em que a criança é atendida nesse espaço, com a solicitação que replicasse o convite para um cuidador, e que este fizesse o convite seguinte e seguindo assim em sequência.

Apesar dos participantes buscados terem sido, inicialmente, a categoria ampla dos “pais e/ou cuidadores primários”, todos aqueles efetivamente alcançados foram as mães. Pode-se supor que, pelo primeiro convite ter sido feito a uma mãe, ela tendeu a replicar a outra mãe e assim por diante, o que por si só já se apresenta como um dado preliminar sobre quem são esses agentes que se reconhecem e se colocam como porta-voz da jornada no cuidado com essas crianças.

O primeiro convite foi enviado por aplicativos de mensagens. E caso houvesse a ausência de resposta ou recusa, retornaríamos ao participante anterior, solicitando uma nova indicação. O recrutamento ocorreu sem necessidade de retornar ao participante anterior e chegou ao total de 5 mães.

5.2.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídas mães de crianças com idade entre 3 e 6 anos. Todas maiores de 18 anos, visto que é uma pesquisa autorizada para adultos.

Ainda, teve-se como critério que as crianças devem ter recebido o diagnóstico há, no mínimo, 6 meses antes da entrevista, pensando em conceder um tempo cronológico mínimo, para que possam discorrer sobre a sua elaboração do diagnóstico.

5.2.2 Critérios de Exclusão

Mães que apresentem quadro de transtorno psíquico grave e/ou impossibilidade de transmitir as respostas, com histórico ou em processos de instabilidade emocional que estejam suscetíveis a intensas mobilizações, não foram admitidas na pesquisa, para não suscitar maiores interferências nos resultados. Além disso, foram excluídas mães de bebês com autismo associado a síndromes, pela

delimitação e especificidade do objeto desta pesquisa.

5.3 COLETA DE DADOS

Foram realizadas entrevistas individuais, nas quais se fez a escolha por uma pergunta disparadora: “conte-me sobre a sua jornada desde o momento do desenvolvimento do seu bebê, passando pela trajetória nos serviços de saúde, o diagnóstico e as intervenções terapêuticas em curso hoje”. A partir dessa pergunta disparadora, dava-se início à entrevista, e as seguintes perguntas eram determinadas a partir do que não apareceu, e o que precisaria ser escutado mais, baseando-se essas pontuações no referencial teórico da experiência de quem teve uma vivência semelhante, sem perder de vista as particularidades dessas histórias. Esse formato foi embasado na teoria da entrevista compreensiva de Kauffman (2013).

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, contudo, a gravação foi realizada apenas em áudio, prezando pela preservação da identidade dos participantes.

Cada entrevista foi guardada em um único computador, com senha de conhecimento apenas da pesquisadora. Foram armazenados na “nuvem” e após 05 anos os dados serão apagados, inclusive, da lixeira do computador.

A coleta ocorreu a partir da Entrevista Compreensiva (Kauffman, 2013), sendo este considerado um método que propicia identificar o que escapa à narrativa e que sustenta o mapeamento dos aspectos subjetivos e relacionados aos processos psicológicos envolvidos na jornada dos pais.

Compreende-se que esta modalidade redefine uma postura em relação ao conhecimento científico, capaz de lançar luz sobre o devido valor aos aspectos artesanais de todas as fases da pesquisa por meio da valorização da experiência por completo, na análise do que foi falado, como foi falado, por que foi dito, etc. O pesquisador ocupa um local acolhedor em que proporciona a construção de uma relação empática com os participantes.

A escolha dessa metodologia deu pois permite ir além do que foi dito propiciando um maior mapeamento da experiência e subjetividade. Além disso, um cuidado maior com o participante desde o ponto de partida considerando a possibilidade de mobilizações.

Para a proteção dos dados a identidade das entrevistadas foi resguardada por meio dos codinomes: Joan, Annette, Susie, Linda e Duda. E, quando mencionavam seus filhos, utilizou-se a inicial de cada nome em diminutivo, ex: Jzinho, Azinho, Szinho, Lzinho e Dzinho.

5.4 TRATAMENTO DOS DADOS

A organização de categorias foi baseada nos fundamentos da análise de dados qualitativos em dois níveis (Pondé; Mendonça & Caroso, 2009). No primeiro momento, foi feita a leitura flutuante dos documentos, seguida de uma segunda leitura, agora sistemática. Nessa etapa, buscou-se relacionar fragmentos do documento/texto com ideias-chave, que chamaremos de categorias. O objetivo é descobrir padrões nas situações sociais, a partir dessas unidades básicas que sejam importantes na cultura em estudo.

O contexto cultural molda todos os aspectos da vida, define a visão de mundo e dá sentido às experiências individuais e coletivas, determinando as maneiras como as pessoas se localizam no mundo, o percebem e nele se comportam. Estudos que queiram aprofundar a problemática da saúde devem considerar a comunidade como unidade central de análise (p. 130).

Essas unidades, chamadas de domínios culturais, são categorias amplas de significado cultural que incluem outras categorias menores e devem emergir dos dados de um estudo etnográfico como uma categoria êmica, isto é, uma categoria local. Trabalhando-se com entrevistas semiestruturadas, os temas centrais das narrativas provenientes das respostas às entrevistas em geral se referem ao sujeito de investigação escolhido pelo pesquisador, sendo, portanto introduzido nas narrativas pelas próprias questões da entrevista (Spradley, 1980 *apud* Pondé; Mendonça; Caroso, 2009).

No segundo momento, a proposta do segundo nível de análise baseia-se na noção de interpretação do texto pela explicação e não pela compreensão. Para atingir tal objetivo, o texto deve ser lido como estrutura pertencente a determinado autor e contexto histórico, atentando-se para seu movimento interno, o que significa levantar sua arquitetura e trazê-lo para a linguagem corrente (Pondé; Mendonça & Caroso, 2009 *apud* Ricoeur, 1986).

O cumprimento das duas etapas propostas pelo método de análise de dados qualitativos em dois níveis aqui apresentado (Pondé; Mendonça & Caroso, 2009)

gerou um quadro esquemático que se subdivide em categorias principais, como os dois maiores eixos, os domínios culturais correspondentes que dizem respeito a categorias subsequentes. E por fim, os significantes chaves como as subcategorias. Estes foram devidamente recortados nas referidas classificações e, por fim, foram desenvolvidas as folhas de trabalho com base em cada um deles, compilando os dados dos depoimentos colhidos, para que fosse procedida a análise qualitativa sob a leitura psicanalítica. Esses achados estão detalhados no item de resultados e discussão.

A interpretação dos dados foi realizada à luz da psicanálise, valendo-se da revisão bibliográfica procedida sobre o tema. Isso porque, desde a construção desta abordagem, prioriza-se a articulação dos achados clínicos para embasar a teoria. Desse modo, compreende-se a psicanálise como um saber aberto, que estabelece um diálogo em paralelo com a noção de que há um tempo lógico – o do inconsciente – e um tempo cronológico e cultural presente na escuta clínica (Queiroz & Pondé 2016).

5.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa “JORNADA DOS SINAIS DE ALERTA AO DIAGNÓSTICO EM AUTISMO: A JORNADA DE PAIS E/OU CUIDADORES PRIMÁRIOS” foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Bahiana para o Desenvolvimento das Ciências, sob o registo CAAE nº 69195023.2.0000.5544 para o estudo, visando assegurar a defesa e a proteção dos sujeitos envolvidos, os quais assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, seguindo a Resolução do CONEP de 2012.

A coleta, o levantamento e o tratamento de dados utilizados na pesquisa foram autorizados pelos participantes por meio do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado e acordado antes do início da entrevista. O TCLE garante a proteção do participante na pesquisa, no que diz respeito aos dados e a qualquer possível repercussão na vida do participante.

Como se trata de uma pesquisa qualitativa que visa investigar aspectos subjetivos, há o risco de mobilizações emocionais ocorrerem durante e após a pesquisa. Por esse motivo, foi ofertado suporte psíquico a qualquer momento, mediante solicitação dos participantes, incluindo acolhimento e acompanhamento posterior, caso necessário.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O cumprimento das duas etapas propostas pelo método de análise de dados qualitativos em dois níveis aqui apresentado (Pondé; Mendonça & Caroso, 2009) gerou um quadro esquemático que se subdivide em categorias principais como os dois maiores eixos, os domínios culturais correspondentes que dizem respeito a categorias subsequentes. E por fim, os significantes-chave como as subcategorias.

Estes foram devidamente recortados nas referidas classificações e, por fim, foram desenvolvidas as folhas de trabalho com base em cada um deles, compilando os dados dos depoimentos colhidos, para que fosse procedida a análise qualitativa sob a leitura psicanalítica. Esses achados estão detalhados no item resultado e discussão.

Os eixos principais trabalhadas foram “Sinais de alerta” e “Diagnóstico e tratamento”.

A primeira categoria do eixo “Sinais de alerta”, é denominada (i) Sinais de alerta identificados, e consta das seguintes subcategorias: (i.i) falta de contato visual; (i.ii) dificuldade em atender ao chamado; (i.iii) alteração na disposição; (i.iv) dificuldade na comunicação/linguagem.

A segunda categoria deste eixo, se refere a: (ii) Reações à identificação dos sinais de alerta. Com as seguintes subcategorias: (ii.i) Estranhamentos maternos, (ii.ii) estranhamento por familiares/terceiros, (ii.iii) comparação com irmão/outras crianças.

Já na terceira e última categoria do eixo “Sinais de alerta”, apresenta-se a: (iii) Associação à causa dos Sinais de alerta, com as subcategorias: (iii.i) rotina, (iii.ii) personalidade da criança, (iii.iii) influxos da pandemia.

No segundo eixo principal “Diagnóstico e tratamento”, também está incluído três categorias, na primeira: (i) Percurso com a equipe de saúde, inclui-se como subcategoria: (i.i) Início das intervenções e/ou confirmação diagnóstica; e (i.ii) conduta profissional.

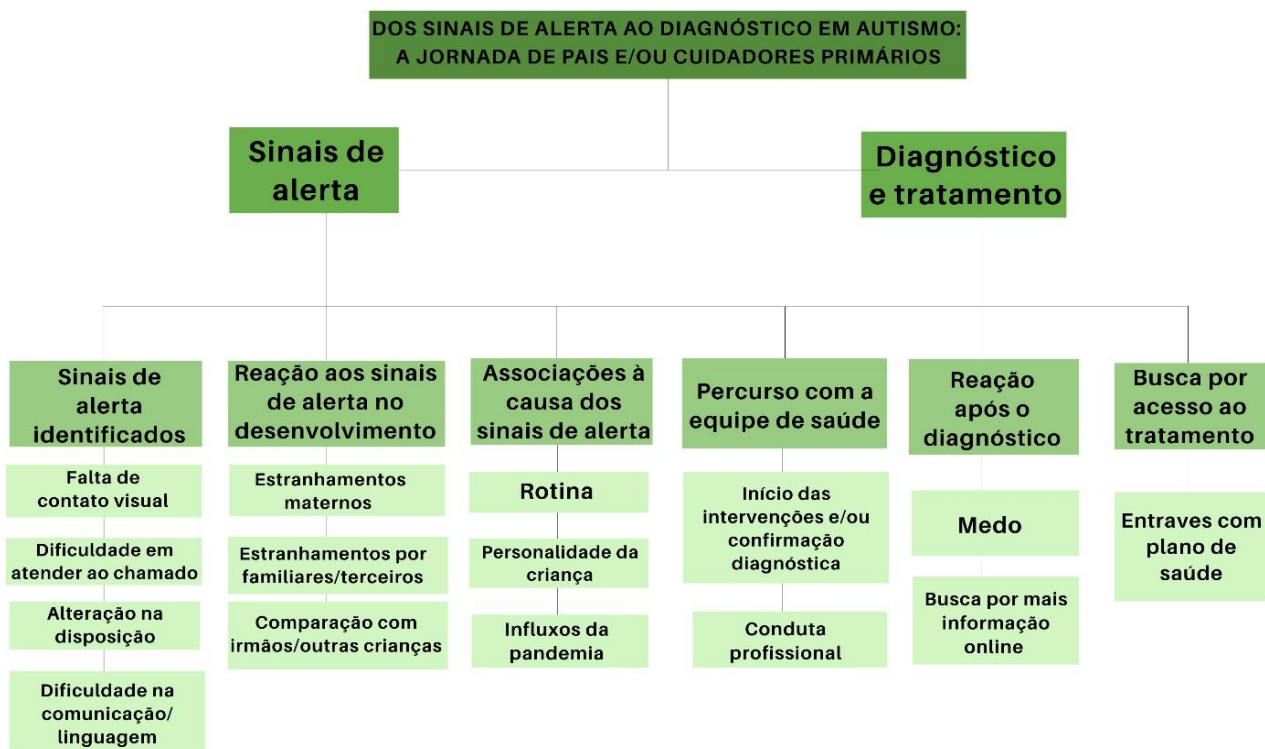
Na categoria seguinte (ii) Reações após o diagnóstico, inclui-se como subcategorias (ii.i) medo e (ii.ii) busca por informação online.

Na última categoria (iii) Busca por acesso ao tratamento. Foi identificado

apenas uma subcategoria, referente à (iii.i) Entraves com o plano de saúde.

Os eixos, categorias e subcategorias estão representadas no esquema abaixo:

Figura 01 - Árvore Temática da jornada dos pais



6.1 SINAIS DE ALERTA

6.1.1 Sinais de alerta identificados

Nesta categoria, buscou-se perceber se as entrevistadas reconheceram sinais que podem indicar alteração no desenvolvimento. Se desde os primeiros meses do seu bebê já havia sintomas, e quais foram os aspectos recordados sobre a sua identificação. Dentre os sintomas, foram levantados: a falta de contato visual, a dificuldade em atender ao chamado, alterações na disposição, e a dificuldade na comunicação/linguagem.

6.1.1.1 Falta de contato visual

A falta do estabelecimento do contato visual foi a principal característica percebida com incômodo levantada pelas entrevistadas. Todas trouxeram alguma fala que apontava para a identificação – e incômodo – com a dificuldade da criança de estabelecer esse contato, já nesta etapa dos primeiros meses de vida. Exemplificadamente, colocou Joan (2024):

“o que mais chama atenção pra mim é a questão do contato visual, [...] ele se encontrava muito perdido” (Joan, 2024).

A sensação da criança estar “perdida”, relatada pela participante Joan, foi encontrada também na fala de outras duas entrevistadas – Annette e Susie –, que relacionam o olhar associado a uma dificuldade na atenção, uma dispersão, subentendendo que faltaria um olhar direcionado para elas. Dentro desse aspecto, Susie e Duda trouxeram que notaram um sorriso não direcionado da criança. Ademais, perceberam também que esse olhar era redirecionado a um objeto de interesse da criança. Como retratado na fala da entrevistada Susie:

“as vezes ele gostava de olhar para o ventilador, ele gostava de olhar o teto e sorrir” (Susie, 2024).

6.1.1.2 Dificuldade de atender ao chamado

A dificuldade em atender ao chamado também foi uma das características mais levantadas pelas mães: quatro das cinco entrevistadas trouxeram esse questão. Nas falas, apareceu que era necessário esforço para que a criança respondesse, e ao responder, havia pouca sustentação do olhar. Duas participantes – Annette e Joan – inclusive trouxeram que notaram esses sinais antes dos 10 meses:

“ele devia ter 8 ou 9 meses nessa época, a gente chamava e ele não atendia” (Annette, 2024).

Uma das participantes associou a dificuldade ao chamado do nome a forma com que ela se reportava a criança, que se dava por associação à outros títulos de filiação como: “mamãe”, “papai”. Aqui, destaca-se como a particularidade na forma de tratar entre pais e filhos pode atribuir uma causa ao sinal, na leitura dos pais:

“A gente não chamava ele pelo nome até os dois anos, era sempre “mamãe, papai, vovó, titia,” até que o irmão nasceu, e a gente achava que ele não atendia pelo nome por conta disso” (Duda, 2024).

Essas duas análises de subcategorias acima são semelhantes no que diz respeito ao contato com o outro de forma não verbal. A pesquisa feita por Saboia

(2015) com bebês a partir de 6 meses no Programa Internacional pela Linguagem da Criança (PILE), que estudou os elementos corporais e interativos anteriores da linguagem verbal das crianças, encontrou resultados semelhantes a identificação das mães no que diz respeito ao contato visual e chamado do nome. Na pesquisa também foram identificadas as dificuldades no contato e que as crianças respondem aos seus cuidadores de forma diferente, contudo, com tempo mais breve de sustentação no olhar e nas trocas. A partir daí, o programa estuda a interação das crianças com os objetos como uma saída para a mediação de contato.

6.1.1.3 Alteração na disposição

Outra característica relevante a ser trazida é a da alteração na disposição da criança. Apesar de apenas duas das cinco entrevistadas terem trazido esse ponto, foi um sinal que foi enfatizado por essas mães. As duas colocam esses aspectos com características opostas: um das participantes revelou que percebeu o sono excessivo/preguiça da sua criança, já a outra trouxe uma dificuldade do seu bebê de adormecer.

“Algo que eu achei diferente foi a preguiça de ‘Jzinho’ ele não queria mamar, só dormir” (Joan, 2024).

“Mas o sono era o maior desafio, era um sono curto, 20 minutos já era um alívio” (Susie, 2024).

Essa característica também já aparecia em estudos anteriores de forma relevante. Estima-se que aproximadamente 40 a 80% das crianças com transtorno do espectro autista apresentem dificuldades comportamentais relacionadas ao sono (Papadopoulos *et al. apud* Malow; McGrew, 2008; Souders *et al.*, 2009), sendo as mais frequentes os problemas na iniciação do sono — como dificuldade para se acalmar e adormecer — na manutenção do sono — incluindo despertares noturnos frequentes — e na redução da duração total do sono.

Ou seja, apesar do aparente paradoxo, o estudo também menciona que os problemas de sono incluem a resistência na hora de dormir, ansiedade relacionada ao sono e sonolência diurna excessiva — o que pode estar relacionado ao que a entrevistada Joan menciona como a “preguiça” de Jzinho (Papadopoulos *et al.*, 2022).

6.1.1.4 Dificuldade na comunicação e na linguagem

Uma categoria que foi levantada com unanimidade pelas entrevistadas, foi a dificuldade na comunicação e na linguagem. Todas elas trouxeram aspectos que revelam preocupação em relação a fala, e não apenas através de uma colocação, mas todas fizeram mais de uma fala sobre o tópico. Tamanha frequência demonstra que esta é uma característica de relevância nesse processo de identificação dos sinais.

Foram levantadas características que chamaram atenção pelo reconhecimento do atraso na fala, envolvimento inclusive de angústia. Três das cinco entrevistadas narraram que seus filhos falavam algumas palavras e deixaram de falar, revelando uma regressão.

“Ele começou a falar, ‘mamãe’, ‘papai’, ‘vovó’, ‘água’, e aí depois ele parou” (Duda, 2024).

Notaram também características na linguagem como a fala “embolada” e o atraso na aquisição das palavras.

“[...] e ele falava embolado, mas a gente achava engraçado, era um outro idioma, você não entendia nada” (Susie, 2024).

Uma das entrevistadas fez uma conexão que diz respeito a associação do contato sonoro ao contato visual: uma percepção sobre a sua criança que diz respeito não apenas a uma recusa de fala, mas uma recusa de contato, principalmente, que é algo que identifica ser um incômodo seu sobre a sua criança.

“a questão de Jzinho que mais marcou foi pelo contato visual que até hoje ele, inclusive, é uma das coisas que até impede ele de falar, não gosta muito dessa questão de você falando com ele, ele foge o máximo que puder de contato” (Joan, 2024).

O processo de aquisição da linguagem passa pela escuta, que antecede a fala, que foi endereçada, sustentando a hipótese da existência de um sujeito que responderia, como em um chamamento. Catão e Vivès (2011) trazem que, a fala é, então, uma conquista do *infans*, ou seja, ela não é o resultado de um processo natural. Ela implica uma escolha do sujeito antes de seu advento enquanto sujeito do inconsciente. Para os autores, a fala da criança não é produto de um tipo qualquer de adestramento, no sentido de advir de um funcionamento semelhante ao do animal. (Catão & Vivès, 2011).

A criança autista mostra, muito cedo, uma resistência em não se deixar assujeitar ao campo dos significantes, pelo menos não completamente. A percepção das mães corrobora com o que é mostrado em pesquisas como a do IRDI supracitada. Feito a partir de vídeos familiares, é possível testemunhar como o bebê mostra ativamente a sua não resposta ao chamado do Outro, desde o nascimento. Em contraponto ao que se passa com os bebês sem sinais de alerta ao desenvolvimento, que demonstram uma predisposição inata à interação.

Além disso, Saboia (2015) destaca a ideia de que, a depender da forma com que o bebê brinca, pode estar sinalizando riscos de sofrimento psíquico. E quando fala do brincar, relaciona a capacidade de interagir com o adulto familiar, suas expressões corporais com gestos espontâneos e criativos, produções vocálicas, cuja a autora reconhece que é função de importância fundamental no processo de construção da realidade psíquica da criança. Aspectos estes que foram identificados pelas mães nesta pesquisa, que dizem respeito a relação objetal do bebê com o mundo.

E, ao introduzir a ideia de *object-usage* elaborada por Winnicott (1960) que aborda o processo de subjetivação da criança sendo estabelecido graças a sua capacidade de utilizar os objetos do ambiente de maneira criativa e simbólica, pode-se inferir o teor de alerta de risco no desenvolvimento já nessas identificações.

Desse modo, a dificuldade de contato visual, em atender ao chamado, a insônia e a dificuldade na comunicação são características comuns no TEA, e podem ser vistas como expressões de uma relação com falhas no campo das pulsões do olhar e da voz, elementos fundamentais na formação do inconsciente.

6.1.2 Reação aos sinais de alerta no desenvolvimento

Nessa categoria, avançamos na perspectiva de identificar qual ou quais as reações à identificação dos sinais de alerta. Além disso, buscou-se escutar se associaram os sinais à risco no desenvolvimento do bebê.

A primeira subcategoria diz respeito aos estranhamentos das mães frente a esses sinais, se reconheceram como um sinal de alerta ou relacionaram com alguma dificuldade na constituição, e também, à qual tempo.

6.1.2.1 Estranhamento das mães

Foi possível identificar que nenhuma das mães fez uma associação direta dos sinais de alerta no desenvolvimento e não cogitaram essa possibilidade de vir a ser TEA. Nota-se que é um momento de uma amarração complexa, e a escolha da categorização como estranhamento, se fez pensando na perspectiva do estranho, o estrangeiro Freudiano. Onde há um aspecto do estrangeiro, que é algo que se identifica, mas também se desconhece, envolto nas instâncias do tempo e que se busca uma condução para o que não se sabe.

Desse modo, foi possível perceber que as entrevistadas puderam identificar que algo não ia bem com suas crianças, mas não tinham clareza sobre o que se tratava, exatamente. Nesse momento as falas são imersas em dúvidas:

“[1 ano e 3 meses] Eu não sabia que era, mas sabia que era diferente! Sempre falei pra [inaudível] mas a gente não sabia diferente o que, não era disso [autismo] o comportamento” (Joan, 2024).

Freud (1919) no seu trabalho sobre *O Estranho (Das Unheimliche)*, no original, em alemão), teoriza sobre a sensação de inquietação diante do que é simultaneamente familiar e estranho. Neste trabalho, o teórico entende que o homem é impelido por algo que lhe é ele próprio é dividido, e que é no interior de seu aparelho psíquico que ele vive, com inquietação, o sofrimento do que lhe é estrangeiro.

Como as entrevistas foram feitas em um tempo posterior aos acontecimentos, ficou claro a noção dos tempos cronológicos e lógicos se misturarem. Muitas mães fizeram o seus relatos reconhecendo que foi só no tempo depois (*après-coup*) que puderam olhar para o desenvolvimento dos seus bebês e reconhecer que o risco no desenvolvimento já se apresentava.

“Só depois do diagnóstico percebi que ele pouco olhava nos meus olhos... e veio a sensação de culpa, como não percebi, como fui negligente, como sou da área de saúde e não percebi, culpa, culpa, culpa, pelos desgastes na gestação.. acho que isso destemperou meus sentimentos, sabe?” (Susie, 2024).

Lacan (1945) faz uma diferenciação em relação à noção de tempo para a psicanálise, entendendo que o funcionamento do inconsciente acontece numa outra lógica. Assim, Lacan distingue o tempo cronológico, que seria linear e mensurável – este, que pode ser considerado como a lógica em que se costuma ler o tempo

biológico do corpo – e o tempo lógico, que seria a estrutura da experiência subjetiva para a psicanálise, e que se divide em três tempos: o instante de ver, o tempo para compreender e o momento de concluir. Esses momentos não seguem uma sequência temporal convencional, mas refletem uma lógica interna do sujeito em relação ao Outro e ao inconsciente.

Desse modo, quando Susie (2024) fala que “só depois” percebeu os sinais, a entrevistada ilustra a noção da retroação da compreensão subjetiva, onde o sentido de uma experiência é construído *a posteriori*. A ideia é construída por Lacan (1945), embasado nos estudos de Freud (1895) sobre o “*après-coup*”, em que eventos passados adquirem significado pleno somente após serem recontextualizados por experiências subsequentes.

6.1.2.2 Estranhamento da família

O estranhamento também esteve presente na família. Três das cinco entrevistadas trouxe que a família notava alterações no desenvolvimento. Estas fizeram “função de alerta” e compartilharam com os pais a sensação de que algo não ia bem com a criança.

“meus familiares mostraram que ele foi voltando aos primeiros passos e algo que eu achei diferente foi a preguiça de Jzinho” (Joan, 2024).

Além disso, uma dessas três famílias levantou uma suspeita direta ao TEA, por já ter passado por uma experiência semelhante com outra criança.

“e meu primo chegou pra gente pra dizer que o filho dele estava sendo diagnosticado com autismo, devido a alguns atrasos ele procurou a neuro, e a neuro suspeitou da questão do autismo, e já vinha observando alguns comportamentos em Azinho, ele devia ter 8 ou 9 meses nessa época” (Annette, 2024).

Houve também o reconhecimento no só depois (*après-coup*) por uma familiar:

“E minha sogra professora, mas ela não esboçou raiva.. ela esboçou surpresa, mas ao mesmo tempo [pausa] ela falava muito sobre a fala de [Szinho], e ele era uma criança muito medrosa, tinha medo de subir nas coisas, cair, sempre usava a gente para subir, ai ela disse: [Susie] a fala de [Szinho], sempre me incomodou.. (Susie, 2024)

6.1.2.3 Comparação com irmãos ou outras crianças

Uma outra forma de reagir os sinais ao risco no desenvolvimento foi comparando com o desenvolvimento de irmãos ou outras crianças. Pode-se perceber que a

comparação foi um artifício utilizado para mensurar que algo não vai bem com o desenvolvimento do bebê. Todas as entrevistadas trouxeram uma comparação: duas das cinco compararam com outro filho que já tinham, e as outras três entrevistadas compararam com outras crianças:

“no caso eu que sou mãe e ele é meu segundo filho, então a gente tem muito o que comparar e aí então depois do diagnóstico, a gente foi voltando né” (Joan, 2024).

“Eu fui me dando conta comparando, né? Com outras crianças da faixa etária de idade dele, a questão dos sintomas que ele tinha, a questão do atraso que eu fui me dando conta” (Linda, 2024).

Mesmo tendo outro filho, estranhando e comparando, as duas entrevistadas sinalizaram anteriormente que não relacionaram o atraso no desenvolvimento com a possibilidade de TEA.

“Mas ele sempre gostou de objetos com muita luz né? Mas a maioria das crianças gosta então isso não chamou nossa atenção” (Susie, 2024).

Ainda, no que diz respeito a comparação, a entrevistada Linda toma um sintoma pelo outro numa relação de sobreposição dos sintomas, o que pode repercutir em um silenciamento de um sintoma através de outro – e corre-se o risco de não se dar a devida condução através dessa elaboração.

“aquelas palavrinhas que o bebê fala, não falava, e outras coisas que a gente foi percebendo, fazendo assim a diferença com outras crianças, da mesma faixa etária, meses assim, aí a gente pensava assim... Lzinho tem esse problema mas come tudo, a gente olhava assim, ele comia tudo, todas as frutas, sucos, verdura, água de côco, tudo que vc imaginar, ele comia tudo, fazia tudo, era mais essa questão mesmo desse atraso” (Linda, 2024)

Um estudo qualitativo que buscou escutar as vivências maternas de bebês com autismo, também analisou entrevistas com mães de crianças diagnosticadas com TEA e encontrou um resultado semelhante, em que as mães notavam comportamentos atípicos ao compararem seus filhos com outras crianças da mesma idade (Pascalichio, Alcântara & Pegoraro, 2021). Além disso, a pesquisa também mostra que as observações incluíam atrasos na linguagem, comportamentos repetitivos e dificuldades de interação social, assim como os sinais de alerta aqui evidenciados. As pesquisadoras desse estudo relatam que a comparação com o desenvolvimento típico de outras crianças foi fundamental para que as mães buscassem avaliação profissional e, conseqüentemente, o diagnóstico de TEA (*ibid.*).

6.1.3 Associações à causa dos Sinais de alerta

Como cada participante associou a causa de cada sintoma, foi particular. A diferença da atribuição de causa nessa categoria é o que nos dá um norte da elaboração de cada mãe. Três fatores se sobressaíram nas falas, como associar a algo que diz respeito a rotina do bebê, a personalidade de sua criança e os influxos da pandemia. A única categoria citada com unanimidade pelas participante foi a dos influxos da pandemia, enquanto as outras tiveram em média três mães atribuindo a respectiva causa.

6.1.3.1 Rotina

Através dos relatos houveram três participantes que associaram o sinal relacionado com algo que dizia respeito a sua condução e/ou ação específica de um comportamento na rotina. Entende-se como ação específica, em psicanálise, e refere-se a forma da mãe ler e conduzir as demandas dos seus bebês. Essa ação se da pela interpretação do que o bebê solicita, supondo nele um sujeito, pela presença/ausência, escuta e manejo que para pelo laço transferencial e permite que a mãe nomeie suas angústias ao bebê, inscrevendo-o simbolicamente no discurso, favorecendo a constituição psíquica do bebê (Winnicott, 2000).

Desse modo, há uma complexidade nessa categoria, pois, de fato, a condução do sinal pelos pais incide no comportamento da criança, e também impacta em como a criança se mostra. A ação específica pode ser, por exemplo, acolher uma fala não elaborada, traduzir o choro do bebê ou nomear uma angústia difusa. Tudo isso é relevante na introdução de um espaço simbólico onde o laço possa se construir.

É legítima a elaboração das mães na forma com que estão exercendo a função específica com seus filhos, contudo, o quadro se complexifica quando há algo para além dessa díade que está relacionada ao corpo do bebê e a os sinais de alerta ao desenvolvimento. As mães relataram, com certa autocrítica, o que podia ser resultado de algum ajuste que precisava ser feito nessa ação específica:

“A gente não chamava ele pelo nome até os dois anos, era sempre “mamãe, papai, vovó, titia,” até que o irmão nasceu, e a gente achava que ele não atendia pelo nome por conta disso” (Duda, 2024).

Inclusive, uma das falas trouxe isso sendo colocado pelo marido da

entrevistada:

“[O marido] sempre chamou muito atenção, se a bola caiu debaixo da mesa, deixa ele pegar, mas a gente pegava para ele, ele pegava nossa mão e puxava para retirar e a gente achava natural” (Susie, 2024).

Já a entrevistada Joan não revelou suspeitas de que o incômodo com a fralda pudesse ter a ver também com algo no desenvolvimento. Enxerga o incômodo da criança com esse procedimento da rotina, mas também não lhe atribui causa.

“Então essa parte da troca da fralda era como se tivesse fazendo algo muito ruim com ele, ele chorava e tentava fugir desse processo de troca de fralda, isso começou com 6 meses” (Joan, 2024).

6.1.3.2 Personalidade da criança

Na família, também surgiram comentários associando o sinal de risco a personalidade do bebê, podendo ainda ser relacionada a algum familiar. A fala que vem do cuidador para o bebê, demarca um local de identificação de que há/haverá um sujeito, além do reconhecimento através de uma características que pertencem à família, colocando-o na narrativa familiar.

Na psicanálise, suposição de sujeito (SS) refere-se à capacidade do cuidador, de demarcar a presença de um sujeito psíquico no bebê, mesmo antes de sua plena constituição. Um investimento simbólico é feito reconhecendo e concedendo ao *infans* o potencial de vir a ser sujeito. No IRDI, a suposição de sujeito (SS) é um dos quatro eixos principais, por ser uma operação fundamental para a constituição psíquica do bebê. Nesta categoria, é possível ver alguns exemplos de como a SS foi colocada na forma em que se fala do bebê.

“O marrentinho e tal, os familiares falavam que ele era todo sério, todo fortinho, ele ficava com aquela carinha fechada e todo mundo achava bonitinho, mas era muito sério” (Joan 2024).

Uma das participantes fez uma elaboração através de uma suposição de sujeito da sua criança: supôs uma construção de pensamento da criança.

“a gente chamava e ele não atendia, ele ficava meio que, porquê as pessoas acham que tem que ficar chamando papa, mamã, mas meio que a criança fica... ah, acho que é deles mesmo, mas não tem o sentido porque é papai e mamãe ali” (Annette, 2024).

A entrevistada Susie fez uma elaboração a partir da identificação com seu filho:

“Ele me olhava, mas não ficava me encarando e eu também não sou uma pessoa de ficar olhando para um lugar só.. eu me disperso fácil, e via muito

comportamento comum meu em Szinho” (Susie, 2024).

Por tanto, pôde-se notar a incidência significativa de relatos que atribuem características do TEA a supostas características da personalidade da criança. O estudo de Buffle, Gentaz e Vivanti (2022), que contou com a participação de 183 adultos equatorianos, buscou investigar as percepções e atribuições causais dos primeiros sinais de autismo na população geral do Equador. Como resultado, a pesquisa indicou que os participantes não perceberam a maioria dos comportamentos apresentados no questionário como manifestações potenciais de um transtorno do desenvolvimento. 8 (oito) categorias principais foram estruturadas a partir das narrativas dos participantes, dentre elas: (i) atitudes e preferências de personalidade; (ii) problemas de desenvolvimento; (iii) problemas físicos ou sensoriais; (iv) problemas psicológicos; (v) criação/parentalidade; (vi) causas não especificadas; (vii) imaturidade; (viii) não sabe. A causa explicativa mais comumente citada na pesquisa equatoriana foi personalidade, atitude ou preferências. Dado também encontrado na fala das mães, contudo, o fator da associação à rotina nesse estudo se mostrou mais frequente e relevante nas falas das mães.

6.1.3.3 Influxos da pandemia

Outro ponto relevante foi a associação do desenvolvimento infantil com as barreiras ambientais da pandemia. A falta de contato com o ambiente externos, com crianças da mesma idade, pode ser considerado tanto como aspectos que provoca confusão em relação ao que seria um sinal de alerta em autismo e agravamento dos Sinais de alerta ao desenvolvimento infantil.

“meu filho nasceu em 2019 na época lá da pandemia, então.. assim.. a gente não teve tanto contato social, ele não teve muito contato social com outras crianças, com outras pessoas em si, a gente se reservou muito dentro de casa, meu esposo ficou parado porque trabalhava com transporte escolar” (Annette, 2024).

Esse argumento do isolamento social e falta de socialização com os pares esteve presente tanto com as mães quanto nos profissionais de saúde:

“No processo de pandemia, ele tava muito pequeno, não saia muito, então eu ficava.. ah porque as crianças não tão saindo, não gostam de sair, a gente vai dizendo isso, por que ele nasceu em 2019 a pandemia estourou no meio de 2020 e nesse período de 7, 8 meses ele tava na pandemia ... e então realmente, praticamente ele saia de casa, então eu comecei a achar que ele não queria sair de casa por isso e até hoje né, as pediatras, as especialistas usam esse termo de criança pandemia” (Joan, 2024).

Dentre as cinco entrevistadas, duas escutaram de seus médicos o argumento da pandemia como suposição diagnóstica, levantando o impacto real e reconhecimento pelos médicos decorrente do cenário em que foi vivido. Souza e Silva *et al.* (2023) realizaram um estudo que se propôs levantar dados concretos do impacto da pandemia no desenvolvimento psicomotor, foram avaliadas crianças de 12 a 72 meses e indicou que 57,1% delas apresentaram, de fato, alguma falha nos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor. Especialmente no que diz respeito ao domínio pessoal-social, motricidade fina-adaptativa e linguagem.

Além disso, no mesmo estudo, 40% das crianças entre 16 e 30 meses apresentaram sinais de risco para Transtorno do Espectro Autista (TEA), e as autoras sugerem que o isolamento social e a falta de estímulos externos durante a pandemia podem ter contribuído para esses atrasos no desenvolvimento. Esses achados corroboram com os resultados aqui encontrados, e sustentam a hipótese levantada pelas mães e pelos médicos, de que a ausência de interações sociais e ambientais podem tanto mascarar quanto agravar sinais de alerta para o autismo em bebês.

6.2 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A partir do momento em que os Sinais de alerta foram identificados pelos pais, levantados por familiares ou até colocado a suspeita pela equipe médica, começa-se o percurso pelo diagnóstico e tratamento.

Diagnóstico e tratamento foram colocados nesta mesma categoria, pelas entrevistas evidenciarem que são os fatores envolvidos nesse trajeto não estão bem definidos cronologicamente, afinal, para se iniciar as intervenções não é necessária a confirmação diagnóstica em um tempo anterior. E esse percurso vai aparecer entrelaçado nas entrevistas, levando a necessidade de entender como se deu na história de cada uma de forma particular.

6.2.1 Percurso com a equipe de saúde

O primeiro contato com a equipe de saúde ocorre de forma particular e não necessariamente segue uma ordem cronológica desde a identificação dos sinais até o início do acompanhamento médico. Procurou-se, portanto, compreender como se

deu esse primeiro contato com a equipe de saúde especificamente para o manejo dos sinais de risco relacionados ao TEA. As entrevistadas relataram que já vinham sendo acompanhadas por pediatras, mas por motivos diversos — entre eles, o acompanhamento sistemático e necessário que deve ocorrer desde o nascimento.

6.2.1.1 Início das intervenções e/ou diagnóstico

Na amostra dessa pesquisa, pode-se perceber que a idade média do início do contato com a equipe de saúde especificamente para os sinais de alerta em TEA de todas as entrevistadas se deu antes dos 2 anos. No entanto, esse reconhecimento nem sempre resultou em um diagnóstico imediato.

“Ele com 1 e 9 meses os sinais, ele já estava bem, mas o atraso.. ele falava e não falava mais, até mamam e papa ele parou e ai começaram as consultas dele com a fono” (Joan, 2024).

Girianelli *et al.* (2023), realizou um estudo com crianças atendidas em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) entre 2013 e 2019 utilizando dados nacionais, mostrou que a maioria dos diagnósticos no Brasil ocorre por volta dos 5 aos 6 anos de idade. Identificou-se que apenas cerca de um terço das crianças é diagnosticada até os 3 anos, o que evidencia atraso em relação ao ideal, pensando no tempo para intervenção precoce.

De fato, um diagnóstico feito depois dos 5 anos representa um atraso no tempo mais favorável para o desenvolvimento. O Brasil ainda enfrenta desafios como acesso a serviços especializados, formação e despreparo de profissionais e disponibilidade de profissionais da saúde, o que impacta na idade do diagnóstico. Além do receio dos próprios pais frente à possibilidade de um transtorno do desenvolvimento, dado concomitantes aos encontrados na fala das mães nesta pesquisa (Girianelli *et al.* 2023).

Dois anos, como relatado pelas entrevistadas, é uma idade considerada tardia se for se levar em conta a intervenção precoce no bebê – quando já se consegue reconhecer atrasos no desenvolvimento desde antes dos 12 meses – contudo, novamente, é necessário não atrelar o diagnóstico ao início das intervenções – esta sim, deve ser feita antes dos dois anos – o diagnóstico não.

Durante a jornada da entrevistada Annette, a mesma relata a necessidade de insistir para que ocorresse o início das intervenções, e discorda da opinião médica. A

entrevistada coloca sua angústia atrelada a sensação do tempo estar passando. Ela também demarca, sabiamente, necessidade de estar atenta aos marcos do desenvolvimento, e traz duas passagens que se complementam em sua entrevista.

“Azinho já tava passando da idade [por volta de 1 ano e 6 meses] e ele não conseguia alcançar os comportamentos da idade dele, e levei na neuro, a neuro sempre falando isso, fez testes nele e tal, e não, seu filho é ‘normal’ (sic), e depois falei com a pediatra de novo, ai ela.. oh mãe, se você ta insistindo, vou passar para você ir para a fono, ai ela disse ah, vamos esperar ai até 2 anos, eu disse não existe isso, como vou esperar para poder falar? (Annette, 2025)

“Isso, é porque as pessoas dizem assim.. ah é no tempo dele, no tempo da criança, mas assim.. até quando vai ser no tempo da criança? Na minha visão existe um período, uma idade, e que até aquela idade ali a criança precisa estar fazendo um tipo de coisa que na caderneta de vacinação tem, então passou desse período, você já tem que ligar o alerta, entendeu? Procurar ajuda, e começar à observar, observar, observar, como ia esperar até 2 anos para Azinho começar a falar?” (Annette, 2024) [idade em que começaram as intervenções].

Na fala das entrevistadas ficou evidente um certo embaraço com a equipe médica até firmar o diagnóstico. Três das cinco mães fizeram a suposição de que se trataria de autismo antes de concluir a investigação diagnóstica. A fala da mãe Joan revela discordar, nesse sentido, da equipe médica, que coloca que precisou insistir para obter o diagnóstico. Assim, o desacordo com a opinião médica aparece novamente no percurso da confirmação diagnóstica, na fala de Annette que discordou da equipe médica e precisou insistir para o início das intervenções, e na fala a seguir da entrevistada Joan, que precisou insistir para a confirmação diagnóstica.

“... foi luta, correndo atrás e a gente insistindo mesmo pra dar o diagnóstico pq a pessoa tava vendo tudo ali, todos os pré-requisitos, Jzinho se encaixava em todos, e ainda assim , o profissional tentava não dar, jogando também a culpa na pandemia, e assim, algumas sim.. mas outras não.. (Joan, 2024).

Em contrapartida, a entrevistada Duda coloca que levantar hipóteses sem a avaliação devida pode gerar uma sensação confusa aos pais, e enxerga a dificuldade por parte dos médicos para lidar com a confirmação diagnóstica em TEA.

“e eu acho que tem profissionais que tão começando a aprender a trabalhar e diagnosticar o autismo agora, não é atoa que você vê vários neurose falando de TDL, “não é autismo é TDL” “não é autismo é TOD”, e esse tipo de coisa acaba confundindo os pais e não ajudando, e confundindo de fato porquê nenhum pai quer ter um filho autista, prefere ter um que teve TDL, que tenha TOD, do que autismo, então esse tipo de coisa é ruim” (Duda, 2024).

Nas falas, observamos a insistência, o desacordo, e até a percepção afinada de uma das mães, que reconhece a dificuldade e inexperiência de alguns profissionais de lidarem com a clínica tão recente que é a do autismo. Freire e Bastos (2004)

chegam a resultados semelhantes em sua pesquisa, que fala justamente sobre o paradoxo em torno da clínica com crianças autistas e destaca a existência desses casos em que mães questionam e precisam insistir para que o diagnóstico seja fechado, contrariando uma postura médica que tende a encerrar a investigação prematuramente, muitas vezes sem acolher integralmente a subjetividade da criança.

“O percurso para firmar o diagnóstico costuma envolver tensão entre a equipe médica e as mães, que muitas vezes discordam e precisam insistir para confirmá-lo e iniciar intervenções” (Freire & Bastos, 2004, p. 84).

Esse desacordo presente na relação médico-paciente revela o despreparo da equipe de saúde.

6.2.1.2 Conduta profissional

Nesse momento da jornada, firmado ou não o diagnóstico, inicia-se uma proposta de direcionamento no tratamento, que é posta através da conduta do profissional que está acompanhando. Ainda aqui, aparece “entrelaçado” se a criança está em momento de investigação, ou, no início, de fato, do acompanhamento em TEA, como se viu acima. Desse modo, alguns pais vivenciam os encaminhamentos médicos ainda lidando com confirmações ou suspeitas.

Começa assim o percurso através da conduta que foi adotada por cada profissional de saúde. Surgem os encaminhamentos para as intervenções, a realização de testes, e assim, começam a entrar novos profissionais na equipe. Nas falas das mães, também se verifica o relato de que a troca de profissionais nesse percurso que ocorre de forma comum. Desse modo, prepara-se a construção de uma rede para compor a assistência da criança, iniciando assim, uma verdadeira peregrinação nos consultórios, como comumente relatado na rotina de pais com filhos autistas.

“Ele começou com 1 ano e 6 meses, com a fono e com a T.O, mas antes de 1 ano e 6 meses, quando levei para a outra fono que a pediatra me indicou, ela disse que era para aguardar até 2 anos e eu que não quis aguardar, pra vc ter ideia, eu busquei tanta ajuda, mudei tanto de plano quanto de médico” (Annette, 2024).

A peregrinação nos consultórios é um fenômeno presente na literatura – assim como colocado pelas mães nessa pesquisa – valendo retomar os estudos de Ebertb; Lorenzinic; Silva, 2015. Aguiar; Pondé, 2020, que colocam que é após os sintomas serem identificados que inicia-se um percurso de peregrinação nos consultórios de saúde, ou seja, a procura por diversos serviços e profissionais ocorre antes mesmo de receberem a confirmação diagnóstica. Nesse momento, a ida é motivada por

questionamentos, seja pela confirmação ou pela busca do diagnóstico. É um percurso contra o tempo, marcado por incertezas. Evidencia-se aqui um problema de fluxo, em que o cenário da assistência ainda não é bem sedimentado e uniforme.

O neuropediatra e o neuropsicólogo foram citados em quatro dentre as cinco entrevistas. É possível questionar a necessidade do estabelecimento do diagnóstico através da especialidade, e como o sistema se subdivide. O percurso antes da confirmação diagnóstica em autismo frequentemente exige a participação de profissionais além da pediatria, especialistas como psiquiatras, neuropediatras e neuropsicólogos são relatados com frequência nessa jornada. Além disso, após a confirmação, é comum que a criança seja direcionada para uma equipe multidisciplinar que geralmente consta com a presença de psicólogos, fonoaudiólogo, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas.

É preciso, porém, ter cuidado com a fragmentação do cuidado, evitar o excesso de tratamentos interdisciplinares e avaliar o que se faz prioritário naquele momento do desenvolvimento da criança, que apesar de em muitos casos haver a necessidade de múltiplas intervenções, é necessário não tornar regra no acompanhamento de crianças com TEA. Além disso, mesmo com uma equipe robusta, se não houver uma comunicação efetiva entre pode facilmente recair em uma compartimentalização do cuidado, onde cada profissional observa o caso sob sua lente disciplinar e dificulta uma visão integrada da criança.

6.2.2 Reações após o diagnóstico

Buscou-se escutar das entrevistadas o que ocorreu, uma vez firmado o diagnóstico. Esse momento apareceu, também, em tempos diferente em cada jornada das mães, e precisou ser destacado através da sequência em que foi esquematizado, afim de uma melhor visualização do conteúdo da pesquisa.

6.2.2.1 Medo

A participante Susie demonstra a sua reação emocional ao diagnóstico no momento em que é levantada a suspeita de TEA, e toma a possibilidade de um transtorno colocada pela médica já como uma certeza.

“E aí eu perguntei, vamos investigar o que? Ai foi o abismo na minha frente, quando ela falou, ele é muito agitado, fala com script.. outro idioma, rápido demais, não fica quieto, repete a palavra cavalo o tempo todo, isso é ecolalia... Eu olhei para ela e não estava entendendo nada, ai ela foi e disse, a gente vai investigar TEA” (Susie, 2024).

Antunes e Walter (2007) colocam que a menção de uma suspeita de TEA pode incidir sobre o imaginário dos pais já como uma confirmação do diagnóstico. Ou seja, ainda que não confirmada clinicamente, pode impactar a forma como a criança é vista e tratada desde o momento do comunicado feito pelo profissional de saúde.

Ainda, as outras quatro das cinco entrevistadas precisou que um nome fosse dado para que lhes colocassem a associar memórias, e também abriu-se espaço para questionamentos do que poderia ocorrer com sua criança. Nesse momento, foi possível identificar reações e elaborações diferentes para cada participante, e sentimentos como medo, surpresa e tristeza foram expostos.

O “medo” foi uma palavra constantemente utilizada para definir o sentimento de incertezas, relacionado principalmente à preocupações em relação a independência da criança quando crescer e o olhar da sociedade. Neste quesito, a inserção da criança na sociedade foi o fator que mais se destacou dentre as falas. A preocupação com o futuro da criança fica evidente em quatro das cinco entrevistas. Três das cinco mães falam do receio do preconceito.

“Aí no primeiro dia já depois disso, Meu Deus do céu, a gente fica triste, poxa, sendo bem sincera, de certa forma, a gente não quer, né? Mas assim, procuro viver um dia após do outro como te falei, tenho muito medo do futuro do meu filho, como vai ser, de como ele vai lidar, principalmente com as pessoas que ele vai lidar, mas procuro ajudar ele da melhor forma possível” (Annette, 2024)

“o que me angustia é o que vem pela frente da sociedade, um olhar de incapacidade como eu tive, mas tive e vinha de um local de amor, a sociedade pode vir de ignorância, cruel, com desconhecimento, corrupção e desrespeito, isso que me preocupa no diagnóstico, preciso preparar ele para a vida” (Susie 2024).

Valderrama, Courcy, Weis-Heitner e Forgeot d'Arc (2020) colocam que o estigma associado ao autismo, muitas vezes decorrente da falta de informação, impacta negativamente a saúde mental dos pais.

Três mães colocaram aqui, novamente, a dimensão do “só depois”, já vista no item do reconhecimento dos sinais de risco. Também nessa categoria, no momento em que recebem o diagnóstico, se dão conta de alguns sinais que a criança já apresentava e associam ao TEA. Por se tratar de uma noção não cronológica do tempo, como posto por Lacan (1945), é coerente que essa operação se faça presente em um outro momento dessa jornada.

“só depois do diagnóstico percebi que ele pouco olhava nos meus olhos... e veio a sensação de culpa, como não percebi, como fui negligente, como sou da área de saúde e não percebi, culpa, culpa, culpa, pelos desgastes na gestação.. acho que isso destemperou meus sentimentos, sabe?” (Susie, 2025)

Contudo, nesta fala, a ideia de culpa requer uma dimensão de que a mãe já precisaria saber os sinais de alerta de antemão, fator que não cabe aos pais estarem monitorando em suas crianças.

A fala de Linda coloca que dimensão da aceitação do diagnóstico tem se mostrado um processo difícil:

“ai que a gente foi indo para o neuro, porque eu fui vendo esses atrasos nele, mas eu não queria aceitar, né?” (Linda, 2024).

Nessa mesma lógica, Ferreira e Smeha (2017) apontaram, em pesquisa recente, que os profissionais pediatras descreveram a maioria dos pais como não colaboradores e resistentes aos sinais do TEA. Segundo esses profissionais, a negação advinda do pai e da mãe sobre os sintomas que se apresentam gera impactos no acompanhamento da criança, com a quebra da rotina das consultas, abandono do acompanhamento e transição para outro profissional, sustentada na esperança de haja outro destino. Isso corrobora com a ideia de que os médicos precisam se atentar sobre a forma como se endereçar aos pais, pode-se falar de entraves ou impasses no desenvolvimento, sem precisar usar o termo “sinais de risco” para autismo.

6.2.2.2 Busca por mais informação online

Estabelecer um diagnóstico na era digital implica em lidar com o efeito da procura por mais informações online. Três da cinco participantes foram buscar mais informações seja a fim de entender melhor ou buscando formas de estimular. Há um movimento de mães que busca se apropriar do diagnóstico e como se fazer mais autônomo frente aos desafios de cuidar de uma criança no espectro. Pesquisas recentes que utilizaram entrevistas com casais ou mães de filhos com TEA atribuíram

a dificuldade de aceitação dos pais à falta de conhecimento sobre o transtorno (Pinto *et al.*, 2016).

“Quando a dra me sinalizou eu virei uma leoa, né? Por que assim, realmente, meu plano não tem as terapias, então até que chegar nas terapias dele eu comecei a ser a terapeuta dele, a buscar aqueles vídeos todos, [inaudível] então assim, eu estimei muito ele em casa, e até uma coisa boa, né?”

Valderrama, Courcy, Weis-Heitner e Forgeot d’Arc (2020) realizaram uma pesquisa em Quebec que buscou investigar como os pais de crianças recém-diagnosticadas com TEA buscam e utilizam informações relacionadas ao diagnóstico. A pesquisa levantou aspectos trazidos nas falas das mães, de que a internet e as redes sociais serviriam como um espaço que em que é possível fazer uma projeção do futuro dos seus filhos ante as incertezas a partir desse prognóstico.

Além disso, a pesquisa traz pontos que precisam ser pensados de forma cuidadosa quanto à busca pelas redes sociais. Por se tratar de uma plataforma aberta para a divisão da singularidade de cada família, forma-se uma diversa e importante rede de apoio. Contudo, o artigo frisa a importância do apoio social não findar na plataforma online, mas que seja oferecido em várias modalidades, pois afirmam que a criação de rede é fundamental para a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA.

Há também a sensação de empoderamento através das ferramentas de cuidado ali compartilhadas. Neste quesito, começa-se a identificar os pontos nos quais é preciso estar atento na relação com a internet, pois na busca por ferramentas – e entende-se assim, técnicas para estimular o desenvolvimento em casa – o cuidador pode recair no risco de sobrepor com tarefas as funções no cuidado parental.

Além disso, as autoras destacam a dificuldade de muitos pais com a linguagem do mundo virtual, além de dificuldade em achar informações de fato confiáveis.

6.2.3 Acesso ao tratamento

A dificuldade no acesso ao tratamento foi um aspecto que começou a aparecer na fala das mães desde o momento em que iniciaram o contato com os médicos após os estranhamentos dos sinais. Nessa amostra, temos apenas mãe que utilizam plano de saúde.

6.2.3.1 Entraves com o plano de saúde

Foi possível perceber que houve uma falta de preparo no cenário de saúde para receber as crianças autistas que demandam de uma assistência especializada. A porta de entrada é uma relação conflituosa e desgastante com o plano de saúde, além da necessidade de diferentes áreas da saúde e divergência entre a opinião técnica e a visão dos pais, o que provoca uma peregrinação nos consultórios desde a suspeita até depois do diagnóstico.

Houveram falas que relataram também a necessidade de se entrar com ações e recursos através de advogados, suportar a demora na liberação dos planos, ambientes pouco estruturados para os atendimentos, e atendimentos em clínicas distantes às suas residências, além da escassez e precarização dos atendimentos pelo SUS.

“Ai Foi quando começou o processo de advogado e tudo, e ai ele começou na {clínica particular}, na verdade primeiro numa clínica em Villas, particular, até o plano liberar, não conseguimos a Denver particular era muito caro, então era só TO, fono e psico uma vez por semana, ou a psico era a cada 15 dias, também levei numa nutricionista” (Susie, 2024).

“Fora que é muito caro o tratamento, o SUS existe mas você não faz nada com o SUS, raras são as pessoas que conseguem, e a criança vai crescendo crescendo e fica cada vez mais difícil o tratamento, e quanto mais precoce melhor faz” (Duda, 2024).

Pinto e Almeida (2025) realizaram uma pesquisa através da visão legal para analisar o fenômeno que é a negativa dos planos de saúde de realizar a cobertura do tratamento de crianças TEA. As autoras afirmam que os pais encontram dificuldade no acesso ao tratamento especializado de crianças com TEA devido a cláusulas contratuais que restringem ou até negam a cobertura de terapias multidisciplinares, o que recai na necessidade de recorrer a à via judicial.

As autoras descrevem que essa situação viola o princípio da dignidade humana, uma vez que limita o acesso e a continuidade aos cuidados, visto que também se limita a quantidade das sessões de terapia.

É imperativo ressaltar que a exclusão contratual de tratamentos fundamentais compromete diretamente o acesso à saúde e, por conseguinte, à dignidade da pessoa humana. Situações como essas geram sobrecarga financeira às famílias, além de criar barreiras à efetiva inclusão terapêutica (Pinto & Almeida, 2025, p. 28298).

No cenário público, em busca de dados que evidenciem como o sistema de saúde brasileiro acolhe as demandas de tratamento das crianças autistas, Costa *et al.*

(2023) trazem os desafios da atenção primária na assistência ao TEA. Em sua pesquisa identificaram uma significativa falta de preparo no sistema de saúde para acolher crianças com transtorno do espectro autista, sobretudo no que diz respeito à assistência especializada. Há uma ausência de capacitação dos profissionais, desarticulação entre serviços e limitações estruturais que impedem a oferta de um cuidado contínuo e integral.

Seja no âmbito público ou particular, é um início marcado por um espaço de tensão, entraves burocráticos, demora no acesso dos atendimentos, sendo muitas vezes necessário recorrer a recursos legais para garantir direitos. Os elementos relacionados as barreiras ambientais são semelhantes, contudo, o ambiente público ainda enfrenta uma maior precariedade (Costa *et al.* 2023; Freire e Bastos, 2004; Girianelli *et al.* 2023).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho de mestrado profissional tem como propósito escutar e compreender as vivências de pais e/ou cuidadores primários de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), no percurso que se inicia com os primeiros sinais de alerta até a chegada do diagnóstico. A escolha dos participantes dessa pesquisa, parte da premissa de que as experiências do bebê são atravessadas por marcas significativas da vivência também de quem cuida. E, tem uma influência relevante especialmente neste tempo do desenvolvimento do bebê, propõe-se aqui também desvelar que nessa jornada, através desse enlace entre pais e bebês, há mais elementos para além de fatores individuais que influenciam nessa diáde.

No primeiro capítulo, foi posto como a compreensão do Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou por importantes transformações ao longo do tempo, desde sua concepção inicial como uma patologia infantil até sua formulação atual nos manuais diagnósticos. Uma trajetória marcada por disputas teóricas, interesses científicos, econômicos, e mudanças nos paradigmas da psiquiatria.

A consolidação a partir do DSM-III promove-se uma padronização diagnóstica que desconsidera de aspectos subjetivos, culturais e contextuais do sujeito. Em paralelo a essa mudança classificatória, pode-se observar a prevalência crescente do diagnóstico, advindo da ampliação desses critérios sintomatológicos. Trazendo à tona debates sobre a confiabilidade diagnóstica, a imprecisão conceitual e os riscos de homogeneização do TEA.

Nas entrevistas com as mães ficou claro um embaraço na abordagem diagnóstica conduzida pela equipe médica. Não necessariamente houve um reducionismo biomédico como descrito pelas pesquisas, mas um claro despreparo e pouca assertividade no que diz respeito ao reconhecimento dos sinais de alerta, baseado nos critérios diagnósticos. Recaindo numa condução pouco assertiva com as mães.

É necessário retomar o posicionamento de Pondé (2018) e Mottron e Bzdok (2020), que apresentam argumentos na direção de que o futuro das pesquisas sobre autismo depende do compromisso com a complexidade e da busca por critérios mais específicos, válidos e humanos, capazes de subsidiar intervenções mais efetivas e éticas.

No segundo capítulo, coloca-se a concepção singular psicanálise sobre o que seria o ser humano. Uma perspectiva distinta do modelo médico-biológico, que introduz a noção do humano como um sujeito, ser falante, cuja constituição psíquica se dá através da relação com o Outro.

A abordagem entende que, é através da relação com o cuidador no lugar do Outro, que se investe simbolicamente, marcando o corpo da criança, que abre-se espaço para a constituição do psiquismo. A linguagem toma uma complexidade maior e não é mero instrumento de comunicação, mas condição fundante da subjetividade. O bebê é convocado à linguagem, através da voz, do olhar, da prosódia, fornecida pelo Outro primordial.

Assim, estrutura-se na presença do Outro, na alternância entre presença e ausência, o circuito pulsional – ativo, reflexivo e passivo –, onde o bebê, ao se fazer objeto para o Outro e passa a habitar a linguagem. Essas operações simbólicas, também como o estágio do espelho e a função paterna são fundamentais para o enlaçamento entre Real, Simbólico e Imaginário que constitui a o laço existencial.

É nessa perspectiva que, no autismo observa-se um fracasso nesse circuito, especialmente no tempo terceiro da pulsão, em que o bebê se faz objeto de desejo para o Outro.

Nas entrevistas, as mães trazem seus estranhamentos do que os seus bebês dão a ver em seus corpos, já relatando sinais que podem ser lidos como impasse no estabelecimento do circuito pulsional, mesmo sem se dar conta.

Dessa forma, a leitura que a psicanálise oferece sobre o processo de subjetivação, destacando o papel fundante da linguagem, da pulsão e da alteridade no surgimento do sujeito é essencial para abordar impasses no desenvolvimento infantil. Assim, a psicanálise pode auxiliar na forma de se identificar que algo não vai bem com o bebê.

É nessa perspectiva que, no capítulo três, avança-se nos estudos de identificação e presença dos sinais de alerta no desenvolvimento do bebê, e é feita uma análise de como a constituição do sujeito é intrinsecamente vinculado à relação com o Outro. Desvelando também, aspectos sensoriais que vão além de um corpo biológico, mas, que evidenciam que tem algo que perpassa a constituição psíquica no corpo do bebê pode estar precisando de alguma ajuda.

Ao longo dos primeiros meses de vida, as experiências corporais, afetivas e simbólicas vividas com os cuidadores estruturam os fundamentos da vida mental.

Contrariando antigas concepções neuropsiquiátricas que reduziam o desenvolvimento à maturação biológica inata, inclusive, os avanços da neurociências vão nesta mesma linha (Kandel, 2001)

Contudo, também seria um equívoco recair no extremo oposto de uma culpabilização dos estímulos vindos das relações ambientais, com constam Campanário e Pinto (2006) ao abordar sobre as relações de mães com crianças autistas, na qual trazem que desde as primeiras relações de maternagem onde é possível identificar uma dificuldade no laço, os impasses não advinham necessariamente da maternidade em si, mas da falta de reciprocidade também da criança na qualidade de suas respostas pelo que estava sendo ofertado pela mãe.

As autoras descrevem que há também, uma incapacidade biológica, sensorial, do bebê dar conta do que estava sendo demandado por suas mães. Naturalmente, a mãe desanima-se frente a um bebê que não se faz olhar, escutar ou se alimentar, como é possível observar no terceiro tempo da pulsão. É através disso, as autoras entendem que o bebê também é ativo nessa relação e na determinação de sua posição e que a mãe não é a culpada por impasses nesse laço.

É nessa perspectiva que a psicanálise, por sua vez, tem contribuído significativamente para compreender o bebê como sujeito em constituição, cujas manifestações, sejam motoras, sonoras, ou relacionais, são sinais de respostas à convocação do Outro. A escuta psicanalítica, portanto, valoriza essas manifestações precoces e propõe uma clínica que, que considera o bebê como um devir de sujeito, e possibilita intervenções precoces que favorecem sua constituição psíquica e previnem a cristalização de impasses no desenvolvimento.

Jerusalinsky (2018) enfatiza que as pesquisas que entrelaçam a psicanálise com os saberes da estimulação precoce, podem contribuir de forma sensível com os profissionais que intervêm ao longo da primeira infância, uma vez que auxiliam na detecção desses primeiros sinais sem fazer uma correlação direta com uma patologia fechada. A autora coloca a importância de se considerar uma estrutura não decidida infância, nem orgânica e nem psíquica.

Pensando nesse percurso de identificação e busca por assistência, é que no capítulo quatro abordo o que os pais se deparam a recorrer a um cenário social e como este entende as necessidades de uma criança com TEA.

Se introduz a perspectiva da legislação brasileira, e como a LEI reconhece o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como uma deficiência, a fim de conferir aos

indivíduos o direito ao acesso a políticas públicas e proteção legal. Essa abordagem legal, embora distinta da perspectiva psiquiátrica atual, que entende o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento, busca garantir direitos fundamentais como o diagnóstico precoce e o tratamento adequado. Contudo, embora a legislação avance na prescrição visando a garantia de direitos, a realidade mostra desafios estruturais e de acesso aos serviços.

No serviço público encontra-se um cenário de poucas vagas e serviços especializados nesse cuidado, formação insuficiente dos profissionais da saúde e um diagnóstico tardio que no serviço público é o que marca o início das intervenções. Enquanto no serviço privado surgem cada vez mais clínicas e ofertas de tratamentos que visam a monetizar através do autismo. (Costa *et al.* 2023; Freire e Bastos, 2004; Girianelli *et al.* 2023). Essas dificuldades também foram encontradas nos relatos das participantes.

Reforça-se então, que essas barreiras ambientais são recorrentes, e comprometem também ao cuidado precoce, considerado o tempo crucial no desenvolvimento infantil. É urgente a inserção de políticas públicas que articulem o conhecimento técnico, a sensibilidade clínica e o devido suporte institucional, sobretudo no que tange à intervenção precoce e à escuta singular de cada sujeito.

É nessa perspectiva, que este trabalho busca pensar a chegada plural deste bebê e dessas mães imersos nessa jornada.

Ao longo das entrevistas ficou evidente o quanto as mães puderam observar questões que já foram tematizadas na literatura, denunciando também entraves práticos e institucionais. Em muitas falas, as mães demonstraram estar profundamente apropriadas do percurso dos filhos, contudo, foi necessário redirecionar as entrevistas para que elas pudessem se expressar para além da posição de observadoras do desenvolvimento dos seus bebês, nesse momento, muitas revelaram luto, medo, negação, tristeza, culpa e sofrimento psíquico diante das mudanças percebidas. Essas colocações foram colocados em segundo plano nos relatos.

Escutar as mães nos permite compreender na prática que os primeiros sinais de TEA estão profundamente entrelaçados com elementos diversos, para além do desenvolvimento infantil.

Há de se valorizar que, as mães, mesmo sem formação técnica, demonstraram percepções sensíveis ao que diz respeito aos saberes médicos. Contudo, também fica evidente a ausência de suporte adequado por parte da rede de profissionais da saúde,

denunciando um sistema ainda fragmentado e que vacila frente às complexidades da primeira infância.

O diagnóstico, por sua vez, embora represente um marco simbólico importante, fica posto como ele não é um impeditivo para o início das intervenções e a forma particular com que ele vai ser configurado em cada história.

A jornada aqui analisada revela a urgência de se pensar uma escuta clínica desde a primeira infância, uma escuta que não patologize os sinais precoces, mas que também não os ignore.

Fica evidente um cenário que de entraves no manejo de pacientes com TEA e seus familiares. E há uma debilidade em termos de capacitação profissional, principalmente no que diz respeito às práticas diagnósticas e a implementação de intervenções, revelando-se necessário trabalhar na capacitação dos profissionais frente a essa temática (Costa *et al.* 2023), o que revela uma prevenção em saúde mental infantil no Brasil ainda insuficiente. Assim, iniciativas como a ampliação do uso de instrumentos como o dos IRDIs podem contribuir para sustentar o cuidado desde os primeiros meses de vida.

Como limitação desta pesquisa o recorte geográfico e amostral, indicando como possibilidade futura o alargamento da escuta a outros estados, culturas e também a outros cuidadores além das mães.

Além disso, é possível colocar em discussão se não será necessário revisitar a quem cabe a jornada nesta dissertação, afinal, não se trata apenas da jornada dos pais/cuidadores, mas também da jornada dos bebês. Estes, que através de seus corpos, também comunicam que algo não vai bem. É preciso escutar o que dizem os bebês, o que denunciam os pais, e o que revela a presença de uma rede atenta despreparada. O TEA não é apenas um diagnóstico, mas uma convocatória para repensarmos as formas de cuidado, escuta e intervenção desde a intervenção precoce. Em última instância, o desafio está em construir uma sociedade que saiba olhar para o bebê como sujeito de direitos, para a mãe como portadora de saber, e para os profissionais como agentes de escuta sensível, capazes de sustentar o encontro com um bebê, mesmo que ele se apresente de forma fragmentada, silenciosa ou atravessado por desencontros. É nesse entrelaçamento entre o que reside no corpo do bebê, no imaginário parental e no amparo social, que reside a potência de um cuidado verdadeiramente transformador.

8 PRODUTO

O Manual de Diagnóstico De Saúde Mental V (DSM-V), assume a caracterização do TEA como uma disfunção no neurodesenvolvimento, caracterizado por prejuízos na interação social e habilidades na comunicação verbal e não verbal. Além disso, é característico apresentar comportamentos estereotipados e interesses restritos.

Almeida, Lopes e Silva (2020) avaliam criticamente os estudos atuais que retratam o cenário do autismo como uma epidemia. As autoras colocam que se trata, de uma epidemia de diagnósticos, na qual, admite-se que esse aumento se deva principalmente a um reconhecimento maior dos sintomas, e da possibilidade de detectá-los desde um período precoce.

O diagnóstico em TEA só é possível ser concluído aos 3 anos de idade, contudo, desde os 6 meses os bebês são capazes de demonstrar Sinais de alerta no desenvolvimento. Apresentam presença desses sinais como: distonias musculares, recusa do olhar, perturbações no sono, intolerâncias alimentares, entre outros (Flores e Smeha, 2013). Sintomas como esses, merecem atenção e devem ser investigados, pois, apontam para um indicativo de que algo não está de acordo com o desenvolvimento cronológico da criança, mesmo que resulte futuramente ou não no diagnóstico em autismo.

Correia (1997) ressaltou que desde muito cedo algumas mães já relatam um “estranhamento” em relação ao bebê, o que possibilitaria a detecção de dos Sinais de alerta para esses possíveis distúrbios. Os achados de Aguiar e Pondé (2020) corroboram com o estudo de Correia (1997), e trazem também os pais apresentam resistência no que se refere à busca por diagnóstico e revelou que, apesar dos pais notarem alterações sintomáticas no desenvolvimento da criança por volta de 15 meses, só procuram ajuda até um ano depois.

É possível supor que para além da resistência da procura de um serviço especializado, os pais estejam sendo mal instruídos pelos profissionais que os acompanham. Flores e Smeha (2013) trazem que houve uma insegurança entre os pediatras participantes desta pesquisa, sobre capacitação na identificação dos sintomas de TEA. Revelou-se então um déficit na percepção de riscos precoces para o desenvolvimento infantil, e a autora levanta depoimentos que ligam essa lacuna na assistência ao fato de que não são possíveis serem identificados esses sintomas em

exames laboratoriais.

Segundo Ebertb, Lorenzini e Silva (2015), colocam que após os sintomas serem identificados geralmente através de estranhamentos dos próprios pais, familiares ou profissionais, inicia-se um percurso de peregrinação a procura por diversos serviços e profissionais de saúde. Aguiar e Pondé (2020) mapearam esse momento de busca antes mesmo de receberem a confirmação diagnóstica, é marcado por incertezas e questionamentos.

Nesse momento, marca-se o início de um percurso contra o tempo, afinal, estudos apontam que, quanto mais precoce a intervenção, melhores serão o prognóstico da criança. Em uma revisão sistemática sobre os desafios encontrados pelas famílias de crianças com diagnóstico de TEA no Brasil, identificou-se, em 30% dos artigos, que o sistema público brasileiro é deficiente quanto ao acesso à serviços de saúde e apoio social nessa área (Gomes *et al.*, 2015). Além disso, Flores e Smeha (2013) colocam que o sistema público, demonstrou um déficit tanto nos serviços disponíveis quanto na possibilidade de vagas para o atendimento de crianças e familiares.

O produto, portanto, foi pensado para atender a demanda de pais de crianças com suspeita de TEA, na fila de espera do ambulatório do Labirinto. Propõe-se oferecer um serviço de acolhimento para familiares na fila de espera pelo diagnóstico, para a escuta aos familiares antes da aplicação da escala, e também após o resultado da avaliação diagnóstica.

8.1 O ESPAÇO SEGUINTE: ACOLHENDO OS PAIS E FAMILIARES NA FILA DE ESPERA PELO DIAGNÓSTICO

No período 2019 à 2021, tive a oportunidade de integrar o ambulatório do Labirinto no estágio obrigatório e posteriormente como egressa, através do Serviço de psicologia da Bahiana (SEPSI), durante o percurso, questionava-me como teria sido a jornada dos pais após a confirmação diagnóstica. Visto que, o relato que traziam até aquele momento era composto de passagem complexas, e já mereciam aprofundamento, contudo, a demanda prática e sintomatológica da criança não permitia que os pais se alongassem em suas perspectivas. Proponho pensar um serviço que busque escutar os pais já atendidos nesse espaço, retomando suas histórias de como chegaram ao ambulatório do Labirinto, qual percurso fizeram após

a todo processo de aplicação da escala e sua devolutiva.

8.1.1 Instituição

A proposta de produto para é um serviço para o Serviço de Psicologia (SEPSI) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) situado na cidade de Salvador/BA, são ofertados os serviços de atendimento psicológico clínico individual, e em grupos, além da aplicação de uma escala diagnóstica via SUS e particular à valor social. A clínica compõe o centro médico e de saúde da instituição de ensino e neste espaço estão outros ambulatórios como o de psiquiatria, doenças neuromusculares, centro de distúrbios miccionais e o ambulatório do Labirinto.

O serviço de psicologia e o ambulatório Labirinto dividem o mesmo espaço físico, situados dentro do Campus de Brotas da EBMSP. Brotas é um dos bairros mais antigos de Salvador, neste espaço encontramos também subnúcleos em suas adjacências tais como Matatu de Brotas, Engenho Velho de Brotas, Acupe de Brotas, Cosme de Farias, Candeal de Brotas (Candeal Grande e Candeal Pequeno), Campinas de Brotas, entre outros. No geral, é possível identificar um perfil territorial de pobreza, alto índice de violência, precária urbanização, deficitário sistema de transportes, predominância de economia informal, uma população predominantemente negra, colocadas em narrativas de estigmatização social (Lima, 2002)

O ambulatório funciona vinculado às graduações de medicina e psicologia da EBMSP. Neste momento, o único serviço oferecido através do Labirinto são os encontros que compõem a aplicação da escala. Contudo, o vínculo com a graduação de psicologia já coloca em questão que há mais o que oferecer, em relação a outros tipos de fazer da psicologia que não apenas a avaliação da escala. Que, inclusive, não é um instrumento restrito a área de psicologia.

Propõe-se, então, um serviço que amplie a potência da assistência em psicologia no ambulatório e busque cuidar dos pais egressos, ou seja, que passaram pela aplicação da escala.

Ofertar um serviço de acolhimento para famílias egressas do ambulatório Labirinto no Serviço de Psicologia da EBMSP. Dispor um espaço para acolhimento à partir da escuta da trajetória dos pais após a passagem pelo serviço. proporcionando

um local para o endereçamento de suas jornadas particularidades

Segundo, Barbosa e Fernades (2009), numa pesquisa sobre qualidade de vida dos cuidadores de autistas identificaram que os três mais importantes fatores causadores do estresse são: a pouca aceitação dos comportamentos autísticos pela sociedade e por outros membros da família, a manutenção necessária e a ausência de suporte social. Nessa perspectiva, este projeto propõe a pensar essa lacuna do suporte social oferecendo esse serviço de escuta e orientação aos pais.

8.1.2 Escala Labirinto

A escala Labirinto realiza a caracterização clínica e o diagnóstico em crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). É um instrumento que permite uma descrição sintomatológica aprofundada, nos sintomas centrais referentes à: Interação social, comunicação verbal e não verbal, comportamento rígido, estereotipado e maneirismos. E também está atenta a sintomas associados como: cognição, oposição, impulsividade, hiperatividade, hipoatividade, auto e heteroagressão e comportamento obsessivo compulsivo.

A escala permite ampliar o perfil da criança avaliada para além de apenas classificar a gravidade de sintomas. Ampliando, portanto, a possibilidade de um encaminhamento terapêutico mais preciso após o diagnóstico. Além de ser um instrumento que favorece a comunicação através de uma referência de diagnóstico para a prática clínica dos profissionais de saúde no Brasil.

No primeiro momento é realizada uma entrevista de anamnese com pelo menos um dos responsáveis pela criança, e em paralelo ocorre a avaliação lúdica. Nesta avaliação são realizadas brincadeiras a fim de observar a presença de sinais centrais e associados do Transtorno do Espectro do Autismo.

No segundo momento, é realizada uma devolutiva aos pais, da anamnese e da avaliação. É emitido um relatório em que é possível fazer a identificação das demandas da criança que mais precisam de intervenção e daquelas que estão mais preservadas. Por fim, é realizada a recomendação personalizada para as intervenções que se mostraram necessárias durante a avaliação.

8.1.3 A estrutura

Considerando o fluxo da aplicação da escala Labirinto, de entrevista e aplicação da escala, seguido da devolutiva, a proposta é que haja uma sessão de acolhimento um mês após a passagem da família pelo serviço. Esse encontro poderá fornecer aos pais um espaço de escuta e orientação no seguimento de suas jornadas.

Além disso, a proposta é também que o Labirinto possa ter um o serviço de acolhimento dos pais egressos, seja em encontros pontuais ou em psicoterapia individual, sob a demanda das famílias egressas. Os estagiários de psicologia iriam dispor de horários nas suas práticas para atender essa população.

8.1.4 Implantação

Para a implantação desta proposta, o projeto deverá ser apresentado à coordenação da clínica de psicologia, mediante avaliação e encaminhamento às instâncias envolvidas, tanto no internamente no Serviço de Psicologia, como na coordenadoria geral da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Como estratégia de captação de participantes, a ideia é retomar o contato com os pais egressos e que o familiar já seja ofertado o serviço no dia da aplicação da escala.

8.1.5 Resultados Esperados

Espera-se que esse produto consiga tanto ofertar um serviço de acolhimento aos familiares, servindo como um espaço de endereçamento de suas jornadas e orientação de dúvidas. Além de, contribuir com o ambulatório, situando o que acontece com os pais nesse período. A fim de, repensar maneiras de assistir essa população nesse momento posterior.

REFERÊNCIAS

- Afonso, S. B. C., & Minayo, M. C. S. (2013). Uma releitura da obra de Elizabeth Kübler-Ross. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2783–2791. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900003>
- Aguiar, M. C. M. de, & Pondé, M. P. (2020). Autism: Impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3), 149–155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- Almeida, M. L., & Neves, A. S. (2020). A escuta psicanalítica da família frente ao diagnóstico de autismo da criança. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 23(3), 99–108. <https://doi.org/10.1590/1809-44142020003008>
- Almeida, M. L., & Neves, A. S. (2020). A popularização diagnóstica do autismo: Uma falsa epidemia? *Psicologia: Ciência e Profissão*, 40, e180896. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Antunes, M. M., & Walter, F. R. (2007). *Algumas considerações a respeito do diagnóstico de autismo na infância*. Revista Fort-Da, (4). Recuperado de <https://www.fort-da.org/fort-da4/autismo.htm>
- Beaulieu, A. (2021). *Prévenir l'autisme des bébés à risque : Une approche corporelle et relationnelle*. Toulouse, França: érès. <https://doi.org/10.3917/eres.beaul.2021.01>
- Araújo, C. A., & Schwartzman, J. S. (2011). *Transtorno do espectro do autismo*. Memnon.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo* (70ª ed.). Press University de France.
- Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(4), 482–486. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>
- Bergès, J., & Balbo, G. (2002). *Jogo de posições da mãe e da criança: Ensaio sobre o transitivismo*. Porto Alegre: CMC Editora.

- Bishop, S. L., & Lord, C. (2023). Commentary: Best practices and processes for assessment of autism spectrum disorder - the intended role of standardized diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(5), 834–838. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13802>
- Bick, E. (1964). *Notes on infant observation in psycho-analytic training*. *International Journal of Psycho-Analysis*, 45(4), 558–566.
- Brasil. (2012). *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*.
- Presidência da República, Casa Civil. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Catão, I. (2009). *O bebê nasce pela boca: Voz, sujeito e clínica do autismo*. São Paulo, SP: Instituto Langage.
- Catão, I. (2016). O corpo como resposta à invocação da mãe. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 4(1). <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpsds.v4i1.665>
- Catão, I., & Vivès, J.-M. (2011). Sobre a escolha do sujeito autista: voz e autismo. *Estudos de Psicanálise*, (36), 83–92. Recuperado em 26 de maio de 2025, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372011000300007&lng=pt&tlng=pt
- Campanário, I. S., & Pinto, J. M. (2006). O atendimento psicanalítico do bebê com risco de autismo e de outras graves psicopatologias: Uma clínica da antecipação do sujeito. *Estilos da Clínica. Revista Sobre a Infância com Problemas*, 11(21), 150–169.
- Canal Autismo. (2025). *Nem todos estão nos números: o que o Censo revela (e oculta) sobre o autismo no Brasil*. <https://www.canalautismo.com.br/noticia/nem-todos-estao-nos-numeros-o-que-o-censo-revela-e-oculta-sobre-o-autismo-no-brasil>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*, 63(2), 1–21.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*. https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?S_Cid=ss6904a1_w

- Costa, B. O. C. *et al.* Transtorno do espectro autista na Atenção Primária à Saúde: desafios para assistência multidisciplinar. *SMAD – Revista Eletrônica Saúde Mental, Álcool e Drogas*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 13–21, jan.–mar. 2023
- Chericoni, N., de Brito Wanderley, D., Costanzo, V., Diniz-Gonçalves, A., Leitgel Gille, M., Parlato, E., Cohen, D., Apicella, F., Calderoni, S., & Muratori, F. (2016). Pre-linguistic vocal trajectories at 6–18 months of age as early markers of autism. *Frontiers in Psychology*, 7, 1595. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01595>
- Correia, J. R. (1997). Por que uma intervenção precoce nos distúrbios psíquicos? In D. B. Wanderley (Org.), *Palavras em torno do berço*. Salvador: Ágalma.
- Cullere-Crespin, G. (2004). Os sinais de sofrimento psíquico. In G. Cullere-Crespin, *A clínica precoce: o nascimento do humano* (pp. 47–69). Casa do Psicólogo.
- Cullere-Crespin, G. (2010). Discussão da evolução de uma síndrome autística tratada em termos de estruturação psíquica e de acesso à complexidade. *Psicologia: Argumento*, 28(61), 159–166.
- Dunker, C. I. L., & Kyrillos Neto, F. (2011). A crítica psicanalítica do DSM-IV: Breve história do casamento psicopatológico entre psicanálise e psiquiatria. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 14(4), 611–626. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142011000400003>
- Ebertb, M., Lorenzinic, E., & Silva, F. E. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: Percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49–55. Recuperado de <http://www.seer.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem/article/viewfile/43623/333>
- Ferreira, S. S. (2015). Efeitos do discurso capitalista sobre o autismo. In *Dossiê Autismo* (pp. 156–167). Instituto Langage.
- Ferreira, M. E., & Smeha, L. N. (2018). E agora, Dr.? O pediatra diante do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. *PSI UNISC*, 2, 157–171.
- Fernandes, M. E. M., & Souza, M. P. (s.d.). *O autismo infantil precoce de Leo Kanner: Da clínica à estrutura*. Revista Traco. Recuperado em 24 de maio de 2025, de https://revistatraco.com/09_o-autismo-infantil-precoce-de-leo-kanner-da-clinica-a-estrutura-1/
- 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>
- Fombonne, E. (2023). Editorial: Is autism overdiagnosed? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(5), 711–714. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13806>

- Freire, J. M. de S., & Nogueira, G. S. (2023). Considerações sobre a prevalência do autismo no Brasil: Uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas. *Revista Foco*, 16(3), e1225. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v16n3-009>
- Freire, F. M. S., & Bastos, L. C. (2004). Paradoxos em torno da clínica com crianças autistas e psicóticas: Uma experiência com a prática entre vários. *Estilos da Clínica*, 9(17), 84–93.
- Freud, S. (1900). A interpretação dos sonhos (Edição traduzida). Editora. (Obra original publicada em 1899)
- Freud, S. (1915/1996). As pulsões e seus destinos. In S. Freud, *Escritos sobre a psicologia do inconsciente* (Obras completas, Vol. 14, pp. 111–138). Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1919). O estranho. In: Obras completas. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Girianelli, V. R., Tomazelli, J., Silva, C. M. F. P. da ., & Fernandes, C. S.. (2023). Early diagnosis of autism and other developmental disorders, Brazil, 2013–2019. *Revista De Saúde Pública*, 57, 21.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111–121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Homercher, B. M., Peres, L. S., Arruda, L. F. dos S., & Smeha, L. N. (2020). Observação materna: Primeiros sinais do Transtorno do Espectro Autista maternal. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20(2), 540–558. <https://doi.org/10.12957/epp.2020.52585>
- Iaconelli, V. (2007). Luto insólito, desmentido e trauma: Clínica psicanalítica com mães de bebês. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 10(4), 614–623. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400004>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2025, 22 de maio). *Censo 2022 identifica 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil*. Agência de Notícias IBGE. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil>
- Izaguire, G. (2011). Elogio do DSM-IV. In A. Jerusalinsky & S. Fendrik (Org.), *O livro negro da psicopatologia contemporânea* (pp. xx-xx). São Paulo: Via Lettera.

- Kandel, E. R. (2001). *Principles of neural science* (4th ed.). McGraw-Hill.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Kaufmann, J.-C. (2013). *A entrevista compreensiva: Um guia para pesquisa de campo*. Vozes; Edufal.
- Kupfer, M. C. M., & Bernardino, L. M. F. (2018). IRDI: Um instrumento que leva a psicanálise à polis. *Estilos clínicos*, 23(1), 62–82. <https://doi.org/10.1590/1982-0232>
- Kupfer, M. C. M., Jerusalinsky, A., Infante, D. P., & Bernardino, L. M. F. (2008). Roteiro para a Avaliação Psicanalítica de Três Anos – AP3. In R. Lerner & M. C. M. Kupfer (Orgs.), *Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa* (pp. xx–xx). São Paulo, SP: Escuta como citar no texto?
- Krenak, A. (2019). *Ideias para adiar o fim do mundo*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Lacan, J. (1938). *La famille: Le complexe, facteur concret de la psychologie familiale*. In *Encyclopédie Française* (Vol. VIII, *La vie mentale*). Paris: Larousse.
- Laznik, M.-C. (2000). La théorie lacanienne de la pulsion permettrait de faire avancer la recherche sur l'autisme. *La Célibataire*, (1), 67–78.
- Laznik, M.-C. (2004). *A voz da sereia: O autismo e os impasses na constituição do sujeito*. Salvador: Agalma.
- Laznik, M.-C. (2020). *Corpo, linguagem e autismo*. IV Congresso Labirinto de Autismo: além das fronteiras, Salvador, BA, Brasil.
- López, R. M. M., & Sarti, C. (2013). Eles vão ficando mais próximos do normal... Considerações sobre normalização na assistência ao autismo infantil. *Idéias*, 6(1), 77–98.
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). *Autism spectrum heterogeneity: Fact or artifact?* *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178–3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Oliveira, L. D. (2013). *Da detecção à intervenção precoce em casos de risco ao desenvolvimento infantil e distúrbio de linguagem* (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria). <https://www.teses.usp.br>

- Onzi, F. Z., & Gomes, R. de F. (2015). Transtorno do espectro autista: A importância do diagnóstico e reabilitação. *Revista Caderno Pedagógico*, 12(3), 45–62. <https://doi.org/10.1590/1983-0882>
- Papadopoulos, N., Sciberras, E., Hiscock, H., Williams, K., McGillivray, J., Mihalopoulos, C., Engel, L., Fuller-Tyszkiewicz, M., Bellows, S. T., Marks, D., Howlin, P., & Rinehart, N. (2022). Sleeping Sound Autism Spectrum Disorder (ASD): A randomised controlled trial of a brief behavioural sleep intervention in primary school-aged autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(11), 1423–1433. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13590>
- Pascalichio, M. L., Alcântara, K. C. G. de M., & Pegoraro, L. F. L. (2021). Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. *Estilos da Clínica*, 26(3), 548–565. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565>
- Plumb, A. M., & Wetherby, A. M. (2013). Vocalization development in toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56(2), 721–734. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/11-0104\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0104))
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. da S., Souza Neto, V. L. 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>
- Pinto, M. L. V. S., & Almeida, S. T. de. (2025). Cobertura contratual dos planos de saúde e o direito ao tratamento integral de crianças com TEA: Limites e garantias jurídicas. *Revista Aracê*, 7(5), 28292–28307. <https://doi.org/10.56238/arev7n5-421>
- Pondé, M. P., Mendonça, M. S. S., & Caroso, C.. (2009). Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 16(1), 129–143. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702009000100008>
- Pondé, M. P. (2018). A crise do diagnóstico em psiquiatria e os manuais diagnósticos. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 21(1), 145–166. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n1p145.10>
- Queiroz, I. R. G. de, & Pondé, M. P. (2016). Percepção de pais/cuidador de indivíduos com fenilcetonúria, com e sem autismo, acompanhados em Serviço de Referência em Triagem Neonatal. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 4(1). <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v4i1.654>
- Ribeiro, T. M. B. (2023). *Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: percepção dos pais sobre o processo e o acesso aos serviços de saúde* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais]. Repositório Institucional da UFMG. <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/73360>
- Saboia, Camila. (2015). O brincar precoce do bebê como indicador de riscos de sofrimento psíquico. *Estilos da Clínica*, <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v20i2p181-193>. 20(2), 181-193.

- Saboia, C. (2019). Entre o brincar do bebê e o brincar da criança autista. In M. C. P. Silva & M. M. Almeida (Orgs.), *Infância, vínculos e diversidade profissional* (pp. 395–404). Blucher.
- Saboia, C. (2022). Os impasses ao acesso à intersubjetividade: observações clínicas de um bebê com risco de evolução autística. *Estilos da Clínica*, 27(3), 422–434. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v27i3p422-434>
- Saboia, C., Gosmes, C., Viodé, C., Gille, M., Ouss, L., & Golse, B. (2017). Do brincar do bebê ao brincar da criança: Um estudo sobre o processo de subjetivação da criança autista. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33, e33426. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33426>
- Saboia, C., & Kupfer, M. C. M.. (2024). O impacto da ausência do brincar precoce no processo do desenvolvimento psíquico do bebê. *Psicologia USP*, 35, e210095. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e210095>.
- Sheffer, E. (2019). *Crianças de Asperger: As origens do autismo na Viena nazista*. Editora Record.
- Silveira, J. C. (2022, maio). *Autismo: Inclusão para além do diagnóstico*. Extra Classe. <https://www.extraclasse.org.br/educacao/2022/05/autismo-inclusao-para-alem-do-diagnostico/>
- Steyer, S., Lamoglia, A., & Bosa, C. A. (2015). A importância da avaliação de programas de capacitação para identificação dos sinais precoces do Transtorno do Espectro Autista - TEA. *Trends in Psychology*, 26(3), 1395–1410. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n1p145.10>
- Teixeira, M. C. T., et al. (2010). Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56(5), 607–614. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000500026>
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: A description of primary intersubjectivity. In M. Bullowa (Ed.), *Before speech: The beginning of human communication* (pp. 321–347). Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press.
- Viana, J. T. T. (2022). Uma discussão sobre como as ferramentas de avaliação atuais impactam no subdiagnóstico de autismo em meninas. *Revista de Psicologia*, 31(2), 124–140.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203–220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n1p145.10>

- Visani, P., & Rabello, S. (2012). Considerações sobre o diagnóstico prévio na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 15(2), 93–308. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142012000400004>
- Winnicott, D. W. (1970). De la communication et de la non-communication. In D. W. Winnicott, *Processus de maturation chez l'enfant: Développement affectif et environnement* (J. Kalmanovitch, Trad., pp. 151–168). Paris, França: Payot. (Trabalho original publicado em 1963)
- Winnicott, D. W. (1975). Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In D. W. Winnicott, *O brincar e a realidade* (pp. xx-xx). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1971).
- Winnicott, D. W. (1989). On the use of an object. In D. W. Winnicott, *Psycho-analytic explorations* (pp. 217–246). Londres, Inglaterra: Karnac Books.
- Winnicott, D. W. (1972). Pourquoi les enfants jouent-ils? In D. W. Winnicott, *L'enfant et le monde extérieur* (A. Stronck-Robert, Trad., pp. 123–127). Paris, França: Payot. (Trabalho original publicado em 1942)
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25–33. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712014000100005>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

ANEXOS

ANEXO I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O Senhor ou a Senhora está sendo convidado(a) como Participante da Pesquisa: “Dos Sinais de alerta ao diagnóstico em Autismo: jornada de pais e/ou cuidadores primários”.

Desde os primeiros 6 meses de vida, os bebês que têm risco de autismo podem apresentar um comportamento diferente no seu desenvolvimento. Pais e cuidadores percebem alguns gestos e comportamentos diferentes, como: o bebê pode não olhar, pode se esticar muito, pode chorar muito, pode ter dificuldade para dormir, dificuldade para se acalmar, esses, entre outros sinais, apontam para um risco no desenvolvimento. Desse modo, crianças que quando cresceram e recebem o diagnóstico de autismo, já apresentaram sinais como esses quando eram bebês. Pesquisas anteriores, também, demonstram como acompanhar esse momento dos filhos é difícil para pais e cuidadores, por muitas razões: pela dificuldade em acalmar o bebê, dificuldade em carregar ao colo, pela dificuldade de colocar para dormir, pelo medo e preocupação sobre o bem-estar do bebê, dentre outros. Desse modo, esta pesquisa tem como objetivo: Investigar a jornada dos pais com crianças diagnosticadas com TEA (Transtorno do Espectro do Autismo), a partir desse momento da identificação dos primeiros Sinais de alerta no desenvolvimento do bebê, até a sua confirmação diagnóstica.

Esse estudo deverá passar pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e, assim, se decidir participar desse estudo, seus direitos, e informações estarão protegidos por esse comitê, o contato do CEP está disponível ao fim deste termo. A participação neste estudo é voluntária e gratuita e poderá ser recusada a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Ao concordar com a pesquisa, pediremos que você fale sobre: 1. Como e quando se deu os primeiros estranhamentos em relação a gestos e comportamentos do bebê 2. A jornada após o estranhamento, entre o início da

busca por orientação profissional, a avaliação diagnóstica do filho e a realização do diagnóstico em autismo. 3. O que essa jornada causou em você.

A entrevista será feita de forma virtual seguindo as orientações do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS. O contato com cada participante é feito de forma individual, além disso, os dados de contato e identificação não serão compartilhados, para que não corra o risco de compartilhamento das informações.

A entrevista será feita através de chamada de vídeo do WhatsApp ou ferramenta como Zoom. Esses recursos de comunicação foram escolhidos, pois são utilizados frequentemente pelas pessoas em seu dia-a-dia. A imagem da chamada de vídeo ou do Zoom não será gravada, apenas o áudio será gravado. Caso seja da sua vontade, é possível que se faça entrevista por ligação de áudio, apenas, a entrevista será feita individualmente.

Os dados de cada entrevista serão guardados em um único computador, com senha de conhecimento apenas da pesquisadora. Não serão armazenados na “nuvem” e após 05 anos os dados serão apagados, inclusive, da lixeira do computador. Além disso, esse dado só será utilizado na pesquisa apenas sob sua autorização, e você poderá solicitar a sua retirada do estudo em qualquer momento.

Toda pesquisa pode causar algum efeito emocional. Se isso acontecer com você será oferecida assistência psicológica imediata pela pesquisadora, que é Psicóloga. Se o(a) senhor ou a senhora achar necessário, será garantido acolhimento por três meses, com frequência de um encontro semanal, de forma gratuita pela pesquisadora. Se depois desse período ainda for necessário acompanhamento psicológico em relação ao conteúdo da pesquisa, será feito um encaminhamento a um serviço público para a continuidade do atendimento. O atendimento com a pesquisadora deverá ocorrer até que o senhor ou a senhora já esteja encaminhado para uma instituição e a um profissional de psicologia, garantindo que não fique sem esse tipo de acompanhamento enquanto ainda apresentar efeito emocional causado pela pesquisa. Além disso, em casos de danos comprovadamente causados pela pesquisa, o participante pode solicitar uma indenização.

Esta pesquisa pode trazer benefício os senhores, pais e/ou cuidadores de crianças com TEA, ao colocar esse momento em destaque através das suas impressões, e falar de um período importante para o desenvolvimento do bebê. Além disso, está garantido seu acesso aos resultados da pesquisa.

Esta é uma pesquisa realizada com voluntários, ou seja, o senhor ou a senhora não terão nenhum valor monetário, a receber ou a pagar pela sua participação. Mas se houver gastos que tornem a sua presença possível no estudo o pesquisador pode indenizar, conforme determina a Lei.

Você pode entrar em contato com qualquer uma das duas pesquisadoras pelos e-mails e/ou celular disponíveis aqui, neste documento. Assim, caso o senhor ou a senhora tenha alguma dúvida ou reclamação sobre a pesquisa, poderá sem custos, contatar os pesquisadores responsáveis pelos e-mails juliachagas.pos@bahiana.edu.br ou pelo telefone 71 98855-9335. Ou pelo e-mail da pesquisadora orientadora isabellaqueiroz@bahiana.edu.br

O contato para resolução de dúvidas não sanadas pelos pesquisadores e em casos de denúncias deve ser feito pelo CEP da Escola Bahiana situado à Avenida D. João VI, nº274–Brotas-CEP:40.285-001-Salvador ou pelos telefones (71) 2101-1921 \ (71)98383-7127 ou e-mail cep@bahiana.edu.br.

Para maiores dúvidas e denúncias aqui está o contato do CEP responsável no estado da Bahia. Localizado no Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz, Rua Waldemar Falcão, 121 na área de Escritórios do 3º Pavimento do Edifício Garagem-Horto Florestal ou pelos telefone (71)3176-2285 ou email cep.igm@fiocruz.br.

O Termo de Consentimento Livre Esclarecido feito em duas copias (exatamente iguais), que devem ser assinadas e rubricadas em todas as páginas. Uma via ficará com o participante da pesquisa e outra via ficará com o pesquisador.

Eu, _____, fui informado (a) dos objetivos do estudo, de maneira clara e detalhada, esclareci minhas dúvidas e concordo em participar do estudo. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim desejar.

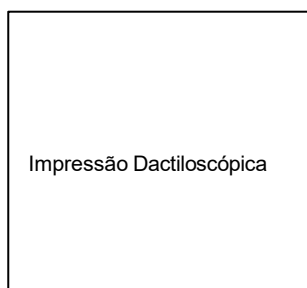
Salvador, _____ de ____ de

Participante da Pesquisa

Assinatura do

Pesquisador

Nome Completo do Pesquisador



ANEXO II – Análise dos dados em dois tempos

Quadro 1 – Análise dos domínios culturais da categoria “Sinais de alerta”

| |
|---|
| <p>Significante-chave: Sinais de alerta identificados (Y)</p> <p>Relação semântica: inclusão estrita</p> <p>Forma: X (é um tipo de Y)</p> <p>Significantes incluídos: (X) falta de contato visual, dificuldade em atender ao chamado, preguiça e sono excessivos, e dificuldade na comunicação/linguagem.</p> <p>Exemplo: contato visual excessivo é um tipo de sinal de risco identificado.</p> |
| <p>Significante-chave: reações à identificação dos Sinais de alerta (Y)</p> <p>Sinais de alerta (Y)</p> <p>Relação semântica: inclusão estrita</p> <p>Forma: X (é um tipo de Y)</p> <p>Significantes incluídos: (X) estranhamentos, estranhamentos por familiares e terceiros, comparações com irmãos e/ou outras crianças</p> <p>Exemplo: Uma reação à identificação dos Sinais de alerta é a comparação com irmãos e outras crianças. Estranheza é um tipo de reação à identificação dos sinais de risco.</p> |
| <p>Significante-chave: associações a CAUSA aos Sinais de alerta (Y)</p> <p>Relação semântica: causa/efeito</p> <p>Forma: X (é causa de) Y</p> <p>Significantes incluídos: Rotina, tempo individual da criança, personalidade da criança, pandemia</p> <p>Exemplo: O tempo próprio da criança é causa associada aos Sinais de alerta</p> |

Quadro 2 – Análise dos domínios culturais da categoria “Diagnóstico e Tratamento”

| |
|---|
| <p>Significante-chave: Percurso com a equipe de saúde (Y)</p> <p>Relação semântica: inclusão estrita</p> <p>Forma: X (está incluído em Y)</p> <p>Significantes incluídos: (X) Início das intervenções, conduta profissional, tempo da confirmação diagnóstica.</p> <p>Exemplo: A conduta profissional compõe o percurso com a equipe de saúde</p> |
| <p>Significante-chave: Reação após o diagnóstico</p> <p>Relação semântica: inclusão estrita</p> <p>Forma: X (é um tipo de Y)</p> <p>Significantes incluídos: (X) Medo, busca por mais informações na internet.</p> <p>Exemplo: Medo é um tipo de reação após o diagnóstico</p> |
| <p>Significante-chave: Busca pelo acesso</p> <p>Relação semântica: Inclusão estrita</p> <p>Forma: X (é um tipo de Y)</p> <p>Significantes incluídos: Entraves com plano de saúde.</p> <p>Exemplo: A busca pelo acesso dos pais é composto por entraves com o plano de saúde.</p> |

Quadro 3 – Folha de Trabalho dos Sinais de alerta identificados relacionados com “falta de contato visual”

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>“o que mais chama atenção pra mim é a questão do contato visual, [...] ele se encontrava muito perdido” (Joan, 2024).</p> <p>“Uma coisa que é muito difícil é a atenção dele” (Joan, 2024)</p> <p>“o que mais chama atenção pra mim é a questão do contato visual, [...] ele se encontrava muito perdido”(Joan, 2024).</p> |
| Entrevista 2 | <p>“e o que eu notava muito de ‘Azinho’, é essa questão do olhar que ele não fixava o olhar” (Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“ele me olhava, mas não ficava me encarando” (Susie, 2024)</p> <p>“o foco do olhar era pro objeto de interesse dele” (Susie, 2024)</p> <p>“as vezes ele gostava de olhar para o ventilador, ele gostava de olhar o teto e sorrir” (susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | <p>“as vezes ele ficava sorrindo do nada, e sem olhar para nada, ou ficava batendo a cabeça assim [joga o corpo para trás]” (Duda, 2024)</p> |
| Entrevista 5 | <p>“e a neuro disse que ele tinha a questão do contato visual e realmente tinha..” [se refere a não sustentar o olhar]” (Linda,2024)</p> <p>“Gostava de olhar a roda do carro” (Linda,2024)</p> |

Quadro 4 – Folha de Trabalho dos Sinais de alerta identificados relacionados com a “dificuldade em atender ao chamado”

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>“ele respondia a chamado mas assim, depois de muito esforço, e ainda sorria, um pouco, mas depois dos 5 6 meses ele ainda era muito fechado, muito marrento, né?” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>“ele devia ter 8 ou 9 meses nessa época, a gente chamava e ele não atendia” (Annette,2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“Aí ela disse que quando chamava Szinho olhava muito rápido para os olhos dela [a médica].” (Susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | <p>“A gente não chamava ele pelo nome até os dois anos, era sempre “mamãe, papai, vovó, titia,” até que o irmão nasceu, e a gente achava que ele não atendia pelo nome por conta disso.” (Duda, 2024)</p> |
| Entrevista 5 | <p>[Não se aplica]</p> |

Quadro 5 – Folha de Trabalho dos Sinais de alerta identificados relacionados com “preguiça e sono alterado”.

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | <p>“Passos e algo que eu achei diferente foi a preguiça de ‘Jzinho’ ele não queria mamar, só dormir.” (Joan, 2024)</p> <p>E todo mundo falava, esse menino é preguiçoso não quer comer, e abria a boca, leite na colher e nada. (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>Não houve depoimento de Annette</p> |
| Entrevista 3 | <p>“Mas o sono era o maior desafio, era um sono curto, 20 minutos já era um alívio (Susie, 2024)”</p> <p>“O povo dizia que era a gente que acostumava mal, aí vinha sogro e sogra, tio e tia e Miguel sempre com aquele sono difícil” (Susie, 2024).</p> <p>“E o sono? Acorda muito! É um horror” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“Uma dificuldade de dormir ‘Dzinho’ nunca teve, pelo contrário dormia bastante”(Duda, 2024)</p> |
| Entrevista 5 | <p>[Não se aplica]</p> |

Quadro 6 – Folha de Trabalho dos Sinais de alerta identificados relacionados com a dificuldade de **comunicação/linguagem.**

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | <p>“6 meses falou o nome da irmã e nunca mais falou, a gente se acostumou e é.. pelo menos ele tava tentando falar e ai foi subindo 8 meses 9 meses.. e nada e com 1 ano e [introduz outro assunto]” (Joan, 2024)</p> <p>“a questão de Jzinho que mais marcou foi pelo contato visual que até hoje ele, inclusive é uma das coisas que até impede ele de falar, não gosta muito dessa questão de você falando com ele .. ele foge o máximo que puder de contato” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>“Falava água também e começou a parar de falar” (Annette, 2024)</p> <p>“ai ela disse ah, vamos esperar ai até 2 anos, eu disse não existe isso, como vou esperar para poder falar?” (Annette, 2024)</p> <p>“ele não falava de forma alguma, e o que mais me incomodava era essa questão da fala” (Annette, 2024)</p> <p>“hoje ele já fala, já consegue se comunicar mais, já consegue pedir as coisas, as vezes eu sinto que ele fica meio irritado por conta da que as vezes ele tenta se comunicar” (Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“e ele falava embolado, mas a gente achava engraçado, era um outro idioma, você não entendia nada” (Susie, 2024)</p> <p>“Ela perguntou se já tava falando 100 palavras, aí eu disse, que 100 doc, devem ser umas 15.. ele pede as coisas? Diz que quer agua? Ai a gente não, ele aponta, ele puxa minha mão para ir pegar” (Susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | <p>“Ele começou a falar, mamãe papai, vovó, agua, e ai depois ele parou” (Duda, 2024)</p> <p>“Vai fazer 5 [anos] em agosto. Sei que não fala como crianças típicas porque erra muito as palavras, não sei até quando vai errar, mas hoje ele já fala, se comunica, conta as coisas...” (Duda, 2024)</p> |
| Entrevista 5 | <p>“então a gente sempre ficava com o receio da fala, ele não falava nada, não pedia, não contava nada” (Linda, 2024).</p> <p>“e tinha a questão dele não se comunicar com outras crianças” (Linda, 2024).</p> <p>“Com 11 meses a gente não ouvia papa, mamã, dada, agua” (Linda, 2024)</p> |

Quadro 7 – Folha de Trabalho reações aos Sinais de alerta relacionados à identificação tardia – **Estranhamentos**

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>[1 ano e 3 meses] Eu não sabia que era, mas sabia que era diferente! Sempre falei pra [inaudível] mas a gente não sabia diferente o que, não era disso [autismo] o comportamento (Joan, 2024).</p> <p>“Mas to lembrando assim os sinais que a gente só vai vendo depois” (Joan, 2024).</p> |
| Entrevista 2 | <p>“e o que eu notava muito de Azinho é essa questão do olhar que ele não fixava o olhar, então eu comecei a buscar ajuda” (Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“mas a gente não percebia que eram sinais do espectro, as vezes ele gostava de olhar para o ventilador e a gente achando que tava vendo anjos” (Susie, 2024).</p> <p>só depois do diagnóstico percebi que ele pouco olhava nos meus olhos... e veio a sensação de culpa, como não percebi, como fui negligente, como sou da área de saúde e não percebi, culpa, culpa, culpa, pelos desgastes na gestação.. acho que isso destemperou meus sentimentos, sabe?” (Susie, 2024).</p> <p>“a gente não percebeu os sinais estavam ali, mas de uma forma muito</p> |

| | |
|--------------|---|
| | natural” (Susie, 2024). |
| Entrevista 4 | <p>“Que eu comecei a perceber mesmo foi depois de 1 ano, antes disso era um bebê normal, é tanto que eu tinha dificuldade de brincar, interagir” (Duda, 2024).</p> <p>“Ai nunca notei mesmo [o autismo], e hoje para mim ainda é difícil dizer que determinado comportamento é do autismo, até pq, disse que o autismo dele é leve e ele não tem comorbidades, graças a Deus” (Duda, 2024).</p> <p>“Eu particularmente nunca estranhei, eu sempre achava tudo normal, meu marido que ficava questionando, as vezes ele ficava sorrindo do nada, e sem olhar para nada, ou ficava batendo a cabeça assim {joga o corpo para trás}, mas eu achava... nunca vi nada de diferente que eu considerasse diferente, porque eu vejo muito, a maior parte de mães de autistas dizendo que foi ela que lutou, percebeu, que foi atrás e isso nunca aconteceu comigo, não assim de forma precoce, hoje eu vendo os vídeos dele, ele parecia sim uma criança absolutamente normal, e o que diz que é autismo hoje pra mim era minha mãe ensinava a ele brincar arrumando os brinquedos, então ele arrumava assim, na minha percepção” (Duda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | <p>“E a gente foi percebendo que assim com três meses que a pediatra pediu, não mãe, tem que deixar ele de bruços, ver se ele levanta mais o tronco a postura.. e a gente via que ele não tinha aquela sustentação, aquele tônus muscular dele” (Linda, 2024).</p> <p>“A gente não percebia que podia ser autismo, só achava que seria um atraso motor por conta disso...” (Linda, 2024).</p> |

Quadro 8 – Folha de Trabalho reação frente a identificação dos Sinais de alerta – Estranhamentos por familiares/terceiros

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>“Meus familiares mostraram que ele foi voltando aos primeiros passos e algo que eu achei diferente foi a preguiça de Arthur, ele não queria mamar, só dormir, porque ele não tinha nenhum problema, não nasceu assim com nenhum problema de saúde, assim que ele fosse diagnosticado naquele momento” (Joan, 2024)</p> <p>“O marrentinho e tal, os familiares falavam que ele era todo sério, todo fortinho, ele ficava com aquela carinha fechada e todo mundo achava bonitinho, mas era muito sério” (Joan, 2024).</p> |
| Entrevista 2 | <p>“Assim né, meus irmãos, na verdade minha irmã mais velha, ela também notava atrasos em Breno, não era algo estranho, mas tinha um atraso” (Annette, 2024).</p> <p>“Meu primo chegou pra gente pra dizer que ele estava sendo diagnosticado com autismo, devido a alguns atrasos ele procurou a neuro, e a neuro suspeitou da questão do autismo, e já vinha observando alguns comportamentos em Breno, ele devia ter 8 ou 9 meses nessa época” (Annette, 2024).</p> |
| Entrevista 3 | <p>“E minha sogra professora, mas ela não esboçou raiva.. ela esboçou surpresa, mas ao mesmo tempo.. ela falava muito sobre a fala de Miguel, e ele era uma criança muito medrosa, tinha medo de subir nas coisas, cair, sempre usava a gente para subir, ai ela disse: Vanessa, a fala de Miguel, sempre me incomodou” (Susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | <p>“Mas quando foi na nona sessão com essa fono, ela falou “é mãe, tem que levar num neuro pra fechar o diagnóstico dele, mas até então não pensei que fosse o diagnóstico de autismo, pra mim podia ser outros diagnósticos como eu sei que tem por exemplo, TDL [transtorno do desenvolvimento da linguagem]. Ai quando a gente levou na neuro, ela fechou na primeira sessão” (Duda, 2025)</p> |

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 5 | Não houve depoimento de Linda sobre a perspectiva da família |
|--------------|--|

Quadro 9 – Folha de Trabalho reação frente a identificação dos Sinais de alerta – comparação com irmão ou outras crianças

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | <p>“no caso eu que sou mãe e ele é meu segundo filho, então a gente tem muito o que comparar e ai então depois do diagnóstico, a gente foi voltando né” (Joan, 2024).</p> <p>“Ele não fazia muita coisa que [irmã] já fazia, ai comecei a comparar os filhos, quando comecei a desconfiar de alguma coisa, eu comecei a comparar, como que E tava com 6 meses e ela tava lá toda ativa e olhava Jzinho e nada. Ai 7 nada 8 meses nada. Mas com 6 meses falou mamam papa e falou Ester, a criança de 6 meses falou [nome da irmã] e nunca mais falou, a gente se acostumou e é.. pelo menos ele tava tentando falar e ai foi subindo 8 meses 9 meses.. e nada e com 1 ano” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>“tenho um outro filho que hoje tem 20 anos, então já passei por essa fase do desenvolvimento da criança, e tenho muito assim comigo, naquela caderneta de vacina tem as fases ali, que toda criança precisa estar em determinado período, não que todas vão ser iguais, mas com até 1 ano indica que precisa estar fazendo alguns tipos de comportamento que é adequado à idade dela, então assim... Azinho já tava passando da idade e ele não conseguia alcançar os comportamentos da idade dele” (Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“Mas ele sempre gostou de objetos com muita luz né? Mas a maioria das crianças gosta então isso não chamou nossa atenção” (Susie, 2024)</p> <p>“além de não conhecer nada sobre o TEA, achava super natural, eu não tinha outra criança para comparar” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“Vai fazer 5 em agosto. Sei que não fala como crianças típicas porque erra muito as palavras, não sei até quando vai errar, mas hoje ele já fala, se comunica, conta as coisas...” (Duda, 2024)</p> |
| Entrevista 5 | <p>“Eu fui me dando conta comparando, né? Com outras crianças da faixa etária de idade dele, a questão dos sintomas que ele tinha, a questão do atraso que eu fui me dando conta”(Linda, 2024)</p> <p>“aquelas palavrinhas que o bebê fala, não falava, e outras coisas que a gente foi percebendo, fazendo assim a diferença com outras crianças, da mesma faixa etária, meses assim, ai a gente pensava assim... Lzinho tem esse problema mas come tudo, a gente olhava assim, ele comia tudo, todas as frutas, sucos, verdura, agua de coco, tudo que vc imaginar, ele comia tudo, fazia tudo, era mais essa questão mesmo desse atraso” (Linda, 2024).</p> |

Quadro 10 – Folha de Trabalho atribuição de causa, associação a rotina e/ou falha na ação específica.

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>“Então essa parte da troca da fralda era como se tivesse fazendo algo muito ruim com ele, ele chorava e tentava fugir desse processo de troca de fralda, isso começou com 6 meses.” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | [Não se aplica] |
| Entrevista 3 | <p>“Mas ele sempre teve uma dificuldade de dormir, mas assim era uma criança que compreendia com o sorriso, mexia a boca, sorria, mas o sono era o maior desafio, era um sono curto, 20 minutos já era um alívio,</p> |

| | |
|--------------|---|
| | <p>qualquer coisa ele chorava, não tinha sling, canguru, que desse jeito, dormia no meu colo e quando botava no berço despertava, o povo dizia que era a gente que acostumava mal, aí vinha sogro e sogra, tio e tia e Szinho sempre com aquele sono difícil.” (Susie, 2024).</p> <p>“[O marido] sempre chamou muito atenção, se a bola caiu debaixo da mesa, deixa ele pegar, mas a gente pegava para ele, ele pegava nossa mão e puxava para retirar e a gente achava natural” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“A gente não chamava ele pelo nome até os dois anos, era sempre “mamãe, papai, vovó, titia,” até que o irmão nasceu, e a gente achava que ele não atendia pelo nome por conta disso.”(Duda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | [Não se aplica] |

Quadro 11 – Folha de Trabalho atribuição de causa, associação a Personalidade da criança.

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | <p>“ele respondia a chamado mas assim, depois de muito esforço, e ainda sorria, um pouco, mas depois dos 5 6 meses ele ainda era muito fechado, muito marrento, né? O marrentinho e tal, os familiares falavam que ele era todo sério, todo fortinho, ele ficava com aquela carinha fechada e todo mundo achava bonitinho, mas era muito sério.” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>“a gente chamava e ele não atendia, ele ficava meio que, porquê as pessoas acham que tem que ficar chamando papa, mamã, mas meio que a criança fica... ah, acho que é deles mesmo, mas não tem o sentido porque é papai e mamãe ali.” (Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“em menos de um ano ele falou cabalo, que era cavalo, e sempre que aparecia em desenho ele batia palma e ficava animado, não relacionávamos com estereotípias ou hiperfoco, e a gente estimulava, comprava cavalos, e a gente achava legal pq a gente ama roça, achava um máximo” (Susie, 2024)</p> <p>“ai ele entrou logo numa oficina de carnaval e se incomodou com o confete, e tava na roupa e começava a chorar, e não queria molhar o pé, e antes.. quando ele molhava o pé e se incomodava, a gente falava.. olha como é metido.. a gente não percebeu..” (Susie, 2024)</p> <p>“Ele me olhava, mas não ficava me encarando e eu também não sou uma pessoa de ficar olhando para um lugar só.. eu me disperso fácil, e via muito comportamento comum meu em Szinho” (Susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | [Não se aplica] |
| Entrevista 5 | [Não se aplica] |

Quadro 12 – Folha de Trabalho atribuição de causa, associação aos influxos da pandemia

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | <p>“No processo de pandemia, ele tava muito pequeno, não saía muito, então eu ficava.. ah porque as crianças não tão saindo, não gostam de sair, a gente vai dizendo isso, por que ele nasceu em 2019 a pandemia estourou no meio de 2020 e nesse período de 7, 8 meses ele tava na pandemia ... e então realmente, praticamente ele saía de casa, então eu comecei a achar que ele não queria sair de casa por isso e até hoje né, as pediatras, as especialistas usam esse termo de criança pandemia” (Joan, 2024)</p> |
| Entrevista 2 | <p>“Azinho nasceu em 2019 na época lá da pandemia, então.. assim.. a gente não teve tanto contato social, ele não teve muito contato social com outras crianças, com outras pessoas em si, a gente se reservou</p> |

| | |
|--------------|---|
| | <p>“muito dentro de casa” (Annette, 2024)</p> <p>“Na época comecei com a pediatra, a pediatra achava que não, que não era, que não tinha sintoma nenhum de autismo, levei numa neuro, a neuro falou, ah mãe.. deve ser pela pandemia, não teve contato com muitas crianças”(Annette, 2024)</p> |
| Entrevista 3 | <p>“veio chagando a onda da pandemia e respeitamos todo o isolamento social, na primeira e segunda onda” (Susie, 2024)</p> <p>“E a gente não, ele não fica quieto, em casa a gente trava tudo, depois que começou a andar não fica quieto. Ai ela disse: eu sei que vocês passaram por uma pandemia, e Szinho veio dessa fase, já foi pior, mas você vai precisar perder esse medo, e expor ele, ele precisa interagir com outras crianças” (Susie, 2024)</p> <p>“Aí foi quando ela [a médica] disse que precisava perder esse medo por conta da Pandemia ia precisar expor Miguel à outras crianças pra essa fala vir, ai ela disse que quando chamava Szinho olhava muito rápido para os olhos dela e que o foco do olhar era pro objeto” (Susie, 2024)</p> |
| Entrevista 4 | <p>“E como durante a pandemia, a pandemia começou ele tava com 6 meses e aí depois teve, isolamento, isolamento, isolamento, eu fiquei sozinha com ele durante muito tempo, então eu achava que o que aparecia diferente é porque a gente tava vivendo sozinho, eu e ele” (Duda, 2024)</p> <p>“E Dzinho não tinha ninguém, nenhuma criança, eu acho que a primeira vez que Dzinho teve contato com outras crianças ele tinha, 1 ano e 8 meses, lembro dele olhar surpreso e olhar para mim, como quem diz “nunca vi ninguém desse tamanho”, foi engraçado até. E eu não sei se isso também ajudou no atraso, pra mim tem, pra mim ajudou, mas...” (Duda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | <p>“foi ai que passamos por outra neuro, mas essa foi a do plano mesmo, e ela disse que ele precisava ir para a escola, interagir, ter contato com crianças foi na época da pandemia”(Linda, 2024)</p> |

Quadro 13 – Folha de Trabalho diagnóstico e tratamento, percurso com a equipe técnica – início das intervenções e/ou confirmação diagnóstica

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | <p>“ele sempre ia na pediatra mas a pediatra nunca me disse nada, ela foi me dizer que achava que ele tava com atraso com 1 ano e e 3/6 meses, algo assim, ela disse não, ele está com muito atraso, ela disse que já tinha percebido antes, mas queria esperar para ver o que realmente era isso, ai começou a encaminhar para fazer todas as avaliações, com fono, neurologista, neuropsicólogo...” (Joan, 2024).</p> <p>“Ele com 1 e 9 meses os sinais, ele já estava bem, mas o atraso.. ele falava e não falava mais, até mamam e papa ele parou e ai começaram as consultas dele com a fono” (Joan, 2024)</p> <p>“a gente conseguiu o neuropsicólogo, conseguimos o relatório, levamos a uma neuro, pra fechar e com 1 ano e 9 meses ele recebeu o diagnóstico de autismo” (Joan, 2024).</p> <p>“[...] foi luta, correndo atrás e a gente insistindo mesmo pra dar o diagnóstico pq a pessoa tava vendo tudo ali, todos os pré-requisitos, Jzinho se encaixava em todos, e ainda assim , o profissional tentava não dar, jogando também a culpa na pandemia, e assim, algumas sim.. mas outras não..”(Joan, 2024).</p> |
| Entrevista 2 | <p>“a buscar ajuda, na época comecei com a pediatra, a pediatra achava que não, que não era, que não tinha sintoma nenhum de autismo, levei numa neuro, a neuro falou, ah mãe... deve ser pela pandemia, não teve contato com muitas crianças e tal, então, vamos observar. Só que aquilo</p> |

| | |
|--------------|---|
| | <p>me incomodava muito” (Annette, 2024).</p> <p>[por volta dos 2 anos e 3 meses] Assim, quando fomos para Dra e ela falou... tem 80% de chance de ter, ela já sabia, mas ela não quis ir de vez. Entendeu? Acho que ela já estava preparando a gente pra aquilo ali (Annette, 2024).</p> <p>“Isso, é porque as pessoas dizem assim.. ah é no tempo dele, no tempo da criança, mas assim.. até quando vai ser no tempo da criança? Na minha visão existe um período, uma idade, e que até aquela idade ali a criança precisa estar fazendo um tipo de coisa que na caderneta de vacinação tem, então passou desse período, você já tem que ligar o alerta, entendeu? Procurar ajuda, e começar à observar, observar, observar, como ia esperar até 2 anos para Azinho começar a falar?” (Annette, 2024). [Idade que começou as intervenções]</p> <p>“Azinho já tava passando da idade [por volta de 1 ano e 6 meses] e ele não conseguia alcançar os comportamentos da idade dele, e levei na neuro, a neuro sempre falando isso, fez testes nele e tal, e não, seu filho é normal, e depois falei com a pediatra de novo, ai ela.. oh mãe, se você ta insistindo, vou passar para você ir para a fono, ai ela disse ah, vamos esperar ai até 2 anos, eu disse não existe isso, como vou esperar para poder falar? E levei em outra neuro, Dra ai ela passou algumas terapias” (Annette, 2024).</p> |
| Entrevista 3 | <p>“Isso, com um ano e 11 meses ela levanta a possibilidade e cravou os 2 anos, começamos a fazer particular, 3x por semana, ai tinha TO, Musicoterapia, minha mãe ficava a tarde toda esperando pra voltar para salvador, até que conseguimos a liminar” (Susie, 2024).</p> <p>“E aí eu perguntei, vamos investigar o que? Ai foi o abismo na minha frente, quando ela falou, ele é muito agitado, fala com script.. outro idioma, rápido demais, não fica quieto, repete a palavra cavalo o tempo todo, isso é ecolalia... Eu olhei para ela e não estava entendendo nada, ai ela foi e disse, a gente vai investigar TEA” (Susie, 2024).</p> <p>“com 2 anos e 3 meses ainda não era o diagnóstico, ai eu voltei sentei e disse.. Doc.. Miguel é ou não é autista.. ela disse: é! Miguel é autista, o diagnóstico ta fechado, autista” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“[pergunta sobre quando estranharam os sinais, se foi depois dos 2 anos] Não, antes dos 2 anos. Que ele ficava olhando e rindo pro nada, ou ficava batendo a cabeça, mas pra mim isso tudo era uma coisa tipo assim... boba, sabe? Comum, ou coisa que podia ser normal. (Duda, 2025)” – Idade na qual começam as intervenções.</p> <p>“Mas quando foi na nona sessão com essa fono, ela falou “é mãe, tem que levar num neuro pra fechar o diagnóstico dele, mas até então não pensei que fosse o diagnóstico de autismo, pra mim podia ser outros diagnósticos como eu sei que tem por exemplo, TDL [transtorno do desenvolvimento da linguagem]. Ai quando a gente levou na neuro, ela fechou na primeira sessão” [por volta dos 3 anos] (Duda, 2025).</p> <p>“e eu acho que tem profissionais que tão começando a aprender a trabalhar e diagnosticar o autismo agora, não é atoa que você vê vários neuros falando de TDL, “não é autismo é TDL” “não é autismo é TOD”, e esse tipo de coisa acaba confundindo os pais e não ajudando, e confundindo de fato porquê nenhum pai quer ter um filho autista, prefere ter um que teve TDL, que tenha TOD, do que autismo, então esse tipo de coisa é ruim” (Duda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | <p>Corremos atrás da fisioterapia pelo planserve e não conseguimos, por ele ser bem pequeno, 6 meses, e o planserve não tinha, e ai a gente correu atrás de uma particular, que ia na minha casa 2x na semana, e foi ai que ele conseguiu desenvolver (Linda, 2024) – Idade na qual começam as intervenções.</p> <p>Ai foi de 2 até 3 anos, ai que eu busquei mesmo uma neuro particular, e ela fechou o diagnóstico, e disse que ele tinha o TEA. (Linda, 2024).</p> |

Quadro 14 – Folha de Trabalho diagnóstico e tratamento, percurso com a equipe técnica – Conduta profissional

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | “Ele permanece com a mesma pediatra que é a mesma de Jzinha [irmã], e a neuro psicóloga e a neuro pediatra, eu mudei, pq a neuro psicóloga ela não, tipo assim oh, eu já tinha pago, e eu vi que o investimento dela era para ela mesmo.” (Joan, 2024). |
| Entrevista 2 | “Ele começou com 1 ano e 6 meses, com a fono e com a T.O, mas antes de 1 ano e 6 meses, quando levei para a outra fono que a pediatra me indicou ela disse que era para aguardar até 2 anos e eu que não quis aguardar, pra vc ter ideia, eu busquei tanta ajuda, mudei tanto de plano quanto de médico” (Annette, 2024). |
| Entrevista 3 | “deixa eu dar detalhes da neuro, depois da neuro psicóloga fomos para [...] a neuro, que no primeiro encontro não disse nada, olhou bem ele, colocou varias coisas no relatório e pediu tudo que a gente precisava, foi dai que conseguimos a liminar, foi rápido graças a deus, voltamos 8 meses depois a ela e ela reparou muitos avanços com o [clínica particular] desde a primeira consulta” (Susie, 2024). |
| Entrevista 4 | “Ai a gente levou no pediatra e ele passou a guia da fono, ai ele falou, coloquei aí suspeita de TEA” (Duda, 2024). “quando tava perto de 3 anos levamos numa neuro e passou.. ela também falou que não via autismo, mas passou para fazer fono, e outra coisa que eu não lembro..., mas também não conseguimos, acho que foi T.O... só conseguimos depois de muito tempo a fono, só que ele começou a falar antes de ir para a fono...” (Duda, 2024). |
| Entrevista 5 | “ai já fomos levando a queixa pro pediatra, ai disseram que:”ah, é primeiro filho não deve ter muita vivência e tudo, não focou muito nisso, mas até então procurei uma neuro, e a neuro disse que ele tinha a questão do contato visual e realmente tinha.. a gente não percebia que podia ser autismo, só achava que seria um atraso motor por conta disso...” (Linda, 2024). “ai fomos na neuro, e ela fez, né? A questão do contato visual, do brinquedinho, Lzinho seguiu, olhou, deu martelinho, fez tudo com ele, e até então ela disse que não via a questão do autismo em Davi, e que era bom ele fazer a fisioterapia” (Linda, 2024). “a gente levou pra pediatra, e a pediatra falou de passar pela neuro novamente pra ver e avaliar se ele tem mesmo a questão do autismo, foi ai que passamos por outra neuro, mas essa foi a do plano mesmo, e ela disse que ele precisava ir para a escola, interagir, ter contato com crianças foi na época da pandemia, ai ele disse que até então ele não tinha a questão do TEA, que ele tinha um TOD” (Linda, 2024). |

Quadro 15 – Folha de Trabalho diagnóstico e tratamento, confirmação diagnóstica – Reação frente ao diagnóstico

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | “...mas assim com o diagnóstico é como se os nossos olhos abrissem pro que ele já mostrava” (Joan, 2024). “Quando a dra me sinalizou eu virei uma leoa, né? Por que assim, realmente, meu plano não tem as terapias, então até que chagar nas terapias dele eu comecei a ser a terapeuta dele, a buscar aqueles vídeos todos, [inaudível] então assim, eu estimei muito ele em casa, e até uma coisa boa, né?” (Joan, 2024). “hoje eu já me desequilibrei com mais. Mas no período inicial eu fui muito forte assim, eu entendi que tinha que fazer alguma coisa, uma coisa que não cabia fazer é sentar ali e chorar, eu fiz assim, oh, parte |
|--------------|--|

| | |
|--------------|--|
| | pra cima, então começamos a luta, né?” (Joan, 2024). |
| Entrevista 2 | <p>“Ai no primeiro dia já depois disso, Meu Deus do céu, a gente fica triste, poxa, sendo bem sincera, de certa forma, a gente não quer, né? Mas assim, procuro viver um dia após do outro como te falei, tenho muito medo do futuro do meu filho, como vai ser, de como ele vai lidar, principalmente com as pessoas que ele vai lidar, mas procuro ajudar ele da melhor forma possível” (Annette, 2025).</p> <p>“mas é uma criança que graças a Deus quando eu vejo crianças de outros casos de outras mães, de outras demandas de outras crianças, eu fico Meu Deus eu, não sei nem se é certo ou não mas é como se eu não tivesse problemas, como se meu filho fosse 100% sabe?” (Annette, 2024).</p> <p>“ele consegue fazer as coisas mas precisa ser estimulado, e de um estímulo diferente das outras crianças, e é exatamente esse apoio que eu preciso que a escola tenha” (Annette, 2024).</p> |
| Entrevista 3 | <p>“E aí eu perguntei, vamos investigar o que? Ai foi o abismo na minha frente, quando ela falou, ele é muito agitado, fala com script.. outro idioma, rápido demais, não fica quieto, repete a palavra cavalo o tempo todo, isso é ecolalia... Eu olhei para ela e não estava entendendo nada, ai ela foi e disse, a gente vai investigar TEA” (Susie, 2024).</p> <p>“... Mas hoje como eu digo que acho que sou uma TDAH sem diagnóstico, então ele sendo ou não sendo não me angustia, o que me angustia é o que vem pela frente da sociedade, um olhar de incapacidade como eu tive, mas tive e vinha de um local de amor, a sociedade pode vir de ignorância, cruel, com desconhecimento, corrupção e desrespeito, isso que me preocupa no diagnóstico, preciso preparar ele para a vida. E que ele não precise usar o diagnóstico para comover, que seja o a mais para ele mostrar no espaço.. o que me angustia é o que ta lá fora, o diagnóstico dele não é o destino dele!” (Susie, 2024).</p> <p>“só depois do diagnóstico percebi que ele pouco olhava nos meus olhos... e veio a sensação de culpa, como não percebi, como fui negligente, como sou da área de saúde e não percebi, culpa, culpa, pelos desgastes na gestação.. acho que isso destemperou meus sentimentos, sabe?” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“.. E é claro que não deixou de ser um abalo, é claro que doeu, e de certa forma ainda doi.. Tem alguns dias que eu consegui enxergar o que o autismo significou para mim, e a forma que eu vejo o meu filho hoje.. e é isso” (Duda, 2024).</p> <p>“no meu caso sempre ouvia dizendo, ah tem que viver o luto, pq é como se o filho tivesse morrido e nasceu o filho autista, porque até a eu compreender o que o autismo é para mim, eu não pensava dessa forma, eu olhava meu filho e é como se eu não visse o meu filho, mas hoje o autismo é como se fosse um intruso, que veio sem avisar, pq não avisa, é diferente do que a síndrome de down por exemplo, parece que ele roubou uma parte do meu filho, que eu não consigo ter acesso. É igual quando ele tem essas crises de ausência, é como se o meu filho não tivesse ali, não é porque eu sonhei que ia ter filho médico, nada disso.. cada um escolhe a sua história, mas o autismo é isso para mim, roubou algo de mim, sem pedir licença, e ali vai ficar” (Duda, 2024).</p> <p>“E a falta de informação das pessoas e os pais leva também ao preconceito, não só das pessoas ao autismo porque muitos acham que são pessoas malucas, mas é a vergonha dos pais de dizer meu filho é autista e daí? É preciso explicar pro outro o que é ser um autista” (Duda, 2024).</p> <p>“Mas graças a deus é como se eu estivesse na vantagem, quando eu vejo outras crianças lá dentro” (Duda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | “A questão do diagnóstico, a questão da gente aceitar mesmo, foi quase |

| | |
|--|--|
| | <p>um mês assim, um ou dois meses assim de quando fechou o diagnóstico, pq até então era só, tipo.. a gente acha que é o autismo, mas não é, tem aquele por cento de esperança que não seja, então a gente ficava aliviado pq ainda não fechou, e quando fechou foi um baque, pra saber como vai lidar com isso, como Lzinho vai ser quando crescer, o que vai ser quando davi tiver aqui e a gente não tiver aqui” (Linda, 2024).</p> <p>“a gente ficou fazendo várias perguntas, se ele ia se desenvolver, se ele ia conseguir, como ia ser o tratamento, como ia ser a luta contra o plano de saúde, como ia ser tudo isso” (Linda, 2024).</p> <p>“a questão do atraso que eu fui me dando conta, ai todas as queixas de Lzinho eu levava para ela, e foi ai que a gente foi indo para o neuro, porque eu fui vendo esses atrasos nele, mas eu não queria aceitar, né? Que ele poderia ter ou não. Porque eram esses atrasos, mas outras coisas superavam a questão do autismo, ele tinha o contato visual, ele dava risada, ele abraçava, brincava com a gente, tanto comigo, mesmo na pandemia ele conseguia brincar com outras crianças, ele até então era uma criança normal assim, em casa, só que a gente percebia quando via os vídeos” (Linda, 2024).</p> |
|--|--|

Quadro 16 – Folha de Trabalho diagnóstico e tratamento, confirmação diagnóstica – busca por mais informação online

| | |
|--------------|---|
| Entrevista 1 | “Quando a dra me sinalizou eu virei uma leoa, né? Por que assim, realmente, meu plano não tem as terapias, então até que chagar nas terapias dele eu comecei a ser a terapeuta dele, a buscar aqueles vídeos todos, [inaudível] então assim, eu estimulei muito ele em casa, e até uma coisa boa, né?” (Joan, 2024) |
| Entrevista 2 | [Não se aplica] |
| Entrevista 3 | “[...] o instagram, e quando fui pra lá encontrei um mundo de crianças autistas, do nível 1 ao 3, e aí foi que eu fui entendendo mais, mas fui entender com muita dor..” (Susie, 2024) |
| Entrevista 4 | “Não sei onde pode parar e essas coisas da internet, machucam e assustam as pessoas mais do que trazer uma informação, que seja algo aproveitável, pelo contrário vc fica esperando que mais vai aparecer...” (Duda, 2024) |
| Entrevista 5 | [Não se aplica] |

Quadro 17 – Folha de Trabalho diagnóstico e tratamento, viabilidade no tratamento – Acesso

| | |
|--------------|--|
| Entrevista 1 | “Mas entramos com processo na justiça e graças a deus encontramos o [clínica particular] e tá ai seguindo.. as evoluções são poucas pela quantidade de coisa que faz, mas eu sei que é dele, não são as terapias as terapias são ótimas, não tenho do que reclamar do [clínica particular] e as terapeutas” (Joan, 2024). |
| Entrevista 2 | <p>“Começou fazendo psicóloga TO e fono [antes do diagnóstico com 1 e 6 meses] numa clínica aqui em Lauro de Freitas era só um dia na semana, aos sábados, e mesmo assim, eu achava que não encaixava, o atendimento da clínica, achava as salas muito apertadas” (Annette, 2024).</p> <p>“[...] mas não entrei em contato com o plano, na época foi uma luta pra poder conseguir, e aí a Dra Cecília me indicou o [clínica particular] e a Mundo dos anjos, e graças a Deus consegui com o [clínica particular]”</p> |

| | |
|--------------|--|
| | (Annette, 2024). |
| Entrevista 3 | <p>“Aí Foi quando começou o processo de advogado e tudo, e ai ele começou na [clínica particular], na verdade primeiro numa clínica em Villas, particular, até o plano liberar, não conseguimos a Denver particular era muito caro, então era só TO, fono e psico uma vez por semana, ou a psico era a cada 15 dias.. também levei numa nutricionista [...]” (Susie, 2024).</p> |
| Entrevista 4 | <p>“Só que a gente não conseguiu ser atendido por um fono porque o planserve não liberou porque disse que é só acima dos 3 anos, e eu nem sabia que podia judicializar...” (Linda, 2024).</p> <p>“Fora que é muito caro o tratamento, o SUS existe mas você não faz nada com o SUS, raras são as pessoas que conseguem, e a criança vai crescendo crescendo e fica cada vez mais difícil o tratamento, e quanto mais precoce melhor faz” (Linda, 2024).</p> |
| Entrevista 5 | <p>“Corremos atrás da fisioterapia pelo planserv e não conseguimos, por ele ser bem pequeno, 6 meses, e o planserve não tinha, e ai a gente correu atrás de uma particular, que ia na minha casa 2x na semana” (Duda,2024).</p> <p>“[...] fui atrás do planserv que disse que só valia com 3 anos, corri atrás de TO mas não ficavam [nas clínicas] entrava uma saia outra...corri atrás do plano de saúde, foi ai que ele foi pro [clínica particular] e começou o tratamento, e eu percebi que ele mudou muito, o tratamento não era adequado e agora é” (Duda, 2024).</p> |