



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO - UFRRJ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO - PROPPG
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO – IE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGPSI

DISSERTAÇÃO

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E PERCEPÇÕES DAS MÃES SOBRE O CUIDADO
DE CRIANÇAS AUTISTAS DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19**

Gabriela Fernandes dos Reis



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO - UFRRJ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO - PROPPG
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO – IE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGPSI

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E PERCEPÇÕES DAS MÃES SOBRE O CUIDADO
DE CRIANÇAS AUTISTAS DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19**

GABRIELA FERNANDES DOS REIS

Dissertação submetida como requisito parcial
para obtenção do grau de Mestre em
Psicologia, no programa de Pós-Graduação em
Psicologia pelo Instituto de Educação.
Orientador(a): Luna Rodrigues Freitas Silva

Seropédica, RJ
Fevereiro de 2022

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R375i Reis, Gabriela Fernandes dos, 1991-
Itinerário terapêutico e percepções das mães sobre
o cuidado de crianças autistas durante a pandemia de
Covid-19 / Gabriela Fernandes dos Reis. - Rio de
Janeiro, 2022.
122 f.

Orientador: Luna Rodrigues Freitas Silva.
Dissertação (Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, PPGPSI, 2022.

1. itinerário terapêutico. 2. autismo. 3. covid
19. I. Rodrigues Freitas Silva, Luna, 1980-, orient.
II Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro.
PPGPSI III. Título.

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001”.

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

GABRIELA FERNANDES DOS REIS

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia.

DISSERTAÇÃO APROVADA EM 31/01/2022.

Conforme deliberação número 001/2020 da PROPPG, de 30/06/2020, tendo em vista a implementação de trabalho remoto e durante a vigência do período de suspensão das atividades acadêmicas presenciais, em virtude das medidas adotadas para reduzir a propagação da pandemia de Covid-19, nas versões finais das teses e dissertações as assinaturas originais dos membros da banca examinadora poderão ser substituídas por documento(s) com assinaturas eletrônicas. Estas devem ser feitas na própria folha de assinaturas, através do SIPAC, ou do Sistema Eletrônico de Informações (SEI) e neste caso a folha com a assinatura deve constar como anexo ao final da tese / dissertação.

Membros da banca:

Dra. LUNA RODRIGUES FREITAS SILVA, UFRRJ (Orientador/Presidente da banca) Dra.
DEBORAH UHR, UFRRJ (Membro interno do Programa)
Dr. ROSSANO CABRAL LIMA, UERJ (Membro externo à instituição)



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
SISTEMA INTEGRADO DE PATRIMÔNIO, ADMINISTRAÇÃO E
CONTRATOS

FOLHA DE ASSINATURAS

Emitido em 2022

TERMO N° 852/2022 - DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)

(N° do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO)

(Assinado digitalmente em 26/07/2022 14:45)

DEBORAH UHR
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)
Matrícula: 1195374

(Assinado digitalmente em 26/07/2022 12:17)

LUNA RODRIGUES FREITAS SILVA
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)
Matrícula: 2079602

(Assinado digitalmente em 03/08/2022 23:19)

ROSSANO CABRAL LIMA
ASSINANTE EXTERNO
CPF: 830.334.676-87

Para verificar a autenticidade deste documento entre em <https://sipac.ufrj.br/documentos/> informando seu número:
852, ano: **2022**, tipo: **TERMO**, data de emissão: **26/07/2022** e o código de verificação: **cfb2899528**

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu avô (*in memoriam*) por ter me dito que eu seria capaz de concluir o mestrado um dia antes de ser entubado, sendo suas últimas palavras destinadas a mim.

AGRADECIMENTOS

Este período pandêmico me fez perceber ainda mais o valor do agradecer. Agradeço à minha mãe, à minha família e ao meu marido todo o amor e o apoio incondicional nessa jornada. Agradeço às minhas amigas por estarem ao meu lado em todos os momentos desde às palavras de sustento até as risadas dos pequenos detalhes da vida. Agradeço à Deus e aos meus guias espirituais por fazerem desse mestrado um degrau para evoluir e por terem emanado vibrações positivas as quais tornaram a conclusão possível. Agradeço à banca da qualificação pelas correções e considerações científicas. Agradeço aos meus amigos e as minhas amigas dessa jornada acadêmica pelas contribuições e desabafos. Agradeço à minha orientadora por mais essa caminhada em direção à saúde mental, pelo tempo dedicado nas orientações e correções do texto. Agradeço também à equipe do Capsi por possibilitar a coleta de dados para essa pesquisa mesmo sendo realizada nesse cenário pandêmico. Esse caminhar do mestrado foi atravessado de diversas formas fazendo parecer ser um momento bem maior do que realmente aconteceu.

RESUMO

REIS, G. F. **Itinerário terapêutico e percepções das mães sobre o cuidado de crianças autistas durante a pandemia de Covid-19**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2022, 120p.

A partir da elaboração da política de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, o cuidado às crianças com autismo passou a ser realizado nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), sob o marco da integralidade e da atenção psicossocial. No entanto, uma parcela importante de pais ativistas está em desacordo com estes princípios e reivindica um “atendimento especializado”. Além das controvérsias em torno do tratamento, o atual cenário de pandemia da Covid-19 provocou mudanças na dinâmica social e no funcionamento dos serviços de saúde mental, atingindo as possibilidades de cuidado de crianças com autismo e influenciando os seus itinerários terapêuticos. Este trabalho tem como objetivo geral investigar o itinerário terapêutico de crianças com autismo, a partir da perspectiva dos seus familiares durante a pandemia de Covid-19. Para tanto, realizou-se uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, sendo utilizado como procedimento de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Foram entrevistadas 12 mães de crianças que frequentam regularmente um CAPSi. A partir da análise das entrevistas foram construídas narrativas sobre o percurso dos itinerários terapêuticos das crianças e de seus cuidadores, assim como identificados os desafios e as estratégias de cuidado elaboradas durante a pandemia. Como resultado, foram elaborados quatro eixos temáticos, sendo eles: os enlaces do diagnóstico; as perdas, os prejuízos e a reorganização do cuidado na pandemia; os pais e os recursos comunitários; e o CAPSi como local de acolhimento. Entre os achados, foram discutidos o preconceito social e a invalidação de alguns profissionais de saúde sobre as percepções maternas, que relataram a sensação de alívio ao descobrirem o diagnóstico, ao mesmo tempo que algumas o compreenderam como transitório. Na pandemia, foram destacados como fontes de preocupação a interrupção dos serviços de saúde e dos tratamentos das crianças, o desemprego e a descontinuidade do processo escolar. A ausência significativa da figura paterna no cuidado destinado aos filhos se destacou nas narrativas, contribuindo para a sobrecarga materna. Apesar das dificuldades e modificações do serviço durante a pandemia, o CAPSi foi percebido como um espaço de acolhimento tanto para as crianças quanto para suas mães. Esta pesquisa põe em evidência as angústias e dificuldades vivenciadas por mães de crianças autistas durante a pandemia de Covid-19, possibilitando a construção de narrativas aprofundadas acerca dessa experiência. Espera-se que tais resultados contribuam para a compreensão da vivência da pandemia por crianças autistas e seus familiares, estimulando novas pesquisas que analisem os seus efeitos a médio e longo prazo, bem como a elaboração de respostas no campo da saúde mental que propiciem o seu acolhimento.

Palavras-chave: Itinerário terapêutico; Autismo; Covid-19.

ABSTRACT

REIS, G. F. **Therapeutic itinerary and perceptions of mothers about the care of autistic children during the Covid-19 pandemic.** Dissertation (Masters in Psychology). Institute of Education, Graduate Program in Psychology, Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2022, 120p.

Since the elaboration of the Mental Health Policy for Children and Adolescents, care for children with autism starts to be carried out in the Child and Adolescent Psychosocial Care Centers (CAPSi) under the framework of integrality and psychosocial care. However, an important portion of activist parents disagrees with these principles and demands “specialized care”. In addition to the controversies surrounding treatment, the current Covid-19 pandemic scenario has caused changes in the social dynamics and functioning of mental health services, affecting the possibilities of caring for children with autism and influencing their therapeutic itineraries. The general objective of this work is to investigate the therapeutic itinerary of children with autism, from the perspective of their families during the Covid-19 pandemic. Therefore, a qualitative exploratory research was carried out, using a semi-structured interview as a data collection procedure. Twelve mothers of children who regularly attend a CAPSi were interviewed. Based on the analysis of the interviews, narratives were constructed about the course of the therapeutic itineraries of children and their caregivers, as well as the challenges and care strategies developed during the pandemic. As a result, four thematic axes were elaborated, namely: diagnostic links; losses, losses and reorganization of care in the pandemic; parents and community resources; and CAPSi as a place of reception. Among the findings are the social prejudice and the invalidation of some health professionals about maternal perceptions, who reported the feeling of relief when discovering the diagnosis, while some understand it as transitory. During the pandemic, the interruption of health services and treatment of children, unemployment and the discontinuity of the school process were highlighted as sources of concern. The significant absence of the father figure in the care for the children stood out in the narratives, contributing to the maternal overload. Despite the difficulties and modifications of the service during the pandemic, CAPSi was perceived as a welcoming space for both children and their mothers. This research highlights the anguish and difficulties experienced by mothers of autistic children during the Covid-19 pandemic, enabling the construction of in-depth narratives about this experience. It is hoped that such results will contribute to the understanding of the experience of the pandemic by autistic children and their families, stimulating new research that analyzes its medium and long-term effects, as well as the elaboration of answers in the field of mental health.

Keywords: Therapeutic itinerary; Autism; Covid-19.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
AMA-SP	Associação de Amigos do Autista de São Paulo
APA	Associação Psiquiátrica Americana
AVD	Atividades da Vida Diária
BVS-PSI	Biblioteca Virtual em Saúde-Psicologia
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
CERSAMI	Centro de Referência à Saúde Mental Infantojuvenil
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNSM	Conferência Nacional de Saúde Mental
CSM	Centros de Saúde Mental
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IT	Itinerário Terapêutico
NAICAP	Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica
OMS	Organização Mundial da Saúde
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SCIELO	Biblioteca Eletrônica Científica Online
SMCA	Saúde Mental de Crianças e Adolescentes
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno de Espectro Autista

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I: SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES	16
1.1 O conceito de infância e sua história política no Brasil.....	16
1.2 Reforma Psiquiátrica Brasileira e Atenção Psicossocial.....	20
1.3 Saúde mental de crianças e adolescentes e o Capsi.....	25
CAPÍTULO II: OS CAMINHOS SOBRE O AUTISMO	31
2.1 Trajetória histórica do autismo.....	31
2.2 O autismo no cenário brasileiro.....	37
2.3 Atenção psicossocial X Reabilitação.....	43
CAPÍTULO III: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E A PANDEMIA DE COVID-19	48
3.1 A construção histórica do itinerário terapêutico.....	48
3.2 Equipes de saúde, papel dos familiares e escolhas do sujeito.....	52
3.3 A pandemia da Covid-19 e suas implicações.....	55
3.4 Revisão de pesquisas similares.....	61
CAPÍTULO IV: PESQUISA DE CAMPO	71
4.1 Percurso metodológico.....	71
4.2 Resultados.....	75
4.2.1 O relato das mães sobre as suas crianças.....	75
4.2.2 Os caminhos percorridos e a chegada ao CAPSi.....	77
4.2.3 O momento mais difícil.....	80
4.2.4 Cotidiano dentro do serviço de saúde mental.....	82
4.2.5 Participação dos familiares nas atividades do CAPSi.....	83
4.2.6 Outros serviços.....	83
4.2.7 Participação na escola.....	84
4.2.8 O contexto pandêmico.....	86
4.2.9 As possibilidades de cuidado durante a pandemia.....	88
4.2.10 Continuidade do acompanhamento no CAPSi.....	90
4.2.11 Pandemia e escola.....	91
4.2.12 Redes de apoio pessoal e familiar.....	94
4.3 Discussão dos resultados.....	96
4.3.1 Os enlaces do diagnóstico.....	96
4.3.2 As perdas, os prejuízos e a reorganização do cuidado na pandemia.....	98
4.3.3 Os pais e seus recursos comunitários.....	100
4.3.4 O Capsi como local de acolhimento.....	103
CONSIDERAÇÕES FINAIS	105

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	108
ANEXO.....	117

INTRODUÇÃO

A Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA) teve sua inserção tardia dentro da agenda da saúde pública brasileira e do processo da Reforma Psiquiátrica. Antes da III Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM) em 2001, o cuidado destinado ao público infantojuvenil era de cunho assistencialista e voltado para os problemas da pobreza e do abandono, considerados como incapacitantes. As questões relativas ao adoecimento mental desses sujeitos não estavam em pauta, uma vez que as atenções estavam concentradas nos adultos que passaram por longas internações compulsórias nos antigos manicômios.

A Lei nº 10.216 aprovada pelo Congresso Nacional no dia 6 de abril de 2001, juntamente com a III CNSM, foram marcos importantes dentro do processo histórico de construção da rede de saúde mental, permitindo a proposição da política e a estruturação da rede de cuidados. A III CNSM conferiu um maior destaque às demandas de saúde mental de crianças e adolescentes, em que o Estado brasileiro passou a se responsabilizar pelos cuidados e tratamentos de crianças e adolescentes com transtornos psíquicos no âmbito da saúde mental.

Atualmente, esse público encontra-se aos cuidados da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), sendo o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) o principal serviço engendrado a partir das conquistas da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Os CAPSi atuam como uma resposta oficial do Sistema Único de Saúde (SUS) possibilitando um acompanhamento terapêutico, principalmente para casos de maior gravidade e complexidade, constituindo-se como referência dentro do seu território de atuação.

Mesmo com a inserção da SMCA na agenda da saúde pública brasileira após o período de ausência de coordenação do Estado, e com os avanços conquistados com a implementação da política, ainda há importantes desafios a serem superados. Em relação aos CAPSi implementados, o número ainda não é suficiente, sugerindo baixa cobertura da população de crianças e adolescentes. A formação dos profissionais da rede não é realizada a partir de um planejamento, de modo que seja continuada e contribua para aprimorar as ações de cuidado do CAPSi. Além disso, em diversos locais, os profissionais são contratados através de empresas terceirizadas, com vínculos temporários e baixos salários, tendo assim relações de trabalho precárias. Pode-se encontrar também em determinados locais do Brasil um número reduzido de serviços de saúde em funcionamento, assim como serviços desarticulados com a própria rede de atenção psicossocial, evidenciando que a intersetorialidade ainda é um grande desafio. Para a consolidação das políticas de saúde que foram construídas ainda se faz necessária uma

estratégia mais efetiva para a transmissão e o monitoramento das ações locais, de modo a transpor os impasses ainda existentes (COUTO; DELGADO, 2015).

Um pouco antes da criação dos primeiros CAPSi, também surgiram as associações de pais e familiares de crianças e adolescentes autistas. Ao longo do tempo, estas se tornaram de significativa influência política, ainda dentro do contexto da ausência dos recursos públicos destinados ao público. Como exemplo, encontra-se a Associação de Amigos do Autista de São Paulo (AMA-SP) fundada em 1983, que impulsionou a criação de outras AMAs em vários estados brasileiros. Nos anos seguintes, destaca-se, em 1988, o surgimento da Associação Brasileira de Autismo (ABRA) e, em 2008, a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA) – formada majoritariamente por pessoas autistas (OLIVEIRA ET AL., 2017).

Essa movimentação dos familiares fez acontecer um fato inédito: a aprovação da lei federal específica para o autismo – a Lei nº 12.764 – que institui a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, sancionada em 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012). E apesar de não haver a especificação sobre tratamento destinado às pessoas autistas, tal lei potencializou o debate sobre o autismo e sua inserção no SUS (OLIVEIRA ET AL., 2017), dando visibilidade à dissonância entre os interesses dos familiares e do sistema público de saúde mental, existente antes da criação da Lei (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019).

Além dos desafios citados, referentes à consolidação das políticas públicas, outros obstáculos também estão presentes. Um número significativo de familiares permanece em desacordo com os CAPS/CAPSi, em relação ao acompanhamento terapêutico ofertado pela rede de atenção psicossocial. O argumento utilizado pelos familiares seria a ausência de um “atendimento especializado” que se adequasse às especificidades das pessoas com autismo, já que a principal reivindicação é ter um diagnóstico mais específico e precoce em que mais pessoas possam recebê-lo de forma mais adequada de modo a ter um melhor prognóstico (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019). Mesmo que haja o risco do reducionismo do sujeito em relação ao diagnóstico, uma parcela dos familiares compreende que, ao recebê-lo, podem iniciar o processo de busca pelo tratamento (CAMPOS ET AL., 2015).

Encontra-se neste cenário uma dualidade entre familiares e profissionais de saúde, principalmente no que diz respeito à construção do tratamento. Como relevante, ainda há, em diversos serviços, a presença de uma lógica que ressalta a hierarquia dos saberes técnicos, de forma que a fala dos profissionais permanece em destaque. No entanto, o cuidado destinado aos usuários dos serviços deveria ser pensado como uma relação de troca entre os

trabalhadores da rede de atenção psicossocial, os usuários e os seus familiares, para que sejam diminuídos os entraves da legitimação dos tratamentos (QUINTANILHA ET AL., 2017; AYRES, 2007).

O cuidado no contexto da saúde mental infantojuvenil deveria ser compreendido como algo singular, pensado de forma única, e fundamental para exercer os fundamentos do CAPSi. Esses centros devem gerar ações coletivas e individuais que possibilitem o desenvolvimento da autonomia, considerando potencialidades e limites desse público, pensando sempre na participação dos familiares (QUINTANILHA ET AL., 2017).

Sobre a participação dos familiares, Delgado (2014) realiza uma pesquisa com familiares de usuários da rede de saúde mental. Questões importantes são levantadas como a sobrecarga e “pressão” vividas por eles devido ao processo de adoecimento de seus filhos. Esse adoecimento acaba sendo vivenciado também por esses familiares mesmo que sejam criadas estratégias para a lida cotidiana. Outra questão apontada diz respeito à preocupação e ao “medo” em relação ao futuro dos usuários, devido ao processo de envelhecimento, e de possível ausência de acompanhamento contínuo na fase adulta (DELGADO, 2014).

A pesquisa de Bassoto (2018) também é utilizada por abordar narrativas de familiares de crianças com autismo. Em concordância com a pesquisa de Delgado (2014), pode-se encontrar também relatos dos familiares em relação a uma maior sobrecarga, principalmente das mães, nessa nova realidade decorrente da confirmação do diagnóstico. Do mesmo modo, está presente a preocupação com as políticas públicas e econômicas, visto que suas crianças nesse período da infância estão recebendo o amparo da família, no entanto na fase adulta precisarão ser asseguradas em relação à inserção no mercado de trabalho com seus direitos e deveres, evitando assim que dentro de uma sociedade capitalista sejam designados à subempregos como única possibilidade de escolha (BASSOTTO, 2018).

Deste modo, o problema da pesquisa está vinculado com a “descoberta” do autismo e o caminho percorrido pelos familiares e crianças até que seja construído o diagnóstico e o tratamento. Por vezes, surgem atravessamentos que dificultam essas construções. Ocorrem mudanças não apenas na rotina da família, incluindo a criança, como também nas características subjetivas dos pais em relação aos desejos que eles têm e projetam nos filhos. Assim, percebemos quais foram os enfrentamentos que os familiares atravessaram na prática para acessar o cuidado de qualidade dentro do SUS, e quais foram os outros recursos, sejam especializados ou leigos, que participaram de seus itinerários terapêuticos.

O ano de 2020 foi marcado por uma pandemia de Covid-19 que perdura até os dias de hoje. Além dos desafios atrelados às dificuldades de acesso às redes de atenção psicossocial e

às divergências sobre possibilidades de tratamento, crianças com autismo e seus familiares vivenciaram novos desafios principalmente no que diz respeito às alterações no funcionamento dos serviços de saúde, o fechamento das escolas e o isolamento social com a diminuição das relações interpessoais (DE CARVALHO ET AL., 2020).

A principal recomendação inicial divulgada pelos pesquisadores da área da saúde foi o distanciamento social como possibilidade de diminuir o número de casos de pessoas contaminadas pelo vírus da Covid-19 (ARARIPE ET AL., 2019); reduzindo, então, a demanda dentro dos serviços de saúde e uma maior cobertura para as pessoas que fossem infectadas. O uso de máscara facial cobrindo o nariz e a boca também foi uma das medidas protetivas orientadas para que os cientistas pudessem desenvolver a vacina a fim de imunizar a população e diminuir o agravamento da doença (BARBOSA ET AL., 2020).

No entanto, esse contexto de distanciamento social e isolamento intensificou os sentimentos de desamparo, tédio, solidão e tristeza. Sabe-se que eventos coletivos extremos, tais como o que estamos vivenciando, em que o cotidiano de crianças autistas e seus familiares foram modificados, produziram impacto emocional significativo (FIOCRUZ, 2020), gerando efeitos subjetivos tanto imediatos, quanto a médio e longo prazo, principalmente para sujeitos que vivenciam questões de saúde mental e que possuíam a demanda de continuarem com seus acompanhamentos terapêuticos e profissionais (GIVIGI ET AL., 2021).

Os familiares e principais cuidadores foram atravessados por questões como o aumento da cobrança no ambiente de trabalho, principalmente no modelo remoto, a instabilidade financeira, o aumento do número de desempregos, o medo em relação a contaminação pelo vírus (FIOCRUZ, 2020). Especialmente pelas demandas de seus filhos no que diz respeito às terapias que estavam sendo realizadas anteriormente ao início da pandemia e que tiveram que ser suspensas por um período, assim como o funcionamento das escolas.

Nesse cenário de pandemia, torna-se fundamental investigar como vem se modificando a vida cotidiana de familiares e crianças com autismo, quais foram os desafios enfrentados em relação ao tratamento das crianças e que estratégias os familiares buscaram construir para transpor os possíveis impasses ocasionados por esse período. Além das questões já apontadas, este estudo tem como justificativa a relevância da vivência dos familiares no itinerário terapêutico do público infantojuvenil. Eles se envolvem diretamente e intimamente no percurso, sendo muitas vezes vistos como contrários ao sistema de saúde e aos profissionais que nele trabalham. No entanto, sua participação nas políticas sobre o

autismo vem demonstrando o quanto eles se tornam importantes no processo, podendo ser vistos como aliados dentro de um objetivo comum que é o acesso à rede de cuidados.

O objetivo geral deste estudo foi investigar o itinerário terapêutico de crianças com autismo, sob a visão dos seus familiares, durante a pandemia da Covid-19. Os objetivos específicos destinaram-se a identificar como eram realizadas as práticas de cuidado antes do início da pandemia; verificar se houve desafios institucionais para a continuidade do tratamento no início da pandemia; identificar quais foram as estratégias de cuidado utilizadas e identificar e descrever possíveis redes de apoio dos familiares no cenário atual.

Para tanto, foi realizada uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, sendo utilizado como procedimento de coleta de dados o uso de entrevista semiestruturada de modo a acessar às narrativas dos familiares em primeira pessoa. O local em que ocorreu a coleta de dados foi em um CAPSi localizado na região metropolitana do Rio de Janeiro, no estado do Rio de Janeiro (Brasil). A amostra foi composta por doze familiares de crianças de quatro a treze anos, diagnosticadas com autismo e atendidas por esse CAPSi.

Essas entrevistas com os familiares das crianças com autismo são relevantes para perceber como eles se encontram, se há desafios por eles enfrentados no processo terapêutico, os possíveis obstáculos decorrentes das questões atuais e as estratégias de cuidado elaboradas durante a pandemia da Covid-19, considerando os recursos profissionais, pessoais e leigos. O cenário de isolamento pode trazer implicações subjetivas para a vida cotidiana, consequentemente afetando a proposta terapêutica construída com base em uma realidade anterior a pandemia.

CAPÍTULO I: Saúde mental de crianças e adolescentes

1.1 O conceito de infância e sua história política no Brasil

A história das políticas para construção dos direitos das crianças e dos adolescentes foi caracterizada por momentos de controle do Estado e da construção de uma lógica assistencialista baseada na institucionalização. Além do isolamento dos que eram considerados loucos ou com transtornos mentais, havia essa mesma prática com crianças e adolescentes pobres, com deficiências e que tivessem cometido algum ato infracional, sendo enquadrado no grupo dos “desviantes” (BRASIL, 2014).

Esse processo histórico foi marcado por duas vertentes conflituosas, em que de um lado estavam presentes as ações que priorizavam a violência, punição e repressão, e do outro lado estavam as ações que priorizavam a educação e a assistência conferindo direitos específicos à infância e adolescência (PEREZ E PASSONE, 2010).

Até o século XIX, não havia nenhuma estruturação e sistematização acerca das questões da infância (RIBEIRO, 2006). A partir desse século supracitado “é que começa a mudar a forma de se conceber a criança e suas necessidades” (RIBEIRO, 2006, P. 30). O Estado passou a ser responsabilizado ao longo do século XIX pelas ações que envolvessem a “causa da infância” que antes era de domínio da Igreja, em conjunto com os setores privados e públicos. Esse século ficou marcado pelas Rodas dos Expostos, influenciada pelo movimento positivista e higienista do cenário internacional (PEREZ E PASSONE, 2010). Em sua pesquisa, Márcilio (2016) destaca um trecho das atas da Mesa da Santa Casa referenciando a história da Roda dos Expostos no século XIX, como descrito a seguir:

“O objetivo era o de - evitar-se o horror e deshumanidade que então praticavão com alguns recém-nascidos, as ingratas e desamorozas mães, desassistindo-os de si, e considerando-as a expor as crianças em vários lugares imundos com a sombra da noite, e de quando amanhecia o dia se achavão mortas, e algumas devoradas pelos cães e outros animais, com laztimoso sentimento de piedade catholica, por se perderem aquelas almas pela falta do Sacramento do baptismo” (MARCÍLIO, 2016, P. 58).

A Roda dos Expostos, ou também denominada Roda dos Enjeitados, teve sua criação ainda no período colonial e sua extinção somente no século XX, passando por três regimes brasileiros: a Colônia, o Império e a República. O principal papel era oferecer um serviço assistencialista para bebês abandonados por seus familiares, sem que houvesse a identificação. Além de uma perspectiva religiosa desse cenário, com a preocupação do batismo havia

também a relutância das câmaras municipais para subsidiar esta instituição filantrópica (MARCÍLIO, 2016).

Durante o Império, ainda no século XIX, compreendendo os anos de 1822 a 1889, a legislação brasileira girou em torno do recolhimento de crianças órfãs e abandonadas através das providências assistenciais privadas e religiosas; no início da República, a partir do ano de 1889, progressivamente foram sendo estabelecidos os alicerces para a organização da assistência à infância que se deu através da medicina, justiça e assistência pública e se tornou objeto de atenção e controle por parte do Estado (PEREZ E PASSONE, 2010):

“O que se observa no século XIX, principalmente a partir de sua segunda metade, é que, na medida em que a medicina se torna mais científica e a prática médica vai deixando de ser exercida por leigos ou “quase leigos”, esta ciência médica se torna poderosa e influente na sociedade, recebendo dela e dos poderes políticos constituídos, “autorização” para descobrir, propor e impor normas de saúde e equilíbrio que beneficiassem essa mesma sociedade” (RIBEIRO, 2006, P.30).

No século XX, os anos de 1930 a 1934 compreenderam o governo provisório da República dos Estados Unidos do Brasil, e os anos de 1937 a 1945 foram denominados como a ditadura do Estado Novo de Getúlio Vargas. Nesse período, houve a transição da sociedade de base agrária para o começo de uma sociedade urbano-industrial. Dentro desse contexto, o Brasil elaborava suas primeiras políticas sociais destinadas à uma atenção especial aos familiares e à infância no âmbito da assistência social (PEREZ E PASSONE, 2010).

As crianças e os adolescentes eram vistos como sujeitos que poderiam servir tanto de esperança quanto de ameaça ao Estado. A ideia central era de construir sujeitos que fossem vistos como produtivos e, com isso, as questões de sofrimento mental não foram consideradas para que houvesse espaço aos aspectos relacionados à construção de cidadãos que correspondessem aos interesses republicanos (COUTO, 2012).

Um aspecto central desse momento é o entendimento de uma superação de questões relacionadas à pobreza e ao abandono que, segundo o contexto da época, poderia formar sujeitos denominados como “atrasados” ou “desviados”. Com isso, a política desenvolvida para o público infantojuvenil era voltada para um campo “pedagógico-corretivo”, em que não incluíam aspectos psicossociais (COUTO, 2012).

Ainda no século XX, o período de 1941 a 1944 foi marcado pelo assistencialismo estatal e privado e pelas condutas mais coercitivas e higienistas. Com isso, no campo infantojuvenil houve o aumento do número de internações com o intuito de recolhimento das crianças e dos adolescentes não considerados como pertencentes à sociedade. Nesse período,

esse discurso da internação era sustentado a partir da ideia de uma estratégia utilizada para a proteção desses sujeitos. Em 1941, por exemplo, criou-se o Serviço de Assistência ao menor em que o Estado tinha poder para atuar sobre os “menores” considerados como “desvalidos” ou “delinquentes” (PEREZ E PASSONE, 2010).

Nesse mesmo século, os anos entre 1945 e 1964 foram vivenciados como uma democracia populista, contrária ao projeto nacionalista do setor militar e de parte da elite dominante vinculada à antiga oligarquia. É um período marcado por um crescimento na industrialização. Em relação à conjuntura do atendimento à infância, as práticas políticas associavam ações “assistencialistas, higienistas e repressivas” com as ações de caráter mais participativo e ligados à comunidade, recebendo influência da igreja católica (PEREZ E PASSONE, 2010).

O século XX, portanto, configurou-se como época de mudanças Governamentais e tensões políticas, sendo o ano de 1964 marcado pelo Golpe Militar, contrário à dinâmica de um atendimento voltado para diminuição da repressão e ao método de integração voltado para a família, com um regresso em relação às medidas educativas e integrativas articuladas anteriormente (FALEIROS, 1995). A assistência à criança passou a ser de responsabilidade do governo militar e entendida como uma questão de segurança nacional, podendo ser alvo das intervenções militares, ou seja, mais uma ameaça do que de fato uma proteção – havendo a ideia de pobreza atrelada à infração (RIZZINI; PILOTTI, 2011).

A questão da pobreza, então, passou a ser entendida como um problema social muito grave, uma ameaça ao desenvolvimento socioeconômico nacional. As famílias são culpabilizadas pelo aumento da criminalidade e do abandono infantil (COUTO, 2012), passando, então:

“ (...) a requerer respostas urgentes e eficazes do poder público. As ações assistenciais e as instituições organizadas para fazer frente ao problema visavam basicamente à prevenção (vigiar a criança), educação (moldar a criança), recuperação (reabilitar a criança viciosa) e repressão (conter a criança delincente), traduzidas como as principais diretrizes do governo das crianças” (COUTO, 2012, P. 13).

Em 1979, ainda dentro dessa perspectiva histórica sobre a infância, entrou em vigor o Código de Menores, o qual ainda manteve presente o estigma social existente em relação às crianças e aos adolescentes pobres, vinculando-os ao termo “menor”. As internações em massa eram entendidas como necessárias para controlar as situações vistas como de risco em relação ao público infantojuvenil. Tais situações eram associadas ao abandono, à carência, à vitimização em crimes, aos desvios de conduta e à autoria de infração. Com isso, as crianças e

os adolescentes que eram caracterizados dentro dessas questões precisavam ser abrigados dentro de estabelecimentos que não prezavam por um atendimento de qualidade (BRASIL, 2014).

“As respostas aos efeitos da pobreza na infância – pobreza moral ou material – foram executadas através de medidas compensatórias ou punitivas, majoritariamente pela via da institucionalização, tendo como consequência a perda dos direitos inerentes à condição de cidadania” (COUTO, 2012, P. 13).

Nessa perspectiva, vale ressaltar que os problemas relacionados à saúde mental de crianças e adolescentes eram entendidos como sendo voltados para a pobreza e o abandono dentro das agendas públicas brasileiras. Realizada através das internações, essa exclusão social fazia com que todos os considerados “menores” fossem reduzidos ao termo e isso abria espaço para a institucionalização, processo no qual as singularidades passavam muitas vezes despercebidas (COUTO, 2012). “Vale dizer que a institucionalização de crianças no Brasil foi realizada através de instituições do campo da assistência social e filantropia, fora do sistema tradicional psiquiátrico (...)” (COUTO, 2012, P. 17).

O acesso às instituições filantrópicas era realizado pelos municípios sem que fosse estabelecido algum diálogo com o campo da saúde mental. Até mesmo instituições historicamente conhecidas como sendo direcionadas ao atendimento de pessoas com deficiência viam-se obrigadas a atender um público que não se enquadrava às suas peculiaridades, devido a falta de políticas públicas voltadas para a saúde mental de crianças e adolescentes (COUTO, 2001). Ou seja, o adoecimento psíquico deste público é direcionado à outras esferas, desconsiderando a experiência subjetiva do sofrimento e fragilizando o acesso ao cuidado.

Nos anos de 1980, além de uma crise econômica mundial devido ao crescimento urbano e industrial, houve um desenvolvimento de variados ramos da sociedade civil direcionados à liberdade e à democracia, favorecendo, assim, o desmonte do regime militar. Com isso, nos anos seguintes, as crianças e os adolescentes passaram a ser percebidos socialmente como sujeitos de direitos e isso impulsionou a regulamentação da Constituição Federal de 1988 e a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1990, que redefiniu a posição e a representação da criança na sociedade (PEREZ E PASSONE, 2010).

A partir da regulamentação da Constituição Federal de 1988 e da aprovação do ECA, inaugura-se o período de elaboração e implementação das políticas sociais direcionadas ao público infantojuvenil. Concomitantemente, houve o período de redemocratização do país, que se caracterizou pela reforma administrativa do Estado, cuja qual foi concebida no interior

de medidas econômicas neoliberais dos anos de 1990 (PEREZ; PASSONE, 2010). Esse período:

“(...) envolveu a descentralização e a municipalização de políticas públicas e, também, a institucionalização do controle social, com a criação de conselhos e espaços públicos de interlocução e cogestão política, bem como a mobilização e participação social de diversos setores da sociedade civil” (PEREZ; PASSONE, 2010, P. 665).

Ou seja, até os anos de 1990 não havia um efetivo sistema de proteção social às crianças e aos adolescentes, devido ao fato do reconhecimento dos direitos civis, políticos e sociais não serem questões priorizados pela sociedade daquela época. Porém, no decorrer do século XX houve alterações estruturais que abarcaram o Estado brasileiro e resultaram na autenticação dos direitos de cidadania para todos os cidadãos (PEREZ E PASSONE, 2010).

No próximo subtópico, esse percurso histórico será complementado com uma maior abordagem sobre a Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA) e a construção das políticas públicas desenvolvidas para estes, juntamente com os atravessamentos em relação à efetivação dessas políticas.

1.2 Reforma Psiquiátrica Brasileira e Atenção Psicossocial

Os primeiros movimentos de tentativa de Reforma Psiquiátrica surgiram após a Segunda Guerra Mundial, período em que os olhares sociais foram direcionados para as condições de vida existentes dentro dos hospitais psiquiátricos. Tais olhares geraram comparações com os campos de concentração, motivando a denúncia da falta de um tratamento digno para as pessoas que ali estavam. A partir daí, iniciaram-se os primeiros movimentos da Reforma Psiquiátrica, sendo divididos em dois principais grupos (AMARANTE, 2007).

No primeiro grupo estavam presentes a Comunidade Terapêutica e a Psicoterapia Institucional, nas quais o olhar estava voltado para a forma de gerenciar o próprio hospital, e que a alternativa de mudança seria, então, na própria instituição. Ou seja, o objetivo era uma reforma institucional com a transformação da dinâmica asilar. No segundo grupo estavam presentes a Psiquiatria de Setor e a Psiquiatria Preventiva. Acreditava-se que o modelo hospitalar estava inadequado e que deveria ser desconstruído aos poucos, dando lugar aos serviços assistenciais que dariam o suporte ao cuidado terapêutico na comunidade (AMARANTE, 2007).

A Reforma mais profunda, que almejou transformar a relação da sociedade com a loucura, foi instituída por Franco Basaglia e ficou conhecida como Reforma Psiquiátrica Italiana. Na década de 1970, Basaglia iniciou seu principal trabalho no hospital psiquiátrico de Trieste, uma cidade localizada no norte da Itália. Nesse hospital, os pavilhões e as enfermarias foram fechados e foram criados serviços substitutivos ao modelo manicomial, os Centros de Saúde Mental (CSM), que eram designados pelas regiões da cidade, ou seja, regionalizados.

Ainda, foi elaborado o conceito de “tomada de responsabilidade”, em que os CSM assumiam integralmente a responsabilidade pelo cuidado de cada território. Também houve transformações como a criação de residências para as pessoas que estavam internadas nos hospitais, além de cooperativas de trabalho voltadas para a inserção social. Esse período culminou com a aprovação da lei conhecida como “Lei Basaglia”, que determinou a extinção dos manicômios e instaurou as propostas da Reforma Psiquiátrica Italiana como política pública (AMARANTE, 2007).

O movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira, em grande medida inspirado na Reforma Italiana, teve seu início por volta da segunda metade da década de 1970. Nesse período, o contexto social era de combate ao Estado autoritário e as críticas eram voltadas para a escassez da assistência pública em saúde e para a privatização da saúde do governo. Outras críticas apontavam as fraudes no financiamento dos serviços, além das denúncias de abandono e maus-tratos praticados com os internados dos hospitais psiquiátricos. Nesse momento, as críticas estavam mais voltadas aos excessos ou desvios do serviço do que aos preceitos da psiquiatria (TENÓRIO, 2002).

A década de 1980 foi marcada pelo movimento sanitário, que lutava pela construção de políticas públicas e pela redemocratização. No âmbito das formulações oficiais na área da psiquiatria, houve duas propostas principais: a primeira era de racionalização, humanização e moralização do asilo, e a segunda era a criação de ambulatórios no lugar dos hospitais de internação. Contudo, essas propostas não foram efetivas em relação à qualidade do atendimento e do enfrentamento à hegemonia do modelo asilar (TENÓRIO, 2002).

Nesse período, surgiram críticas mais contundentes ao modelo de serviço vigente. As internações nos hospitais psiquiátricos no Brasil não ocorriam somente em unidades públicas, também eram utilizados hospitais privados que recebiam um repasse financeiro do Estado. Essas clínicas, então, passaram a ter uma superlotação e as internações eram prolongadas, já que não havia regimento para controle da porta de entrada e para o tempo de permanência (TENÓRIO, 2002).

Dois eventos no ano 1987 foram importantes para a Reforma Psiquiátrica Brasileira, sendo eles a I Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM) e o II Encontro Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental. A I CNSM simboliza o final da trajetória sanitaria e o início da desinstitucionalização, que consiste na desconstrução do cotidiano institucional e das formas enraizadas de lidar com a loucura. Instaure-se o movimento da luta antimanicomial e o sujeito que vivencia a doença mental passa a ser protagonista do processo, junto a outros atores sociais (TENÓRIO, 2002).

A trajetória da Reforma Psiquiátrica foi inicialmente voltada para os adultos, que eram os sujeitos que passavam pelas internações compulsórias, vistos como loucos. As intervenções públicas e/ou filantrópicas destinadas às crianças e aos adolescentes nesse período eram de cunho assistencialista e não estavam voltadas para as questões de adoecimento mental. O que se destacava eram os problemas da pobreza e do abandono, considerados como incapacitantes (COUTO; DELGADO, 2015), como discutido anteriormente.

A luta pela Reforma, portanto, configurou caminhos diferentes para adultos e crianças e adolescentes, mesmo que baseados em diretrizes e princípios equivalentes na orientação das redes de atenção e cuidado. Para o público infantojuvenil, a superação do modelo hospitalar psiquiátrico não estava colocada, dirigindo-se os esforços para a superação da desassistência e dos modelos de segregação de crianças e adolescentes (COUTO; DELGADO, 2015).

Em 1992, realizou-se a II CNSM, sendo cinco anos após a I CNSM, e apesar da ampla participação nacional, não deu lugar a um posicionamento político ativo para construir uma política específica para a Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA). Mesmo com o cenário nacional apontando para mudanças na forma de se perceber a infância e a adolescência, ainda foi necessário um tempo para que o tema fosse priorizado como agenda na saúde mental (COUTO; DELGADO, 2015).

Dentro do panorama da saúde pública, as políticas existentes estavam relacionadas com situações da população adulta. Em diferentes países reconhecia-se a necessidade de se criar uma rede de serviços que pudesse responder às demandas do público infantojuvenil. Essa necessidade estava presente em países independentemente da distribuição de renda e dos níveis econômicos, porém, se tornava ainda mais relevante em países em desenvolvimento (COUTO ET AL., 2008).

A partir dos anos 2000, passam a ser pensadas ações que vão na contramão da tendência de conceber a saúde mental infantojuvenil com base nas políticas existentes para a população adulta. Começa-se a elaborar uma política pública voltada para crianças e

adolescentes, que fosse integrada na política geral de saúde mental do Sistema Único de Saúde (SUS). Seu principal objetivo era responder com efetividade às demandas dessa população (COUTO ET AL., 2008).

O argumento central do campo da saúde mental de crianças e adolescentes em relação à falta de políticas públicas para a SMCA é a inserção tardia desse público na agenda da saúde pública brasileira, bem como no processo da Reforma Psiquiátrica. As ações que permitiram a estruturação dessa nova agenda só foram se formar em 2001, quando se tornaram visíveis e eficazes (COUTO; DELGADO, 2015).

Então, no dia 6 de abril de 2001, após 12 anos de apresentação do projeto de lei original realizado pelo deputado Paulo Delgado, a Lei de Saúde Mental nº 10.216 foi aprovada pelo Congresso Nacional. Apesar de, nesse momento, não ter havido uma extinção dos chamados manicômios conforme o texto original propunha, passou-se a ter necessidade de notificar o Ministério Público Estadual sobre as internações involuntárias, ou seja, sem o consentimento do paciente - representando uma tentativa de controle em relação aos hospitais de internação (TENÓRIO, 2002).

Com a Lei nº 10.216 e a III CNSM, ambas em 2001, houve uma ampliação das ações da Reforma Psiquiátrica brasileira com a expansão do alcance dos seus princípios. A partir dessa lei, a saúde mental passou a ser considerada como uma política de Estado baseada nos direitos de cidadania e não em um programa do governo (COUTO, 2004). Segundo o Art. 3º da lei referenciada, o Estado passou a ser responsabilizado pelo “desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família”.

A III CNSM foi um marco importante na história da saúde mental de crianças e adolescentes no país. A partir desse momento, o Estado brasileiro foi chamado a se responsabilizar pelo cuidado e tratamento do público infantojuvenil com transtornos psíquicos. Na conferência, foi afirmado que o cuidado precisa ser baseado no reconhecimento desses sujeitos como sujeitos psíquicos e de direitos, além da necessidade de ser exercido em dispositivos de base comunitária, dentro da lógica territorial e de rede (COUTO; DELGADO, 2015). A partir dessa conquista:

“Apenas dois meses depois da III CNSM, em fevereiro de 2002, foi publicada a Portaria 336/2002, contendo um capítulo especificamente destinado à criação de Centros de Atenção Psicossocial para crianças e adolescentes, os CAPSi” (COUTO; DELGADO, 2015, P. 34).

Foram duas principais propostas incorporadas à III CNSM. A primeira foi a implantação de novos serviços nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), e a segunda uma rede de atenção articulada com outros setores, como a saúde geral, educação, assistência social, justiça e direitos (BRASIL, 2005).

Um marco nesse momento foi a integração dos CAPSi na política geral de saúde mental, seguindo a lógica dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), regulamentados para o atendimento de adultos. Com isso, houve uma extensão do cuidado a crianças e adolescentes com problemas mentais (COUTO; DELGADO, 2015). Antes de continuar apresentando as propostas do CAPSi, abordarei um breve resumo sobre as deliberações a respeito do CAPS devido a sua contribuição no planejamento e efetivação dos CAPSi.

O CAPS atua como um serviço estratégico da Política Nacional de Saúde Mental desde os anos de 1990. Foi pensado para funcionar de portas abertas, sem barreiras para quem procura por acolhimento. Tem base territorial e a importante tarefa de articular os outros serviços de saúde existentes da região. Além disso, possui uma gama de profissionais de saúde como psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, entre outros (BRASIL, 2015). Também é função do CAPS:

“(...) ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências” (BRASIL, 2015, P. 98).

O processo de cuidado no CAPS pode acontecer através de atendimentos individuais ou em grupo; atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial; atenção aos familiares; atenção domiciliar; reuniões ou assembleias para o desenvolvimento da cidadania; tratamento medicamentoso; e mediações entre os usuários, seus familiares e a comunidade que habitam (BRASIL, 2015).

De acordo com a capacidade de atendimento e pelo público que procura o serviço, os CAPS diferenciam-se entre si. Os tipos de CAPS conforme a Portaria nº 3.088/2011 são: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi, CAPSad e CAPSad III. Os CAPS I e II não têm limite de idade para o atendimento, os CAPS III têm o funcionamento de 24 horas, os CAPSi atendem ao público infantojuvenil, e os CAPSad fazem atendimento de usuários de álcool e outras drogas. Nos territórios que não possuem CAPSi, a atenção à população infantojuvenil deverá ser mantida de acordo com o ECA e ofertada pelos serviços disponíveis (BRASIL, 2015).

Os CAPSi possuem uma equipe multiprofissional, com um funcionamento baseado na atenção diária e no trabalho em rede visando a ampliação de laços dos usuários e seus familiares. Eles “constituem a primeira ação concreta oriunda da nova posição do Estado brasileiro frente às questões da SMCA” (COUTO; DELGADO, 2015, P. 34). Atuam como uma resposta oficial do SUS à possibilidade concreta de atendimento, principalmente para casos de maior gravidade e complexidade, e são referência dentro do seu território de atuação (LIMA ET. AL, 2017).

1.3 Saúde mental de crianças e adolescentes e o Capsi

As políticas públicas da Saúde Mental de Crianças e Adolescentes visam aumentar o acesso e a qualificação das ações efetivas direcionadas à essa população, com a ênfase na atenção psicossocial, enfrentando desafios na promoção, proteção, cuidado e na defesa de direitos do público infantojuvenil. Portanto, para este presente trabalho, faz-se necessária uma apresentação sobre os princípios norteadores das políticas públicas da SMCA; tais princípios são baseados na ética e na lógica do cuidado e fomentam uma rede ampliada de atenção em saúde mental para o público infantojuvenil. A principal noção a ser compreendida é que a criança e/ou o adolescente são sujeitos de direitos e com isso carregam sua singularidade. Portanto, o trabalho precisa ser direcionado para suas próprias demandas através de uma escuta ativa dos seus sofrimentos mentais – evitando, assim, um atendimento indiferenciado e generalizado (BRASIL, 2005). Outro princípio importante é o do acolhimento universal e isso:

“(…) significa que as portas de todos os serviços públicos de saúde mental infanto-juvenil devem estar abertas a todo aquele que chega, ou seja, toda e qualquer demanda dirigida ao serviço de saúde do território, deve ser acolhida, isto é, recebida, ouvida e respondida” (BRASIL, 2005, P. 12).

Além desses dois princípios já mencionados – sujeitos de direitos e acolhimento universal – há também mais quatro princípios a serem destacados: encaminhamento implicado, construção permanente da rede, território e intersetorialidade. O encaminhamento implicado consiste em dizer que quando for necessário reencaminhar o sujeito para outro serviço, aquele serviço de origem é responsável por fazer o acompanhamento do caso até o novo destino, entrar em contato com a equipe e fazer a discussão do caso. Ou seja, esse princípio relaciona-se diretamente com a construção permanente da rede, tornando substancial

o acesso aos “demais serviços e equipamentos do território” – no decorrer desse capítulo essa definição de rede será melhor abordada (BRASIL, 2005).

O território não consiste na ideia de uma única estrutura, assim como não é uma característica exclusivamente geográfica. Vai para além do campo regional, sendo os fios que entrelaçam “as instâncias pessoais e institucionais que atravessam a experiência do sujeito” (BRASIL, 2005, P. 13). Essa noção de território é construída pelo sujeito a partir das suas relações sociais com o coletivo e com as equipes dos serviços, da sua percepção sobre saúde.

A intersetorialidade atua como um fundamento para a organização das redes de atenção. Essa forma de trabalhar possibilita uma articulação mais efetiva com as instituições, setores e pessoas com diferentes funções públicas, buscando uma maior qualidade do cuidado. Além disso, pode reduzir encaminhamentos que não sejam necessários e estimular uma maior participação de familiares e usuários no tratamento. A estratégia de um trabalho multifacetado foi criada para ajudar a enfrentar a lacuna assistencial e a falta de continuidade desse cuidado, ambos evidenciados na história brasileira (TEIXEIRA ET AL., 2017).

“A parceria entre setores públicos, com funções específicas, usuários e familiares, requer modos de operação baseados no reconhecimento e legitimidade dos diferentes saberes envolvidos, especializados ou laicos, além da instauração de processos de trabalho inovadores que superem formas tradicionais de articulação, em que serviços dialogam, mas não produzem mudanças expressivas na realidade” (TEIXEIRA ET AL., 2017, P. 1934).

Desse modo, a intersetorialidade fundamenta a organização das redes de atenção e baseia-se na premissa de colaboração e compartilhamento entre os setores públicos, além da parceria com usuários e familiares. Entretanto, para se tornar eficaz, é preciso promover o reconhecimento e a legitimidade do conhecimento de todos os envolvidos, dialogando com os diferentes serviços ofertados. Esses serviços precisam superar os antigos modelos de articulação de rede em que a realidade do sujeito não era modificada de forma significativa (TEIXEIRA ET AL., 2017).

Os profissionais da rede devem contribuir com a criação de estratégias para articular a saúde mental com a rede de atenção primária, educação, assistência social, além de outras ações como o matriciamento, supervisão, atendimento em parceria e treinamento continuado. Além das questões já abordadas, há também a necessidade de se destacar a inclusão da escola e da família nesse processo (COUTO; DELGADO, 2010).

“O entendimento é o de que muitas crianças com problemas de saúde mental circulam por diferentes instituições, de diferentes setores, e o de que muitas

outras sequer acessam serviços de quaisquer naturezas. Deste modo, seria impossível esperar de apenas um profissional, uma instituição ou um setor que pudesse responder pelo espectro das necessidades e dificuldades encontradas, e mesmo pela superação da lacuna assistencial existente” (COUTO; DELGADO, 2010, P. 272).

Compreender o cuidado no contexto da saúde mental infantojuvenil como algo singular é fundamental para exercer os fundamentos do CAPSi. Esses centros devem gerar ações coletivas e individuais que possibilitem o desenvolvimento da autonomia, considerando potencialidades e limites desse público, pensando sempre na participação dos familiares. Entende-se que o cuidado, além de ser encontrado nos CAPSi, também deve fazer parte da rotina dos que exercem o papel de cuidadores (QUINTANILHA ET AL., 2017).

Tal cuidado é construído a partir da relação do sujeito com a equipe, com os familiares e com o território e, com isso, as ações propostas serão singulares e coletivas, se estabelecendo de uma forma ímpar (QUINTANILHA ET AL., 2017). Nos serviços de atenção psicossocial, trabalha-se com a noção de uma clínica ampliada, articulada à ideia de saúde integral garantida pelo acesso à educação, ao lazer, ao esporte, à habitação, à cultura (BRASIL, 2014). Isso significa dizer que a antiga estrutura de atendimento clínico, a qual recebeu críticas do movimento da Reforma Psiquiátrica por estar voltada somente para a remissão dos sintomas, precisou ser questionada e substituída por novos modos de se pensar a clínica.

O conceito de clínica ampliada implica que nenhum sujeito pode ser reduzido ao seu transtorno. O cuidado é exercido através da ampliação dos laços sociais, respeitando a singularidade do sujeito, aquilo que lhe é próprio, como a sua história, suas formas de superação, seu território, seu cotidiano e as suas dificuldades concretas decorrentes da sua condição de existência (COUTO; DELGADO, 2010).

Uma clínica ampliada não entende o *pathos* clínico apenas pelo que se pode perceber superficialmente, tendo como proposta principal considerar o contingente, o processo histórico, territorial e singular. Atua a partir da atenção psicossocial e participa da base de operação da saúde mental, contribuindo para efetivar a política pública de saúde mental no enfrentamento de necessidades específicas de sua população (COUTO; DELGADO, 2010).

Segundo o Ministério da Saúde (2010), a clínica ampliada engloba alguns eixos principais como: compreensão ampliada do processo saúde-doença; construção compartilhada dos diagnósticos e terapêuticas; ampliação do “objeto de trabalho” da clínica; transformação dos instrumentos de trabalho; e suporte para os profissionais de saúde. A escuta é primordial para o acolhimento de toda a queixa trazida pelo sujeito, mesmo que a princípio não pareça

relevante. As associações feitas pelo sujeito em relação ao seu processo de adoecimento são significativas para o seu diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2010).

Nesse contexto, entende-se que, em determinado momento, pode existir uma prevalência de um tema sem que necessariamente se desconsidere os outros contextos e possibilidades de ação. É necessário que se compartilhem com os usuários os seus diagnósticos e o projeto terapêutico, assim como ações que serão realizadas tanto individualmente quanto coletivamente. Os tratamentos mais prolongados demandam uma maior adesão do sujeito, buscando uma maior autonomia dentro do processo. Além disso, precisa-se perceber além do que o sujeito apresenta de “igual”; a proposta é entender e considerar o singular, inclusive os sinais e os sintomas que apenas nele aparecem (BRASIL, 2010).

O atendimento destinado as crianças e aos adolescentes com autismo dentro dessa perspectiva de clínica ampliada, precisa ser assegurado desde o contato inicial pela Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), independente do ponto de atenção (BRASIL, 2015). Desde a sua promulgação em 23 de dezembro de 2011 pela Portaria 3.088, a RAPS foi instituída como um “marco orientador e propositivo de ampliações a atenção em saúde mental”, juntamente com as transformações decorrentes da Lei 10.216 de 2001, anteriormente citadas (TÂNOS; MATSUKURA, 2019).

A RAPS faz parte da Política Nacional de Saúde Mental e busca consolidar atenção às pessoas com sofrimento psíquico em um modelo aberto e de base comunitária; sendo organizada de acordo com as esferas municipais e/ou regionais, articulando-se com os demais pontos de atenção de acordo com as necessidades dos sujeitos e de seus familiares (BRASIL, 2015). Para o redirecionamento do atendimento das diferentes Redes de Atenção, inclusive a RAPS, podemos encontrar como porta de acesso a Atenção Básica (AB) que funciona como um filtro capaz de organizar o fluxo dos serviços nas redes de saúde, dos mais simples aos mais complexos. Porém, esse caminho não é exclusivo, podendo a escola, amigos, familiares, assim como outros serviços de saúde reencaminharem o público infantojuvenil e seus familiares à RAPS.

No caso da atenção aos sujeitos com autismo e seus familiares, preconiza-se o acompanhamento do desenvolvimento infantil com detecção precoce do risco de autismo, a criação de um vínculo com os profissionais da rede, a realização do primeiro contato com os familiares e/ou cuidadores, assim como o acolhimento de suas angústias. Depois dessa porta de entrada no sistema de saúde, os usuários com demanda para a saúde mental são

encaminhados para os serviços estratégicos da RAPS, sendo as crianças e os adolescentes em sofrimento psíquico direcionados para os CAPSi (BRASIL, 2015).

Segundo dados obtidos no documento “Painel Saúde Mental: 20 anos da Lei 10.2016/01”, até setembro de 2021, constam duzentos e setenta e oito unidades de Capsi atuando em território nacional, sendo cento e cinquenta e cinco Capsi na região sudeste e trinta um referente ao Estado do Rio de Janeiro (DESINSTITUTE, 2021). O Capsi é um dispositivo que atua de acordo com a realidade local, juntamente com os princípios da Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, consequentes da Reforma Psiquiátrica Brasileira. O aumento do número de Capsi, assim como o seu acesso, fazem emergir os desafios para seu campo de atuação salientando as novas demandas que precisam ser consideradas. No entanto, essa tarefa torna-se complexa se considerarmos o campo político e os atravessamentos que as instituições públicas enfrentam em seu exercício em território nacional (CARVALHO ET AL., 2014).

As primeiras unidades de Capsi surgiram em 2002, apesar do CAPS, que é o modelo de atenção voltado ao público adulto, ter seu início datado desde a década de 1980. Os Capsi surgiram objetivando atender a comunidade no que diz respeito à saúde mental de modo a atuar integralmente e de organizar a rede de cuidados dentro do território destinado aos cuidados de crianças e adolescentes em sofrimento psíquico (HOFFMAN, 2008). A implementação do Capsi e o entendimento deste, como sendo uma questão de saúde pública, representa um dos elementos desafiadores da Reforma Psiquiátrica Brasileira (DELFINI; REIS, 2012).

Faz-se importante também destacar outros desafios relacionados com a implementação do Capsi, assim como a sua prática institucional. Do mesmo modo que é importante pensarmos nas crianças e nos adolescentes como sujeitos de direitos, também é possível percebê-los como sendo capazes realizar escolhas, levando em consideração as suas singularidades. O imaginário do serviço pode ser entendido a partir de um modelo biomédico que, por muitos anos, predominou nesse cenário e isso pode ser entendido como um fator atravessador para que os usuários acessem os dispositivos de atenção. O serviço ofertado pelos Capsi muitas vezes é compreendido como sendo “clínico-ambulatorial”, centrado no atendimento psiquiátrico. Outro desafio importante de ser destacado é o fato de ainda existir dificuldades na participação comunitária em ações que visem diminuir o estigma social, principalmente em relação ao autismo, assim como a valorização da dinâmica intersetorial, já que para a SMCA o fazer coletivo torna-se fundamental (LEITÃO; AVELLAR, 2020).

Além desses desafios atuais, assim como apontado na introdução deste trabalho, mesmo com o surgimento do primeiro Capsi em 2002, o número de unidades ainda não se faz suficiente para as demandas territoriais e, com isso, muitas crianças e adolescentes ainda se encontram sem atendimento ou com um atendimento que não atenda as especificidades do tratamento (COUTO; DELGADO, 2015). Principalmente nesse atual cenário pandêmico em que estamos vivendo, podemos também perceber que a contratação de profissionais terceirizados com vínculos temporários e baixos salários proporciona um ambiente de instabilidade. Nesse momento atual, muitas demissões foram ocasionadas, fator este que gerou uma maior sobrecarga do serviço e uma diminuição do número de crianças e adolescentes atendidos.

Durante o processo de cuidado das pessoas com autismo, espera-se que diferenças sejam percebidas na participação do sujeito em atividades sociais, em sua autonomia para se deslocar, em seu autocuidado e qualidade de vida, na ampliação dos recursos pessoais e sociais, assim como em sua comunicação. Tais fatores são considerados ganhos funcionais, estreitando a relação do sujeito com seu ambiente social e físico (BRASIL, 2015).

CAPÍTULO II: Os caminhos sobre o autismo

2.1 Trajetória histórica do autismo

De fato, a construção histórica do autismo inicia-se a partir do século XX com a construção da própria psiquiatria infantil. Ainda durante o século XIX, podemos encontrar o que se denomina como a psiquiatria do adulto. Os autores desse período não elaboram a loucura como pertencente às crianças ou aos adolescentes, atrelando-a ao conceito de “idiotia” (BECHERIE, 2001/1980).

Esquirol, psiquiatra francês discípulo de Pinel, debate sobre o “retardamento mental” utilizando o termo “idiotia”, baseando-se no conceito de “idiotismo” descrito por Pinel no “Tratado da Mania” (BECHERIE, 2001/1980). Este é: “uma obliteração das faculdades intelectuais e afetivas do conjunto da atividade mental, ficando o sujeito reduzido a uma existência vegetativa, com alguns resquícios de manifestações psicológicas: devaneios, sons semi-articulados, crises de agitação” (BECHERIE, 2001/1980, P. 130).

Apesar de não reformular o significado de “idiotismo”, Esquirol irá identificar e diferenciar esse conceito de duas formas, sendo “idiotismo adquirido”, que passou a ser entendido como um quadro agudo de demência e posteriormente “estupidez”, e “idiotismo congênito”, compreendido por ele como a própria “idiotia”. O conceito de “idiotia” será definido por Esquirol como:

“[Não se trata] de uma doença, [mas] de um estado no qual as faculdades intelectuais nunca se manifestam, ou não puderam desenvolver-se o bastante, para que o idiota pudesse adquirir os conhecimentos relativos à educação que recebem os indivíduos de sua idade, situados nas mesmas condições que ele. A idiotia começa com a vida ou na idade que precede o desenvolvimento integral das faculdades intelectuais e afetivas; os idiotas são o que devem ser durante todo o desenrolar de suas vidas; neles tudo evidencia uma organização imperfeita ou atrasada no seu desenvolvimento. Não se concebe a possibilidade de modificar esse estado. Nada poderia dar, mesmo que apenas por alguns instantes, mais razão ou mais inteligência aos infelizes idiotas” (ESQUIROL *apud* BECHERIE, 2001/1980, P. 130).

A partir da década de 1880, iniciam-se as publicações dos primeiros tratados de psiquiatria infantil, em francês, inglês e alemão, construídos a partir da clínica psiquiátrica do adulto, não sendo consideradas diferenças significativas entre crianças e adultos. No entanto, essa clínica se concentra não mais em descrever estados mas sim doenças baseadas nos quadros clínicos, se desenvolvendo sob a ótica da medicina e da somatização dos transtornos

mentais. Aqui, diferenciam-se as doenças mentais adquiridas como as psicoses e as doenças mentais congênitas, como a “idiotia” (BECHERIE, 2001/1980).

Com a publicação da segunda geração dos tratados de psiquiatria infantil, entre os anos de 1910 e 1925, passa-se a considerar uma forma adquirida do “retardamento” nos primeiros anos de vida, denominada como “demências infantis” (BECHERIE, 2001/1980).

Conceito esse que:

“Trata-se do aparecimento, a partir dos 3-4 anos, em crianças que, até então, haviam tido um desenvolvimento normal, de um estado de morosidade e indiferença, com negativismo, oposição, transtornos afetivos (cólera, ansiedade), seguidos de uma desagregação da linguagem e de diversos transtornos motores bastante característicos: agitação, estereotípias, maneirismo, catatonias, impulsões” (BECHERIE, 2001/1980, P. 135).

Nesse período, afastando-se do conceito de “retardamento mental” e de manifestações congênitas, no cenário moderno surge a concepção de psicose autísticas, assim como de psicose infantil, e a investigação psicopatológica passa a ter forte influência psicanalítica. Passa-se a observar que o aparecimento de uma psicopatologia se ocasiona a partir de um conflito psíquico em que as situações vividas na infância são repercutidas na vida adulta, característica própria para a clínica infantil, sendo as questões psicossomáticas mais reconhecidas principalmente dentro da “pedo-psiquiatria” – termo utilizado para designar os primórdios da psiquiatria infantil (BECHERIE, 2001/1980).

“Desde essa época, a progressão da clínica psicopatológica da criança efetuou-se essencialmente através dos estudos dos psicanalistas e podemos dizer que ela é, cada vez menos, separável dos esforços psicoterápicos a ela consagrados. Isso é o que dá conta da estruturação muito particular da clínica pedo-psiquiátrica: enquanto que a clínica psiquiátrica do adulto é originalmente pré-psicanalítica e permanece profundamente marcada pelo espírito médico que a constituiu, a clínica da criança, notemos, só pôde construir-se sobre bases bem diferentes” (BECHERIE, 2001/1980, P. 139).

O conflito existente sobre a origem das doenças mentais torna-se ainda mais pertinente após a publicação de Eugen Bleuler, psiquiatra suíço, em 1911. Seu trabalho “Demência Precoce ou o Grupo das Esquizofrenias” é considerado o mais importante. O autor iniciou o uso do termo autismo para designar a “Síndrome Autística da Esquizofrenia”, uma nomenclatura para identificar uma forma específica da esquizofrenia (MAS, 2018). Segundo a autora, essa síndrome:

“(…) incluía a dificuldade ou incapacidade de estabelecer contato afetivo com outras pessoas e retração do convívio social, inacessibilidade do mundo interno do paciente, atitudes e comportamentos rígidos, pensamento

desorganizado ou idiossincrático e perda de hierarquia em valores, objetos e ambições, e, em casos extremos, o mutismo e o comportamento negativista também estavam presentes na sintomatologia desse quadro” (MAS, 2018, P. 35).

Bleuler se apropriou do conceito de “autoerotismo” descrito por Freud, médico neurologista e psiquiatra criador da psicanálise e desse diminuiu o conceito de Eros, associado ao amor romântico e ao prazer, compreendendo o termo “autismo” a partir de um efeito dissociativo e de uma forma específica de pensamento (DIAS, 2015) – “autístico ou derreísta, que não é guiado por objetivos, mas por afetos e desejos que aparecem de forma extrema na esquizofrenia e têm papel importante no caso de crianças autistas” (DIAS, 2015, P. 308). Com isso, entendeu-se um ponto central em relação às características dos “esquizofrênicos das crianças autistas”, a qual foi a sua ruptura com o ambiente externo (DIAS, 2015).

Os primeiros relatos sobre o que hoje se denomina Transtorno do Espectro Autista (TEA) foram registrados nos anos de 1940, pelo médico Leo Kanner, psiquiatra austríaco que tomou emprestado a noção de autismo dos estudos de Bleuler sobre a esquizofrenia. Kanner relatou que os sintomas autísticos poderiam estar presentes na criança desde os seus primeiros meses de vida (BRASIL, 2015), diferenciando da esquizofrenia de Bleuler, “em que o rompimento com a realidade externa ocorreria depois do terceiro ano de vida” (DIAS, 2015, P. 308). Kanner tornou-se, então, o primeiro autor a entender o autismo a partir de suas características singulares, designando-o como um “distúrbio único”, dissociado da ideia de ser um sintoma decorrente da esquizofrenia (NEVES; ALMEIDA, 2020).

Em 1943, Kanner publicou um artigo denominado “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”, em que analisou onze crianças que apresentavam dificuldades de relação, tanto com pessoas quanto com situações, desde seu nascimento. Três dessas crianças não apresentavam linguagem verbal ou faziam pouco uso. Ele percebeu que alguns bebês não se ajustavam ao corpo daquele que estava segurando-o e que algumas crianças não mudavam sua expressão facial quando seus pais chegavam e se aproximavam. Alguns desses sinais não eram vistos de forma precoce. Somente quando havia algum atraso na fala é que se entendia que havia algo diferente (BRASIL, 2015). Sobre a questão da linguagem verbal, ele relatou que não seria propriamente um atraso na fala, já que esta não exercia a função de comunicação. A fala era entendida como frases ou junção de palavras que não necessariamente possuíam um arranjo através de uma lógica e que muitas vezes representava uma reprodução de “informações decoradas” (LIMA, 2014).

Segundo esse autor, o meio externo era visto por essas crianças como algo intruso que assustava, o que explicava a recusa por alimentos e um desespero por barulhos fortes ou

objetos em movimento. Ele descreveu também que elas buscavam uma uniformidade do que faziam e diziam, por isso ruídos e movimentos repetitivos eram tão interessantes e mudanças, sejam de que níveis fossem, eram vistas como invasivas ou perturbadoras. Ele concluiu que o isolamento dominava o comportamento dessas crianças (BRASIL, 2015), já que elas, apesar de apresentarem uma “boa relação” com os objetos, não participavam dos jogos propostos, se mantinham afastadas das demais crianças (LIMA, 2014). Em um de seus trabalhos, Kanner descreveu observações realizadas com crianças com autismo. Em uma das passagens descreveu, sobre uma menina de 7 anos:

“Ela estava ‘assustada’ com ruídos e qualquer coisa se movendo em sua direção. Ela tinha tanto medo do aspirador que nem chegava perto do armário onde estava guardado e, quando foi usado, saiu correndo para a garagem, tapando os ouvidos com as mãos” (KANNER, 1943, P. 240, tradução da autora).

Kanner sugeriu que tais características apresentadas pelas crianças teriam alguma relação com a personalidade dos pais e o tipo de vínculo que eles teriam estabelecido com elas (BRASIL, 2015); ele teria identificado tal causalidade por considerá-las como tendo um “bom nível intelectual”, não atingindo seu campo cognitivo, sinalizando uma alteração no campo dos afetos (LIMA, 2014). Apesar de não ter associado diretamente o vínculo dos pais com a criança como um fator desencadeador do autismo, em seus trabalhos iniciais apontou como sendo uma das possíveis causas (LOPES, 2019).

Uma questão importante a ser destacada é que essas observações eram mais voltadas para as mães do que para os pais. Em seus escritos, é descrito o impacto da separação entre a mãe e o bebê; ou até mesmo para o tipo de relação existente no casamento, o categorizando como “frio” (LOPES, 2019). “(...) mesmo que Kanner tenha encerrado seu estudo relatando o caráter inato do quadro que estava apresentando à comunidade científica, tal descrição ficou em segundo plano” (LOPES, 2019, P. 40), devido a estigmatização das mulheres naquele período. As descrições sobre essas mães analisadas não se encaixavam socialmente;

“As ‘mães de autistas’ de Kanner eram representadas como o oposto da ‘boa mãe’. Elas supostamente destoavam do modelo apregoado na época e defendido pelos especialistas, não se enquadravam no modelo idealizado pela ‘mística feminina’, cabendo-lhes o estigma: elas eram ‘mães más’” (LOPES, 2019, P. 41).

Após a publicação de seus textos, o médico psiquiatra Hans Asperger, também austríaco, escreveu o artigo “Psicopatia Autística na Infância”. Nele, descreve o comportamento de quatro crianças nas quais as características autistas apareceram de modo

permanente no segundo ano de vida. Ele relatou que as expressões gestuais e faciais não eram enriquecidas e que as crianças eram agitadas, com movimentos estereotipados e repetitivos. Já a linguagem dessas crianças era utilizada para comunicação, porém de forma artificial e com o uso de palavras incomuns. Além disso, possuíam um interesse por ciências naturais que não fazia parte da realidade das outras crianças na mesma faixa etária. Até os anos de 1980, não há um destaque significativo sobre seus trabalhos e com isso Kanner vai se popularizando (BRASIL, 2015), de modo que:

“Kanner virá, até o final da década de 1950, a enfatizar os fatores de ordem psicológica ou ambiental em detrimento dos orgânicos, aos quais irá retornar nos anos 1960. Na verdade, apesar da diversidade de influências teóricas, descrições clínicas e denominações existentes naquela época, será a concepção psicogênica que tomará conta do campo psiquiátrico, pelo menos até parte dos anos 1970, respaldada pela influência do saber psicanalítico no campo naquela época” (BRASIL, 2015, P. 23).

A concepção relacional sobre a origem do autismo e a sua descrição como uma patologia psíquica predominaram no cenário psiquiátrico até a chamada virada biológica dos anos de 1980. A partir da segunda metade dos anos de 1970, a influência psicanalítica no campo psiquiátrico começa a declinar, de modo que se passa a buscar fundamentos biológicos para a explicação e validação dos transtornos mentais. Os argumentos sobre a influência cognitiva e cerebral em relação ao autismo estavam crescendo. Acreditava-se ser por um número não significativo de artigos e trabalhos psicanalíticos dentro do saber médico e psicológico daquele momento. Conforme, então, o autismo era dissociado da ideia de esquizofrenia, criou-se um ambiente propício para o aumento dos estudos de correlação do autismo como um déficit cognitivo específico decisivo para o seu surgimento (LIMA, 2014).

A metade dos anos de 1970 foi marcada pelo trabalho de Michael Llewellyn Rutter – primeiro professor de psiquiatria infantil no Reino Unido – e seus colaboradores. Eles discordavam sobre a origem do autismo estar associada ao comportamento dos pais e principalmente das mães, ao serem descritas como “frias”, “obsessivas” ou “socialmente retraídas”. Além disso, compreendia ser um movimento esperado o distanciamento materno, por ser mais difícil para elas se aproximarem de um filho que não correspondia ao seu acolhimento (LIMA, 2014).

No ano de 1978, os autores Damásio - médico neurologista e neurocientista português - e Maurer – neurologista estadunidense, na busca de um modelo neurobiológico que descrevesse o autismo como uma psicopatologia, iniciaram seus experimentos utilizando animais e identificando lesões cerebrais que pudessem acometer os autistas. Eles

compreenderam que as dificuldades de estabelecer vínculos pessoais não seria a questão principal; o fator predominante estaria relacionado às questões motoras, “da atenção, da comunicação e aos comportamentos repetitivos” (LIMA, 2014).

Bernard Rimland, pesquisador e psicólogo estadunidense – assim como outros autores – intitulou o autismo como uma “disfunção cognitiva”. Devido às dificuldades apresentadas pelas crianças - lidar com as sensações e com a memória, entre outras -, ocasionaria uma inabilidade no pensamento conceitual, ressaltando que o distanciamento afetivo nos relacionamentos seria decorrente dessa “incapacidade de integração sensorio-conceitual”. Levantou-se a hipótese de que tal fato ocorrer devido à uma “lesão na formação reticular cerebral”. Com isso, um menor número de neurônios seriam captados, ocasionando respostas mais limitadas; tal hipótese passou a ser mais considerada na medida em que o autismo torna-se um conceito independente da esquizofrenia, se distanciando das influências psicanalíticas da época (LIMA, 2014).

No caso de crianças autistas, entre os anos de 1978 e 1982, passou-se a separar o autismo da esquizofrenia e, com isso, ocorreu a consolidação dessas duas patologias, não sendo mais atribuído ao autismo o conceito de psicose infantil. Nesse período, apesar do entendimento dessa diferenciação entre esses dois conceitos, a relação com o retardo mental ainda estava presente. O QI (Quociente de Inteligência) e o desenvolvimento da linguagem eram vistos como condições a serem percebidas para um possível diagnóstico (LIMA, 2014) e o autismo era entendido sob a perspectiva do campo das deficiências.

Os anos de 1980 foram marcados pelo privilégio de uma concepção organicista ou biológica dos transtornos mentais, sendo apresentada uma nova vertente sobre o autismo infantil. Fundamentado anteriormente em uma referência psicanalítica, a partir da qual o ambiente determinava o seu surgimento e desenvolvimento da doença, o autismo passou a ser descrito como uma deficiência neurológica ou cognitiva. Assim como ocorreu para os demais transtornos, cresce o número de estudos de imagem sobre o cérebro e as pesquisas genéticas, ambas na tentativa de buscar evidências biológicas (MESQUITA; PINTO, 2019). Com isso, a forma como a psiquiatria passou a olhar para o autismo foi modificada, classificando comportamentos que antes já eram apresentados na população, mas eram tomados como sinais de retardamento ou esquizofrenia (RIOS ET AL., 2015).

Acompanhando as mudanças da época relativas à busca por rigor científico e maior legitimidade da psiquiatria como especialidade médica, que propunha uma classificação sistemática dos conceitos sobre saúde mental, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) sofreu uma reestruturação em sua 3ª edição, lançada em 1980.

As duas primeiras versões, DSM I e DSM II, não tinham a pretensão de servirem como referências científicas, sendo utilizadas de modo mais restrito pela psiquiatria americana. No entanto, o DSM III é categorizado como um manual a-teórico, fundamentando-se em princípios que permitissem mensurações empíricas através de testagem. Cada transtorno passou a ser descrito de acordo com critérios pré-estabelecidos (RUSSO; VENÂNCIO, 2006), representando uma ruptura com a abordagem psicanalítica.

Com a diminuição da influência psicanalítica, e a lógica da concepção biológica sustentada, o autismo é classificado no DSM III como “distúrbio invasivo do desenvolvimento” e não mais categorizado como “psicose” conforme os manuais anteriores (DIAS, 2015). Com isso, cresceu consideravelmente o tratamento com o uso de psicofármacos, sustentado, em grande medida, pelo interesse financeiro das grandes indústrias farmacêuticas (MARFINATI; ABRÃO, 2014). Esse fenômeno levou “a uma super especificação das categorias diagnósticas” e isso parece manter relação mesmo em edições posteriores ao DSM III com o aumento da produção de novos medicamentos (RUSSO; VENÂNCIO, 2006).

No DSM IV, por exemplo, houve uma inclusão significativa de novos diagnósticos sendo também acompanhado pela fabricação de psicofármacos (RUSSO; VENÂNCIO, 2006), e o autismo classificado como “distúrbio global do desenvolvimento” (DIAS, 2015). Para ser considerada autista, a criança precisaria manifestar os sintomas antes dos três anos de idade. Tal situação deveria vir associada à um dano dentro do campo do desenvolvimento, como “interação social, linguagem usada para comunicação social, ou jogos simbólicos ou imaginativos”, afetando pelo menos um desses aspectos (MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Muitos familiares também passaram a apoiar essa nova vertente do pensamento biológico pois, dessa forma, eles não mais estariam sendo responsabilizados pelo desenvolvimento dos sintomas de seus filhos (MARFINATI; ABRÃO, 2014). Os pais sentiram-se, então, apoiados por essa nova vertente organicista, ocasionando uma reação frente à causalidade psíquica do autismo (MESQUITA; PINTO, 2019). Com isso, pais e familiares se juntaram em busca de direitos e tratamentos baseados na crescente concepção biológica.

2.2 O autismo no cenário brasileiro

Nesse mesmo período, como vimos no capítulo anterior, ocorria no Brasil o Movimento da Reforma Psiquiátrica, que tinha como objetivo rever as vertentes

assistencialistas destinadas às pessoas com transtornos mentais, superando modelos que exerciam a institucionalização e resgatando a autonomia e a construção de uma rede de apoio (AMARANTE, 1994). Por muitos anos não se debateu e não foram criadas iniciativas governamentais no contexto brasileiro que fossem diretamente voltadas ao acolhimento das pessoas com o diagnóstico de autismo, o que fez com que as políticas públicas recebessem direcionamentos de dois grupos construídos de forma paralela. Um desses grupos foi criado por trabalhadores e gestores do campo da Atenção Psicossocial, além de partidários da Reforma Psiquiátrica e integrantes das ações diretamente ligadas à política pública de saúde mental no SUS. E o outro grupo, por associações de pais e familiares de crianças e adolescentes com autismo, que desenvolveram suas próprias estratégias para suprir lacunas no atendimento a esse público (OLIVEIRA ET AL., 2017).

Assim como aconteceu com as pessoas com doenças mentais, e com as crianças e adolescentes com sofrimento psíquico de modo geral, até a maior parte do século XX as crianças com autismo não estavam sendo cuidadas pelo campo da saúde. As ações existentes eram estabelecidas por instituições filantrópicas, com acentuado cunho assistencialista. Alguns serviços eram oferecidos pelos hospitais psiquiátricos e outros eram ofertados em ambulatórios, por psiquiatras ou neurologistas, sendo o último de cunho exclusivamente medicamentoso (BRASIL, 2015).

Somente no final desse mesmo século o autismo passou a ser atendido pelas políticas de saúde pública através dos trabalhos pioneiros do Núcleo de Atenção Intensiva à Criança Autista e Psicótica (NAICAP) do Instituto Philippe Pinel, em 1991 no Rio de Janeiro; do Centro de Referência à Saúde Mental Infantojuvenil (CERSAMI), surgido em 1994, em Betim (MG); e dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) Pequeno Hans (1998) e Eliza Santa Roza (2001), inaugurados no Rio de Janeiro. A partir da publicação da Portaria nº 336/2002, o CAPSi é designado como equipamento próprio para a atenção psicossocial de crianças com autismo dentro do SUS. No entanto não é um local exclusivo para este público (BRASIL, 2015).

Ao mesmo tempo da criação dos primeiros CAPSi foram criadas também associações de pais e familiares que, com o decorrer do tempo, ganharam voz dentro do campo político, assistencial e técnico, em um período ainda marcado por uma escassez de recursos públicos destinados ao cuidado de autistas. A principal delas foi a Associação de Amigos do Autista de São Paulo (AMA-SP), em 1983, que abriu as portas para o surgimento de outras AMAs em vários estados brasileiros. Na sequência, outras associações foram criadas, recebendo destaque a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), fundada em 1988, e a Associação

Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), fundada em 2008, sendo essa última composta majoritariamente por pessoas com autismo (OLIVEIRA ET AL., 2017).

Essa mobilização fez acontecer um fato inédito: a aprovação da lei federal específica para o autismo – a Lei nº 12.764 – que institui a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, sancionada em 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012). Apesar dessa lei não trazer em seu texto um modelo específico de tratamento, ela mobilizou um intenso debate sobre o autismo e as diferentes possibilidades para a sua inserção no SUS (OLIVEIRA ET AL., 2017).

A Lei nº 12.764 também é denominada Lei Berenice Piana, devido à participação de uma mãe de um menino autista chamada Berenice Piana, primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei através de uma iniciativa popular. Ela ocupou um lugar importante na participação política de âmbito nacional sobre o autismo, vista como “mãe guerreira”, “lutadora” e “desbravadora” (NUNES, 2014). A partir dessa lei, a pessoa com autismo passa a ser entendida como tendo uma deficiência e “o autista tem reconhecidos os direitos à vida digna, integridade física e moral”, incluindo a garantia à segurança, lazer, proteção à abuso e à exploração, assim como à assistência em saúde, à educação, à entrada no mercado de trabalho, à previdência social e à assistência social. O direito à família também é assegurado em termos da lei, como também a proteção em caso de discriminação (OLIVEIRA, 2015).

Ainda que essa lei tenha sido criada com a participação de alguns pais ativistas e ter sido considerada uma vitória do ativismo político de familiares, essa Lei deu visibilidade à dissonância entre os interesses dos familiares e do sistema público de saúde mental, que já existia antes da criação da Lei. Uma parcela importante desse grupo permanece em desacordo, reivindicando em primeira instância por “atendimento especializado” e sendo contrários aos CAPS. Para eles, os CAPS não teriam atendimento adequado às especificidades das pessoas com autismo. As associações de pais também lutam por um diagnóstico mais específico e precoce, em que mais pessoas possam recebê-lo de forma mais adequada e, com isso, ter um melhor prognóstico (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019).

Cabe destacar que os movimentos sociais compostos por pais e familiares são muitas vezes um resultado da ação de grupos heterogêneos, que não tiveram a experiência de um movimento anterior politizado. Esses grupos não contam com a participação de profissionais, não usando de tal expertise. A bagagem desse grupo são as experiências partilhadas das doenças ou deficiências em busca de decisões políticas que assegurem os direitos das pessoas com autismo (LIMA ET AL., 2019).

Frequentemente, os profissionais de saúde acabam julgando como excessiva a reivindicação dos pais e familiares de autistas, apontando que o especialismo no tratamento confronta um principal fundamento do SUS, o da integralidade. Esse princípio tem como objetivo olhar o sujeito de uma forma mais total, considerando suas experiências no mundo, assim como seu meio social e econômico que também constroem o seu sofrimento. Além disso, ponderam que a defesa de serviços especializados pode contribuir para o estigma do autismo e, conseqüentemente, para a exclusão social (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019).

Sobre o estigma, por exemplo, algumas pessoas com autismo preferem que sua condição seja entendida como uma diferença, e não como uma patologia ou deficiência, na tentativa de reduzir o estigma e potencializar sua inserção social. O outro lado disso é que, ao tornar a condição patológica, aumentam-se as chances do acesso a alguns serviços e recursos (BRASIL, 2015), podendo gerar uma maior mobilização para aumentar a escuta e o empenho social sobre as famílias e as crianças que sofrem com isso; de modo que os professores e os profissionais de saúde repensem os desafios que atravessam à inclusão (ALMEIDA; NEVES, 2020).

Apesar de haver a possibilidade de reducionismo do sujeito ao autismo, o aumento do número de diagnósticos também pode ser entendido como um passo importante para os familiares que muitas vezes não entendiam o que estava acontecendo com seus filhos e não sabiam quais as instituições que eles poderiam procurar ajuda. Mesmo com esse aumento, há relatos, principalmente, de mães sobre as dificuldades para encontrarem respostas dos profissionais de saúde frente ao quadro clínico de seus filhos (CAMPOS ET AL., 2015).

Como pode-se observar, o autismo é um assunto que provoca dissonâncias, inclusive entre os profissionais que trabalham na área da saúde, no que diz respeito a sua causa, o seu diagnóstico, a sua classificação e o seu tratamento. De acordo com os documentos que orientam a atenção psicossocial no Brasil, apesar da classificação diagnóstica auxiliar na comunicação entre esses profissionais, no planejamento e na oferta de serviços e tratamento, essa deve ser sempre construída dentro de um processo que envolva o sujeito e o meio em que ele vive e sempre de forma contínua, em que a pessoa seja colocada em primeiro lugar (BRASIL, 2015).

Do ponto de vista emocional e socioeconômico, os familiares são impactados por esse momento de novas descobertas em relação a seus filhos, buscando culpados ou até mesmo sentindo dificuldades de interagir com seus filhos (CAMPOS ET AL., 2015). Ressalta-se, aqui, a importância de os pais perceberem as necessidades existentes nessa nova realidade, para que consigam buscar informações que os auxiliem nesse processo (ONZI E GOMES,

2015). No entanto, o que se pode perceber na prática é que há um número reduzido de familiares que possuem condições econômica e psicológica de acesso às possibilidades de tratamento de acordo com as necessidades da criança com autismo. Em algum, momento essas famílias precisarão do apoio institucional (CAMPOS ET AL., 2015).

Nessa direção, o diagnóstico precisa ser pensado como um processo que envolva o trabalho de uma equipe multidisciplinar que deverá estar sempre em contato com a família da criança e perceber a criança dentro de seus ambientes distintos. Ou seja, atendimentos individuais, atendimentos à família, atividades livres e espaços grupais podem ajudar nesse processo de construção do diagnóstico (BRASIL, 2015).

No processo de compreensão do autismo, é essencial entender primeiramente o que são transtornos mentais. Eles não são identificados por condições físicas e sim através da experiência subjetiva e do comportamento do sujeito. Fazem parte da categoria da descrição e não de um pressuposto explicativo ou etiológico, utilizando-se a terminologia transtorno e não doença. Com isso, eles tornam-se heterogêneos e compreendem mais do que o uso da palavra doença (BRASIL, 2015).

O transtorno só pode ser considerado como tal se de alguma forma o sujeito estiver intrinsecamente em sofrimento. Mesmo que se modifique positivamente o ambiente, a situação do sujeito continua, e isso torna o transtorno uma condição diferente de um problema de saúde mental ou de uma situação de risco para a saúde mental. Não basta que haja alguma diferença do comportamento do sujeito em relação à norma que é estabelecida socialmente, e sim que haja algum prejuízo funcional para ser considerado como transtorno (BRASIL, 2015).

“É importante frisar que os transtornos do desenvolvimento envolvem, necessariamente, alterações qualitativas da experiência subjetiva, dos processos cognitivos, da comunicação (linguagem) e do comportamento, e não simplesmente alterações quantitativas. Um transtorno do desenvolvimento não é apenas um atraso ou uma interrupção do processo normal de desenvolvimento, embora estes possam estar presentes também, mas sim a manifestação clínica de um processo atípico e prejudicial do desenvolvimento” (BRASIL, 2015, P. 33).

Apesar dessa compreensão sobre o autismo, a Associação Psiquiátrica Americana (APA) considera como sendo um déficit na comunicação e na interação social, com repetições de comportamentos, interesses e atividades. Essas características devem aparecer logo no início do desenvolvimento da criança e precisam causar prejuízos em partes importantes da vida para que o diagnóstico seja feito. É imprescindível entender a gravidade do transtorno de acordo com a funcionalidade que a criança apresenta para sua própria vida e isso vai ser

modificado de acordo com o indivíduo e o meio em que ele habita. Por isso, fala-se sobre espectro, devido à grande variação que um mesmo transtorno apresenta de sujeito para sujeito (ANDRADE ET AL., 2016).

Atualmente, utilizam-se as definições do CID 10 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde lançada em 1990 – e do DSM V lançado em 2013 (SILVA, 2016). No CID 10, o autismo aparece de uma forma mais geral como um transtorno mental e comportamental, sendo classificado como um transtorno global do desenvolvimento (BRASIL, 2014).

Já no DSM V o autismo passa a ser classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento sendo categorizado como Transtorno do Espectro Autista (MESQUITA; PINTO, 2019). A designação como um espectro é dada devido às diferenças na forma como afeta o sujeito, apresentando tipos e graus variados. Em relação a isso são considerados três níveis de comprometimento em que o nível 1 inclui pessoas que precisam de suporte, o nível 2 de suporte substancial e o nível 3 de suporte muito substancial (RIOS, 2017).

Apesar de a Organização Mundial da Saúde (OMS) ter já elaborado a 11ª edição do CID no ano de 2018, essa nova edição só entrou em vigor a partir de 2022 e foi publicada em formato digital (ALMEIDA ET AL., 2020). No CID 11 o autismo também é entendido a partir da percepção de um espectro considerando assim a diversidade classificatória mundial (MESQUITA; PINTO, 2019)

Nas últimas décadas, houve um aumento do número de pesquisas no campo das neurociências e das políticas públicas sobre o autismo. Porém, ainda se encontra em controvérsias, principalmente o que diz respeito à causa do autismo. Ainda não foi identificada nenhuma causa orgânica específica para esse transtorno, capaz de possibilitar uma detecção precoce juntamente com um tratamento. Apesar de aglomerarem sintomas relacionados ao autismo, os manuais anteriormente citados, DSM e CID, não são suficientes para explicar todas as manifestações clínicas (RIOS ET AL., 2015).

O autismo tornou-se um assunto presente nos meios midiáticos de duas formas principais: primeiro com o crescente número de matérias sobre as pesquisas científicas no campo, ensejando em uma ênfase frequente na neurobiologia do transtorno, e depois em sua associação a uma condição que exige cuidados especializados de saúde. Ambos os aspectos possibilitam um reforço na forma de interpretação geral - o transtorno como algo objetivo independente da experiência do sujeito que o vivencia (RIOS ET AL., 2015).

No atendimento à família, alguns aspectos são imprescindíveis e devem ser investigados, tais como: a história de vida da criança, desde o momento gestacional, nascimento e todas as fases do desenvolvimento; como a família em questão está organizada, ou seja, com quem a criança mora, quem são as pessoas mais próximas; se a criança está inserida dentro de uma rotina; qual é a sua história de saúde; quais são os interesses dela e de sua família e quais são as principais queixas de ambos. O diagnóstico definitivo só poderá ser feito após os três anos de idade da criança, porém é importante observá-la para uma identificação precoce dos sinais de risco para autismo (BRASIL, 2015).

Parece haver um consenso dentro da literatura que aborda o autismo: os familiares apresentam-se em condições de alta vulnerabilidade devido ao desgaste emocional ocasionado pela situação vivenciada. O enfrentamento da situação é visto como complexo, faz-se necessário o olhar para esses familiares e principalmente para as mães. É interessante que serviços públicos sejam disponibilizados a elas assim como um trabalho em conjunto com uma equipe multiprofissional, visando auxiliá-las. Espaços de escuta e acolhimento aos casos mais agudos devem ser oferecidos para que dificuldades familiares possam ser conhecidas e para que estratégias de cuidado possam ser elaboradas.

A importância se dá principalmente pelos familiares estarem mais em contato com as crianças do que os profissionais da área, mesmo que essas crianças estejam em algum programa de intervenção (ANDRADE ET AL., 2016). A falta de conhecimento sobre o assunto e a vergonha sentida pelos pais acabam afastando-os de uma vida social devido ao estigma relacionado às estereotípias do comportamento dos filhos, além do isolamento e da ausência do brincar (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Além de ser importante entender o contexto em que estão inseridos os usuários do SUS e seus familiares, é imprescindível elaborar iniciativas que possam ajudar a desconstruir o imaginário social negativo sobre o autismo, ou seja o estigma, para que eles e seus familiares sejam vistos como sujeitos autônomos e capazes de decidir sobre suas vidas (BRASIL, 2015).

2.3 Atenção psicossocial X Reabilitação

No tópico anterior, abordei brevemente a dualidade entre familiares e profissionais de saúde. Este cenário foi decorrente de um processo histórico possibilitado principalmente pela construção tardia de políticas públicas para a saúde mental de crianças e adolescentes. No entanto, algumas partes importantes dessa história ainda não foram abordadas e irão

possibilitar uma explicação um pouco mais detalhada sobre a dissonância entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Esses dois campos podem ser distinguidos como:

“De maneira sintética, é possível dizer que, por um lado, encontramos aqueles que defendem as modelagens assistenciais ensejadas pelos CAPSi, sendo esse grupo composto em sua maior parte por trabalhadores e gestores de tais dispositivos, além dos demais militantes da Reforma Psiquiátrica. De outro lado, estão aqueles que não reconhecem os Centros de Atenção Psicossocial como dispositivos adequados para o provimento assistencial necessário aos autistas, coletivo esse formado por algumas associações de pais e familiares, que por sua vez demandam a criação de serviços exclusivos para a clientela em questão” (OLIVEIRA, 2015, P. 60).

Em 2008, com o propósito de aproximar essas duas vertentes, o Ministério da Saúde criou o “Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS”, composto tanto pelos representantes do Ministério quanto pelos representantes de algumas associações de familiares. Porém, nesse ano em questão, os objetivos não foram alcançados. O principal deles é a qualificação da atenção na rede de saúde mental. Em 2011, foi criado um grupo de trabalho (GT) ainda na mesma proposta anterior (OLIVEIRA ET AL., 2017), sendo importante destacar:

“Este novo GT possuía como meta a elaboração de protocolos com parâmetros de atendimento a pessoas com TEA. Entretanto, querelas e conflitos de diferentes ordens marcaram o desenvolvimento deste GT, impedindo o alcance de um consenso mínimo, que acabou por produzir não um, mas dois documentos, ambos sob a chancela do MS, mas assinados por áreas técnicas distintas” (OLIVEIRA ET AL., 2017, P. 713)

Um dos documentos é denominado "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" e diz respeito ao campo da atenção psicossocial; outro é denominado de "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" e diz respeito ao campo da reabilitação. Apesar da relevância de cada documento, a construção de ambos marca a não superação dos dissensos existentes entre essas duas perspectivas. O Ministério da Saúde ressalta a importância da superação dos entraves das políticas públicas existentes no que diz respeito ao TEA e seus direcionamentos (OLIVEIRA ET AL., 2017).

Apesar dos dois documentos apresentarem um consenso em relação à temática sobre o desenvolvimento da autonomia e a reinserção social das pessoas com autismo, eles percorrem caminhos diferentes. O documento "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do

Sistema Único de Saúde" compreende que há uma necessidade de o trabalho ser realizado, priorizando a articulação com os diferentes pontos de atenção da rede de saúde, sendo a integralidade do cuidado o objetivo principal. Compreende-se o TEA como um transtorno mental e destaca-se o papel do CAPSi no que diz respeito ao atendimento psicossocial e a rede de cuidado (OLIVEIRA ET AL., 2017).

Utiliza-se de estratégias clínicas diferenciadas, como também uma diversidade de técnicas e métodos. Além de possuir uma vertente mais contextual e perceber como o processo histórico do autismo se relaciona com a contemporaneidade, há uma preocupação com o reducionismo do sujeito, criticando o uso excessivo do diagnóstico e sistemas classificatórios (OLIVEIRA ET AL., 2017),

“A Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde é um documento com mais detalhes sobre os percursos do TEA, da Saúde Mental no Brasil desde a reforma psiquiátrica, e que destinos podem ser construídos para as pessoas diagnosticadas com TEA, dentro da Rede de Atenção Psicossocial no SUS” (MAS, 2018, P. 92).

Sobre a vertente mais contextual, o entendimento é de que não será apenas um serviço ou um equipamento que irão proporcionar um enfrentamento das questões relacionadas aos sujeitos tão estigmatizados socialmente. Mais do que pensar em características específicas, o documento priorizado pelo campo da atenção psicossocial se propõe pensar estratégias para a promoção da autonomia e da cidadania, sendo o trabalho em rede dentro do território fundamental para tal elaboração (BRASIL, 2015).

Isso não significa dizer que não há propostas de intervenções; no entanto, elas são construídas levando em consideração a singularidade de cada pessoa, o seu ambiente social, as suas relações sociais e principalmente familiares, assim como as políticas públicas do campo da saúde mental. Ou seja, não há um modelo pré-estabelecido de como as situações serão direcionadas já que é a partir dos atravessamentos diários e da equipe multidisciplinar que o trabalho será construído e constantemente reformulado (BRASIL, 2015).

Em relação ao documento "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)", vemos que este é construído com base na concepção da funcionalidade: o principal objetivo do trabalho decorre das habilidades funcionais das pessoas com autismo, através de atividades que possibilitem a habilitação ou a reabilitação, entendidas como a via mais prejudicada. Além disso, destacam-se os fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais, enfatizando a psiquiatria clássica e a neurologia. O documento apresenta o autismo de uma forma mais sistematizada, com destaque para os

indicadores comportamentais e de risco, voltando-se mais para o diagnóstico (OLIVEIRA ET AL., 2017), utilizando instrumentos de rastreamento para os indicadores clínicos dos sinais de desenvolvimento (BRASIL, 2014). Podemos perceber tais características no trecho a seguir do documento:

“A avaliação sistemática do processo de habilitação/reabilitação deve ser pautada pela consideração da linguagem, dos sentimentos, dos pensamentos e das formas que o paciente tem de se relacionar com as pessoas e com o seu ambiente, bem como pela melhoria e pela ampliação das capacidades funcionais do indivíduo em vários níveis e ao longo do tempo. Por exemplo: na participação e no desempenho em atividades sociais cotidianas, na autonomia para mobilidade, na capacidade de autocuidado e de trabalho, na ampliação do uso de recursos pessoais e sociais, na qualidade de vida e na comunicação. Em síntese, os ganhos funcionais e simbólicos são indicadores centrais na avaliação da eficácia do tratamento” (BRASIL, 2014, P. 63).

Priorizado pelo campo da reabilitação, o documento faz referência ao autismo como parte do campo das deficiências, priorizando o trabalho terapêutico pela via da reabilitação (OLIVEIRA ET AL., 2017). É pautado na importância da identificação dos sinais precoces do autismo, direcionada à aspectos anátomo-fisiológicos, com a detecção dos indicadores de desenvolvimento e sinais de alerta, salientando a importância de se observar características sugestivas de autismo, de acompanhar e de intervir de forma mais imediata, “uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos” (BRASIL, 2014, P. 16).

Apesar do campo da atenção psicossocial não entender o autismo como uma deficiência e perceber que o diagnóstico pode trazer reducionismo ao sujeito, tal questão pode estar associada ao formato de construção desse diagnóstico e ênfase direcionada sobre. No documento do campo da reabilitação, o diagnóstico é construído de uma forma sistemática – como já mencionado – utilizando de classificações internacionais, como é o caso do CID, que destaca as categorias diagnósticas baseando-se no entendimento de funcionalidade do sujeito. Segundo as "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)", o diagnóstico atribui acentuada relevância ao cotidiano das pessoas com autismo e de seus familiares, descrevendo que tal informação facilita o acesso aos “procedimentos, benefícios, terapêuticas, serviços especializados” (BRASIL, 2014, P. 55).

De acordo com o Ministério da Saúde, depois que o diagnóstico é estabelecido propicia-se uma condição de início de intervenção e orientação aos familiares e isso pode promover resultados importantes para o desenvolvimento da criança de modo a criar uma autonomia em suas tarefas diárias e uma melhora em sua qualidade de vida. Nessa

perspectiva, de uma abordagem mais especializada, os Centros Especializados em Reabilitação (CER) aparecem como sendo relevantes ao tratamento de pessoas com autismo (BRASIL, 2017).

Os CER destinam-se a trabalhar funcionalidades do sujeito, principalmente no que diz respeito às suas atividades cotidianas como sua mobilidade, seu autocuidado incluindo a higiene, seu trabalho, e sua comunicação. Eles entendem que quando se há melhorias nas funcionalidades, há uma melhoria na qualidade de vida da pessoa. Além disso, procuram desenvolver estratégias para recuperar as perdas funcionais que o sujeito já apresenta, ou desacelerar um dano da capacidade funcional. O foco do tratamento consiste nos processos cognitivos, linguagem oral, escrita e verbal voltados para a comunicação (BRASIL, 2017).

Dentro dessa discussão sobre saúde mental de crianças e adolescentes, nos deparamos com essas duas perspectivas que são importantes. Apesar de terem seus pontos em comum, apresentam divergências significativas na forma de olhar o autismo. As principais divergências dizem respeito ao tipo de tratamento e nos interesses políticos e metodológicos, como apontados anteriormente. Esse dissenso pode acabar resultando em um enfraquecimento das redes de saúde e em uma maior dificuldade de acesso às informações por parte dos familiares.

CAPÍTULO III: Itinerário terapêutico e a pandemia de Covid-19

3.1 A construção histórica do itinerário terapêutico

O itinerário terapêutico (IT) faz parte de um complexo processo de escolha que envolve as características singulares do adoecimento, a dinâmica familiar, a oferta de serviços de saúde e o contexto sociocultural no qual o sujeito está inserido, influenciando o acesso e a permanência nos serviços de saúde. Principalmente nas sociedades complexas modernas, este caminho é percorrido com mais possibilidades, já que há uma ampla gama de serviços terapêuticos disponíveis - o chamado pluralismo médico. Estes serviços tentam enquadrar as aflições dos pacientes dentro de modelos explicativos baseados em métodos e premissas (ALVEZ; SOUZA, 1999):

“(...) itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória” (CABRAL ET AL., 2011, P. 4434).

Os trabalhos pioneiros sobre o IT se organizaram no campo mais tradicional, conhecido como comportamento do enfermo (*illness behaviour*). Este termo foi criado por Mechanic e Volkart em 1960, que desenvolveram uma teoria baseada na premissa de que as pessoas se orientam de forma racional, se voltando à satisfação das suas necessidades. Além de racionalista, se constrói uma concepção que enfatiza o caráter voluntarista e individualista da ação, sendo as escolhas realizadas a partir da avaliação do custo-benefício (ALVEZ; SOUZA, 1999).

Outra vertente deste campo do comportamento do enfermo buscou pesquisar a influência que os valores culturais exercem no processo de escolha das respostas sobre os problemas de saúde “(...) identificando os fatores culturais e/ou elementos cognitivos que determinavam a busca por determinado tipo de tratamento ou agência de saúde” (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008, P. 180).

O entendimento sobre as doenças e os processos terapêuticos são tradicionalmente definidos a partir do conhecimento especializado, ou seja, de acordo com o modelo biomédico. Em diversos contextos, este modelo é apresentado e defendido como o único modelo existente para explicar as ações dos sujeitos evidenciando a racionalidade, tomando-a

como oposto de um conhecimento leigo. Neste sentido, os estudos tradicionais sobre IT colaboraram para que houvesse mudanças na forma de pensar escolhas e atitudes no campo da saúde, percebendo a importância de incluir não apenas causas, sintomas e diagnósticos, bem como os tratamentos de doenças, mas também o comportamento que o sujeito tem ao estar doente (ALVEZ; SOUZA, 1999).

No entanto, o destaque dado ao comportamento individual cedeu lugar a uma vertente mais interativa da concepção de IT, influenciada pelos estudos sobre redes sociais. Em 1977, Horowitz desenvolveu um estudo em que percebeu que sujeitos com uma rede de interação informal interpessoal tendem a procurar menos os profissionais de saúde. Além disso, ele elucida a ideia de que os sujeitos que têm contato com pessoas que não se conhecem acabam tendo uma maior fonte de informação e procurando por serviços de saúde formais com maior facilidade (ALVEZ; SOUZA, 1999).

Nessa trajetória o ano de 1978 foi marcado por um trabalho na África, desenvolvido por Janzen, responsável pela criação do termo *management group of therapy* (grupo de gestão da terapia), utilizado para conceituar o grupo de parentes e amigos envolvidos quando uma doença atinge alguém de dentro do seu círculo social. Este grupo serve como meio de troca de informações, apoio moral e base da tomada de algumas decisões e providências. De acordo com o grupo, há uma maior ou menor probabilidade de buscar o atendimento médico ou psiquiátrico (ALVEZ; SOUZA, 1999).

No mesmo ano, Kleinman propôs um modelo para o estudo de práticas médicas e cura, o qual tem sido ainda muito utilizado atualmente. Este modelo recebeu o nome de “modelo explicativo” que se baseou nas racionalizações construídas por perspectivas terapêuticas distintas. Seu intuito foi repensar as interpretações que o sujeito faz sobre as doenças e os processos de tratamentos disponíveis na sociedade. Priorizava a experiência dos sintomas, os modelos específicos de conduta do doente, as decisões concernentes ao tratamento, as práticas terapêuticas e a avaliação de resultados (ALVEZ; SOUZA, 1999).

Em 1982, Blaxter e Paterson observaram que, em Aberdeen, mães de classe operária utilizavam o termo funcional para significar saúde e doença e que elas somente buscavam por atendimento médico para seus filhos no momento que eles estavam impossibilitados de realizar suas próprias tarefas cotidianas (ALVEZ; SOUZA, 1999).

Ainda dentro da ótica do modelo explicativo, Harrel (1991) faz suposições sobre o processo de escolha dos sujeitos relatando que eles interpretavam as formas de lidar com certas doenças como “mais adequadas” para aquele tipo, considerando as alternativas terapêuticas de acordo com a enfermidade (ALVEZ; SOUZA, 1999).

No Brasil, os principais estudos sobre IT tiveram início entre os anos de 1980 e 1990, com destaque para Montero (1985), Rabelo (1993) e Alves (1993) tendo como objetivo central explorar a experiência de adoecimento e a busca pelo cuidado com o intuito da cura dentro do sistema de saúde (BELLATO ET AL., 2008).

“Ressaltamos os estudos de Montero (1985) que trazia em discussão, em plena era produtiva marxista, a “experiência vivida da doença”, evidenciando que esta se consubstancia perceptivelmente para o sujeito, nas interrupções dos fluxos cotidianos, das rotinas domésticas ou produtivas, sendo decorrente da imobilidade do corpo e produzindo efeitos de desordem na organização da vida familiar” (BELLATO ET AL., 2008, P. 167).

Em 2004, Reinaldo e Saeki encaram o itinerário terapêutico como trajetória construída a partir de episódios sucessivos dentro do processo saúde-doença almejando escolhas consideradas como normais pela cultura. Elas trazem também um aspecto de reorientação que o sujeito vivencia no decorrer das alterações que a doença ocasiona neste processo. Destacam o papel da família como sendo o principal “lugar de cuidado” tendo papel determinante nas decisões do sujeito. Já Leite e Vasconcellos (2006) ressaltam que a família não é uma estrutura afastada de todos e que as decisões também são construídas através das redes sociais das quais essa família participa, assim como pelos sujeitos em sofrimento (BELLATO ET AL., 2008).

No estudo de Gerhardt (2006), o uso do termo IT dialoga com a busca dos cuidados terapêuticos de cada sujeito no intuito de alcançar a solução dos problemas de saúde. A autora apresenta este termo como pertencente à “trajetória biográfica” do sujeito, reconsiderando a importância do chamado determinismo cultural de estudos prévios (BELLATO ET AL., 2008).

“(…) as discussões sobre IT podem ser situadas em torno de dois eixos: um primeiro em que se situam trabalhos que trazem uma perspectiva individual, com ênfase nas escolhas que o sujeito realiza e, assim sendo, determinando certo itinerário; outro eixo, trabalhos em que o meio cultural é o determinante que predomina nas escolhas possíveis para o sujeito. Contudo, os estudos mais recentes vêm relativizando este determinismo, tanto dos sujeitos como da cultura no desenho dos IT, apresentando, cada vez mais a articulação ou imbricação destes dois eixos” (BELLATO ET AL., 2008, P. 170).

Atualmente entende-se o conceito de IT como um trajeto de busca de cuidado sendo este profissional ou não. É resultado de um processo de escolha do sujeito conforme a gama de possibilidades existentes naquele período. Essas escolhas são relativas já que podem ser

limitadas pelos serviços de saúde e pela sua estrutura, além da acessibilidade dos usuários aos locais de atendimento em saúde (BELLATO ET AL., 2008).

Para interpretar um IT, é importante analisar os sujeitos e suas experiências sem perder o campo dos macroprocessos socioculturais. Não se pode apenas analisar um único grupo de fatores e utilizar somente essa fonte de informação. Os dados obtidos muitas vezes podem não ser fidedignos porque frequentemente são combinadas diversas explicações e vários conhecimentos decorrentes do significado que as pessoas dão aos acontecimentos. As experiências e trajetórias devem ser vistas como um campo de possibilidades (ALVEZ; SOUZA, 1999):

“Na interpretação de um determinado processo de escolha terapêutica, é preciso que se apresente o sujeito desse processo como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas (e ampliadas, reformuladas ou mesmo descartadas) ao longo de uma trajetória biográfica singular” (ALVEZ; SOUZA, 1999, P. 133).

Sobre a subjetividade de cada pessoa haverá sempre uma perspectiva não alcançada pela interpretação do pesquisador. Os sujeitos estabelecem suas ações em um mundo sociocultural construído a partir de um processo histórico, sendo diferente para cada cultura e sociedade, mas compartilhado por determinados grupos sociais (ALVEZ; SOUZA, 1999). “O itinerário terapêutico é um fenômeno por demais complexo para que possa ser subsumido a generalidades que procedem pela descoberta de leis que ordenam o social” (ALVEZ; SOUZA, 1999, P. 135).

Pode-se dizer que há uma estrutura pré-construída em que os elementos são vistos como suposições básicas para certos grupos sociais e servem de referência para definir processos individuais e coletivos. O reconhecimento dessa estrutura não a qualifica como determinante das ações humanas (ALVEZ; SOUZA, 1999), pois “uma coisa é o significado objetivo de um dado fenômeno sociocultural definido por um padrão institucionalizado; outra coisa, o modo particular como o indivíduo define a sua situação no seio dele” (ALVEZ; SOUZA, 1999, P. 133).

Portanto, o conceito de IT diz respeito ao curso de ações em que estão presentes os interesses, as emoções e as atitudes circunstanciais para o tratamento das aflições. Não necessariamente se pode rotulá-lo como um plano esquematizado; pelo contrário, é necessário que o ator das ações articule suas vivências anteriores e tente interpretá-las com o momento atual e com o seu conhecimento presente, tendo em vista que neste meio são envolvidas tanto as ações quanto as interpretações destas (ALVEZ; SOUZA, 1999).

3.2 Equipes de saúde, papel dos familiares e escolhas do sujeito

A trajetória percorrida no IT prioriza, muitas vezes, a busca pelo cuidado dentro das instituições formais de saúde. Dada a importância e a dimensão do SUS, é necessário que, para além dessa busca, possamos refletir sobre a tensão existente na relação entre os sujeitos e essas instituições (BELLATO ET AL., 2008).

“(…) o que nos parece que precisa ser mudado é a apreensão e potencialização, por parte dos serviços de saúde, das ligações construídas pelos usuários entre os diversos subsistemas de cura e cuidados; igualmente, o modo como cada um destes possibilita respostas à suas necessidades” (BELLATO ET AL., 2008, P. 171).

Nessa relação tensional encontram-se a lógica dos serviços de saúde e a dos usuários e suas famílias. O campo da atenção à saúde baseia-se nas práticas profissionais que em certa medida, atendem às necessidades de cuidado da população assistida, e a lógica dos usuários e suas famílias baseiam-se nas suas necessidades através de uma forma mais intuitiva em relação às suas vivências traçando sua trajetória própria. No envolvimento dessas tensões o IT é produzido, não sendo atribuído um papel de junção dessas lógicas nem mesmo uma oposição, mas composto através daquilo que foi mediado e elaborado a partir disso (BELLATO ET AL., 2008).

No campo da saúde mental, pode-se argumentar que investigar o desenvolvimento do IT é perceber os variados modos por meio dos quais o sujeito lida com a sua enfermidade mental. As ações possibilitadas pelo IT são decorrentes de negociações diárias entre a pessoa, o sofrimento e a sua rede social; estabelecidas a partir de situações práticas que se tornam necessárias (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

Frequentemente, o sujeito considerado com algum transtorno mental necessita de um rearranjo em seu cotidiano e em sua rede social a partir do momento de eclosão ou agravamento da doença, ou de início do tratamento. A forma como este compreende e enfrenta tal situação é construída a partir da sua interação com o seu contexto, elemento que tem uma participação ativa, desde o momento que o transtorno é identificado até as escolhas terapêuticas, incluindo a orientação e avaliação dessas escolhas. Em alguns casos, o papel social do sujeito é reduzido ao rótulo de doente, e tudo aquilo que antes fazia parte do seu cotidiano - como o trabalho, as tarefas domésticas e o autocuidado - passa a ser de responsabilidade da sua rede social (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008) já que “(…) as redes

sociais têm participação ativa na definição, administração e criação de estratégias de convívio com a enfermidade” (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008, P. 68).

Neste sentido, é importante que o círculo social das pessoas em sofrimento psíquico, ou seja, todos os envolvidos neste processo de cuidado, validem e respeitem as suas escolhas pessoais acerca de seu IT. Suas escolhas são decorrentes do desenvolvimento de autonomia, que deve ser apoiada e motivada em todos os aspectos da vida - inclusive no dia-a-dia dos serviços de saúde (CARDOSO ET AL., 2016).

Com suas ambiguidades e contradições, o IT possibilita um entendimento mais complexo das ações em saúde mental criadas pelos serviços substitutivos. Permite que a trajetória de vida do sujeito seja reconhecida e valorizada como algo primordial, tanto no caminho social quanto institucional (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

Para a análise do IT deve-se levar em consideração o que a pessoa acredita ser o tratamento, ou seja, as projeções individuais e a legitimação, que é como de fato o tratamento ocorre. A partir de suas escolhas, o sujeito irá interpretar a sua situação, suas ações e o estado de coisas resultantes (ALVEZ; SOUZA, 1999), ou seja:

“A compreensão sobre como as pessoas e os grupos sociais realizam escolhas e aderem ou não aos tratamentos, ou seja, como constroem seus itinerários terapêuticos, é fundamental para orientar as novas práticas em saúde. No geral, as dimensões relativas aos contextos de vida dos usuários e suas histórias escapam aos serviços e aos profissionais de saúde, embora sejam elas que definem as possibilidades de oferta e acesso aos serviços de saúde” (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008, P. 179).

Cada pessoa entende a sua vivência através das suas ações no cotidiano e busca respostas simples para seu processo de adoecimento, que não pode ser resumido por uma única forma coerente e ordenada de ideias (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008). A forma como o sujeito compreende o processo de saúde-doença está diretamente relacionada ao modo como as práticas de cuidado se estabelecem - dentro das organizações, dos serviços de saúde e das redes sociais de apoio (CRUZ, 2011).

A sua maneira de explicar este processo também pode não mostrar coerência com as ações realizadas. Essa dimensão não pode ser deixada de lado pelas equipes de saúde e precisa estar presente nas estratégias de cuidado, com o intuito de tornar válidas as experiências singulares como propulsoras dos processos de cuidado (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

Além disso, as equipes devem buscar entender quais são os dispositivos de cuidado utilizados pelo paciente e sua família ao enfrentarem alguma doença e propor uma visão mais

ampla sobre o ambiente cultural dos usuários dos serviços, com o intuito de trazer práticas e alcançar resultados mais efetivos e funcionais (CABRAL ET AL., 2011). Uma reorientação do tipo de escuta que é ofertado ao usuário também é um caminho importante a ser trilhado juntamente com a percepção da sua história de vida (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

O movimento de estudar e refletir sobre o cuidar em saúde a partir do IT, pode possibilitar a promoção de rupturas e as inovações na prática do cuidado. Assim, certas mudanças podem ocorrer em relação às estruturas curriculares dos profissionais de saúde; aos programas desenvolvidos para realizarem o cuidado integral; à organização dos serviços de saúde mental; à importância de um trabalho multidisciplinar e às novas estratégias de saúde da família (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

No que se refere especificamente ao cuidado em saúde mental de crianças e adolescentes, destacamos a importância de compreender o IT dos usuários e de seus familiares/cuidadores como estratégia para ampliar os conhecimentos do campo e, indiretamente, contribuir para a qualificação dos serviços prestados. Os estudos sobre IT são importantes para melhorar a qualidade do atendimento oferecido às crianças e adolescentes das redes de atenção à saúde, visando fortalecer as redes sociais deste público e o apoio fornecido, além de diminuir os riscos e a vulnerabilidade que estes sujeitos estão expostos (LUZ ET AL., 2019).

Estes estudos apontam que a busca da família pela rede de saúde geralmente ocorre através da sinalização da escola devido à dificuldade de aprendizagem, socialização ou agressividade. Porém, uma pesquisa apontou que as escolas não participavam do encaminhamento das crianças ao CAPSi (PEREIRA; ONOCKO-CAMPOS, 2019).

As pesquisas também destacam que o acolhimento junto com a criação de vínculos de afeto e uma escuta mais efetiva possibilitam um avanço na construção do IT. No entanto, alguns atravessamentos em relação ao cuidado territorializado e em rede – “escassez de recursos e serviços, organização do trabalho distinta, entendimentos discrepantes” – podem dificultar o modelo proposto pela atenção psicossocial (DELFINI ET AL., 2017).

“(…) a construção de um trabalho intersetorial vai muito além do entendimento sobre o que é previsto na política. Discutir redes significa falar do que acontece no cotidiano dos CAPS, das dificuldades enfrentadas, das diversas dimensões das problemáticas com que lidam, falar da missão do serviço, da política, de legislação, falar de como é trabalhar neste serviço, com aquela rede e com aqueles usuários” (DELFINI ET AL., 2017).

Neste mesmo caminho sobre uma escuta mais efetiva, Favero-Nunes e Santos (2010) debatem sobre uma dualidade entre os profissionais de saúde e as mães das crianças com

autismo. Ao mesmo tempo em que há um possível despreparo dos profissionais em relação ao funcionamento multiprofissional e em rede, o que pode acarretar um fenômeno chamado de “peregrinação” - que são tentativas sucessivas de cuidado nas instituições tanto de saúde quanto educacionais - também pode-se perceber certa resistência das mães ao ouvir as orientações profissionais e ao tratamento construído através do IT (FAVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

3.3 A pandemia da Covid-19 e suas implicações

O surto de SARS-CoV-2 (Síndrome Respiratória Aguda Grave de Coronavírus 2), também denominada de Covid-19, teve seu início registrado em Wuhan, na China, em dezembro de 2019. Em 30 janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu o momento como emergência da saúde pública, decretando a pandemia em 11 de março desse mesmo ano (DE CARVALHO ET AL., 2020; FERNANDES ET AL., 2020; DA SILVA ET AL., 2021).

Assim, o ano de 2020 foi marcado por uma pandemia da Covid-19 que perdura até os dias de hoje. Trata-se de um vírus de fácil transmissão que pode provocar no organismo uma doença infecciosa, podendo ser letal. Sua transmissibilidade pode ocorrer de três principais formas: contato direto com alguma pessoa contaminada, exposição a gotículas respiratórias expelidas contendo vírus e gotículas respiratórias menores suspensas no ar (DE CARVALHO ET AL., 2020; FERNANDES ET AL., 2020; DA SILVA ET AL., 2021). Ainda, “se beneficia da fragilidade imunológica para se desenvolver no organismo” (DA SILVA ET AL., 2021, P. 7).

No Brasil, a primeira notificação recebida pelo Ministério da Saúde foi no dia 26 de fevereiro de 2020, confirmando o primeiro caso (MEDRADO ET AL., 2021; BRASIL, 2020). Em relação ao número total de casos confirmados, até o final da Semana Epidemiológica nº 35, no dia 04 de setembro de 2021, havia 220.282.354 casos de Covid-19 no mundo, com um total de 4.561.159 óbitos. Em âmbito nacional, neste mesmo período, havia 20.877.864 casos confirmados e 583.362 de óbitos (BRASIL, 2021).

Segundo o Ministério da Saúde, o número de pessoas que pode atingir algum grau de comprometimento psicopatológico dentro de uma epidemia fica entre um terço e metade da população, se não houver cuidados necessários. Este cenário pode ser influenciado pelo impacto psicossocial acometido nas pessoas durante este período, bem como pelo estado de vulnerabilidade que essas se encontram (FIOCRUZ, 2020).

As principais recomendações emitidas pelos especialistas e pesquisadores da área da saúde foram o distanciamento social, com restrição da entrada e saída nos municípios, a diminuição do contato entre as pessoas, na tentativa de reduzir a curva de contaminação (ARARIPE ET AL., 2019), e o uso obrigatório de máscara facial cobrindo o nariz e a boca. Estas medidas protetivas foram necessárias para que os cientistas pudessem desenvolver a vacina para imunizar a população, diminuindo o agravamento da doença (BARBOSA ET AL., 2020). Também foram cruciais para que não houvesse sobrecarga nos leitos hospitalares e para evitar a escassez dos recursos disponíveis nos atendimentos em saúde à população. Entretanto, este contexto de distanciamento social e isolamento pode intensificar os sentimentos de desamparo, tédio, solidão e tristeza (FIOCRUZ, 2020).

Este novo cenário trouxe mudanças significativas no cotidiano de crianças e adolescentes, como o fechamento das escolas e a diminuição das relações interpessoais. No momento inicial da pandemia, houve divulgação de que as crianças não adoeciam com a exposição ao vírus, porém, seriam responsáveis por altas taxas de transmissão do vírus, sendo chamadas de ‘super transmissoras’. “Um estudo publicado no início de março de 2020 sugere que as crianças são tão propensas a se infectarem quanto os adultos, mas apresentam menos sintomas ou risco de desenvolver doença grave” (DE CARVALHO ET AL., 2020, P. 1). Contudo, apesar desta faixa etária ter uma menor taxa de mortalidade quando comparada principalmente aos idosos, foram acometidas implicações psicossociais a este público infantojuvenil, sendo necessário um olhar mais cuidadoso sobre as novas demandas decorrentes deste tempo (FIOCRUZ, 2020), “forçando uma reformulação do convívio e das atividades” (MEDRADO ET AL., 2021, P. 516).

No que concerne ao campo da educação, em resposta ao fechamento das escolas, os governos Federal, Estadual e Municipal desenvolveram aparatos legais e deliberações na tentativa de reorganizar a estrutura curricular formal e continuar o trabalho educacional. Desde então, este cenário vem sendo atravessado principalmente pela desigualdade econômica e social no que toca ao acesso à tecnologia e serviços online (DIAS ET AL., 2021).

O ambiente familiar também foi afetado pelo desemprego, pelo adoecimento e/ou pelo falecimento de pessoas próximas ou do próprio núcleo familiar, trazendo sofrimento psíquico para estes sujeitos (FIOCRUZ, 2020). Além das experiências pessoais vividas, também houve a influência do ambiente social e político, acompanhados pelos noticiários e pelas conversas do cotidiano, o que acarretou mudanças comportamentais e reações emocionais nas crianças e adolescentes, sendo exemplo disso as “dificuldades de concentração, irritabilidade, medo,

inquietação, tédio, sensação de solidão, alterações no padrão de sono e alimentação” (FIOCRUZ, 2020, P. 175).

Apesar deste público não ser considerado como de maior risco, crianças com autismo fazem parte do grupo de pessoas que, além de estarem mais expostas ao sofrimento psíquico pelo isolamento social, podem se expor mais à contaminação pelo vírus decorrente de algumas dificuldades como lavar sempre as mãos ou passar álcool em gel, usar máscaras ao sair de casa, evitar o contato com objetos que possivelmente estão contaminados, conseguir estabelecer o isolamento social devido à necessidade de algumas atividades diárias que fazem parte da rotina da criança, entre outras situações (FIOCRUZ, 2020).

Estas situações acabam expondo mais este grupo que não consegue atender todas as orientações da OMS para evitar a taxa de transmissão e contaminação. Com isso, os familiares e cuidadores acabam sendo também mais expostos, já que têm um contato próximo com as crianças e os adolescentes com autismo, e por precisarem sair de casa na companhia deles, geralmente não havendo alguém que possa os acompanhar durante a sua saída. Além disso, crianças e adolescente com autismo possuem a demanda de continuarem com seus acompanhamentos terapêuticos e profissionais. A descontinuidade de tais atividades propicia um cenário de fragilidade para os familiares (GIVIGI ET AL., 2021, P. 631).

Os pais e os familiares também estão sendo atravessados pelas implicações subjetivas do momento, tendo como agravante as exigências do trabalho remoto, a instabilidade financeira, o aumento do número de desemprego, a manutenção de uma casa e de seus dependentes (FIOCRUZ, 2020), além das preocupações diretamente relacionadas com a pandemia, como a contaminação, a sua hospitalização e a de pessoas próximas, bem como seu falecimento, especialmente quando são os principais cuidadores. Outros fatores também estão presentes neste contexto, como:

“(…) falta de acesso à internet, analfabetismo dos pais e/ou responsáveis, rotinas de trabalho extensas, não compreensão da natureza e importância das brincadeiras no desenvolvimento das crianças, dentre outros fatores que impedem a efetivação dessas atividades” (DIAS ET AL., 2021, P. 114).

É necessário aos familiares o entendimento de que, neste atual cenário, haverá momentos em que a paciência irá diminuir, assim como a ansiedade e a raiva poderão aumentar (MEDRADO ET AL., 2021). Como uma estratégia para auxiliar estes cuidadores, podemos pensar na organização de uma rotina familiar, mesmo neste momento de pandemia em que muitas atividades estão sendo realizadas dentro de casa, de forma a aumentar a percepção do início e do término das tarefas. É importante estabelecer os horários das crianças

e dos adolescentes, como o horário de acordar e de dormir, de fazer as refeições e as atividades escolares e domésticas, respeitando a faixa etária do sujeito (FIOCRUZ, 2020).

Nas atividades escolares, muitas escolas disponibilizaram o ensino remoto e algumas ainda continuam oferecendo. Para as crianças e os adolescentes que possuem acesso à internet, foi sugerido o acompanhamento das propostas educacionais, sem cobranças para que o aprendizado fosse alcançado. Aconselhou-se que as aulas *online* fossem realizadas no mesmo horário em que eles frequentavam à escola e algumas estratégias como a vestimenta do uniforme e o horário do intervalo também puderam ser utilizadas para ajudar a adaptação neste momento inicial da pandemia (BRITO ET AL., 2020; IASC, 2020).

Ainda, os horários para descansar e brincar também precisaram ser priorizados. Já o uso das tecnologias foi repensado, pois através desta ferramenta foi possível manter o contato interpessoal no momento em que o distanciamento social se tornou necessário (FIOCRUZ, 2020; IASC, 2020), mesmo esse não substituindo a interação física do cuidado, como um abraço (BARBOSA ET AL., 2020). A tecnologia pôde ser entendida como uma aliada, principalmente para se manter o contato com a família, os amigos e as atividades escolares (BRITO ET AL., 2020, P. 4).

Esta organização da rotina foi um mecanismo importante tanto para os familiares quanto para as crianças e os adolescentes. Todavia, a flexibilidade precisou estar presente para que se aumentasse a compreensão e a tolerância quando as regras de convivência não fossem realizadas. Explicar o cenário pandêmico com linguagem adequada à faixa etária e ao grau de entendimento destes sujeitos se tornou fundamental, principalmente em relação às medidas protetivas, mas também para dar espaço para seus sentimentos e suas emoções emergirem a partir de uma compreensão apropriada sobre a pandemia (FIOCRUZ, 2020).

Neste momento, surgiram dúvidas nas crianças e nos adolescentes e coube aos pais respondê-las evitando notícias alarmantes e os detalhes das informações (BRITO ET AL., 2020; IASC, 2020). Um exemplo de recurso válido para explicar a pandemia para este público foram ‘vídeos explicativos e livrinhos de história sobre o coronavírus’, facilmente encontrados na internet, desde que os familiares assistissem antes para ponderar sobre a mensagem passada. Outro ponto importante de ser explicado foi a importância da proteção dos idosos, principalmente para as crianças autistas que os avós participavam da rotina (BRITO ET AL., 2020).

Os profissionais de saúde também enfrentaram desafios em suas práticas profissionais e em suas relações pessoais, principalmente no momento inicial da pandemia. Além de serem mais expostos ao risco de contágio, de contaminarem sua rede afetiva e ao momento de

incertezas (BRASIL, 2020), também vivenciaram uma “maior demanda no ambiente de trabalho, incluindo longas jornadas, aumento do número de pacientes e ter que se manter sempre atualizado com melhores práticas e informações sobre desenvolvimento do COVID-19” (IASC, 2020, P. 3).

Além disso, houve uma redução significativa na grade de profissionais da rede de saúde mental, o que dificultou o acesso a algumas famílias assistidas. No caso de crianças e adolescentes com autismo, as recomendações encontradas sobre o sistema de saúde eram que os profissionais, principalmente o técnico de referência, oferecessem algum canal de comunicação possível para o acolhimento nesta fase de distanciamento social (FIOCRUZ, 2020; MAGRINI ET AL., 2020). Em relação ao funcionamentos dos Capsi, principalmente no período inicial da pandemia:

“O impacto que a Pandemia ocasionou nos serviços de saúde mental é preocupante para os usuários que necessitam de um cuidado contínuo. Os profissionais do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil necessitam adaptar-se a essa nova rotina, ocasionando a suspensão por tempo indeterminado, para evitar aglomerações fundamentado nos protocolos de biossegurança, os atendimentos com crianças, como também, a realização de grupos terapêuticos ou educativo e oficinas que era utilizado como um recurso para o tratamento” (MAGRINI ET AL., 2020, P. 7).

Para o funcionamento dos Capsi, então, inicialmente se buscou desenvolver estratégias de cuidado e intervenção, priorizando o acolhimento dentro da instituição de crianças e adolescentes que se encontravam em crise (MAGRINI ET AL., 2020). Ou seja, os profissionais tiveram que restringir sua prática profissional, o que pode gerar tensões e desconfortos dentro da própria equipe (MAGRINI ET AL., 2020). Neste atual momento de pandemia, muitos serviços retornaram ao funcionamento, porém, ainda com algumas restrições como o atendimento quinzenal e a suspensão de alguns grupos terapêuticos. Nos casos em que se faz necessário o uso contínuo de medicação, os atendimentos psiquiátricos foram mantidos (BRITO ET AL., 2020).

As recomendações em relação aos serviços de saúde mental foram de permanecer os atendimentos de forma contínua, mesmo que realizados através de canais remotos, principalmente para os casos que apresentassem um maior risco de crises. Por isso, foi necessário a criação de estratégias como as visitas domiciliares nos casos em que houvesse algum agravamento do quadro clínico, sempre seguindo as recomendações sanitárias (FIOCRUZ, 2020). Os serviços precisaram se adaptar ao novo formato de exercer a clínica, repensando a atuação dos profissionais de saúde de acordo com as novas demandas, sendo os ‘serviços móveis’ um dos recursos utilizados para manter a rede de cuidado e o apoio

destinado às crianças autistas e seus familiares (IASC, 2020). Também foi recomendada a organização do ambiente em que a criança vive e dos materiais que ela utiliza em suas tarefas diárias. Repensar a forma como o ambiente é disposto, tal como a localização dos móveis da casa, se tornou importante para evitar acidentes domésticos e disponibilizar mais espaço útil para que a criança pudesse usufruir melhor do espaço (ARARIPE ET AL., 2019).

Ademais, coube aos profissionais orientarem os familiares em relação aos possíveis agravamentos do sofrimento psíquico e às mudanças no comportamento das crianças e dos adolescentes, articulando com as redes de atenção nos casos de crise (FIOCRUZ, 2020; MAGRINI ET AL., 2020). É sabido que este cenário pandêmico potencializou angústias e, como resultado, foram aumentadas as chances das crianças apresentarem quadros de insônia, dificuldade na linguagem verbal, aumento da agitação, diminuição da fome, assim como o sentimento de medo (FIOCRUZ, 2020).

Assim, se tornou fundamental repensar algumas práticas terapêuticas e escolares sob esta nova perspectiva. Contudo, o principal objetivo foi preservar as habilidades anteriormente compreendidas e perceber as possibilidades dentro do núcleo familiar (ARARIPE ET AL., 2019). Ou seja, o propósito não foi criar demandas e sobrecarregar ainda mais os familiares, mas sim os ajudar no manejo do sofrimento psíquico e das adversidades momentâneas possíveis de surgimento (FERNANDES ET AL., 2020).

Além das medidas protetivas, fundamentais para passarmos pela pandemia principalmente em seu início, algumas alternativas puderam ser pensadas para diminuir episódios de ansiedade, estresse e agressividade apresentados por crianças e adolescentes, como caminhadas ao ar livre e brincadeiras em locais abertos em horários de menor movimentação das ruas, considerando a proteção necessária e possível com o uso de álcool em gel, máscaras e o distanciamento físico dos demais. Mesmo que tais alternativas não estivessem sendo indicadas para a população em geral, foram estratégias de cuidado viáveis para prevenir o aumento da intensidade do sofrimento psíquico, sobretudo em crianças com autismo (FERNANDES ET AL., 2020).

Sobre o uso de máscaras em crianças autistas, foi observado que dependendo do grau de comprometimento, a insistência na tentativa de colocar a máscara pode gerar angústia e possibilitar crises (FERNANDES ET AL., 2020). Com isso, desde o dia 02 de julho de 2020, foi sancionada no Brasil a lei federal nº 14.019, isentando o uso de máscaras por pessoas com autismo e pessoas com deficiências que apresentem um quadro inviável para a utilização das mesmas (BRASIL 2020).

O panorama mundial de pandemia que estamos vivendo é um cenário de muitas incertezas, sendo necessário a constante criação de novas estratégias perante às novas descobertas científicas sobre a Covid-19, divulgadas a todo instante (MATTA ET AL., 2021). Além disso, esta situação gerou grandes desafios para os sujeitos, que precisaram ressignificar esta vivência trazendo sentido ao sofrimento que foram submetidos e criando estratégias que possibilitassem uma diminuição dos impactos sobre a saúde mental (LIMA, 2020).

Ainda não sabemos sobre as consequências psicossociais que serão geradas a longo prazo, principalmente no que diz respeito à saúde mental de crianças e adolescentes. O que se sabe atualmente é que a pandemia de Covid-19 vem ocasionando impactos emocionais e sociais devido às novas demandas da realidade (MATTA ET AL., 2021) e, por isso, se torna relevante o desenvolvimento de pesquisas na área (MEDRADO ET AL., 2021).

3.4 Revisão de pesquisas similares

Uma importante estratégia utilizada na área de estudos sobre o IT é a narrativa em primeira pessoa. Ela proporciona o alcance da perspectiva daqueles que vivenciam o adoecimento, permitindo o acesso às experiências subjetivas da doença, bem como os diferentes modos de lidar e os caminhos percorridos no cuidado. No campo da saúde mental, as pesquisas com narrativas de usuários têm se tornado uma crescente, servindo como fonte de ampliação do conhecimento e tendo potencial para ajudar a reduzir os estigmas da doença mental, auxiliar o sujeito que lida com seu processo de adoecimento e criar possibilidades de vida tanto presente quanto futura (SERPA JUNIOR ET AL., 2014).

Elas possibilitam perceber se determinada vivência, como a do transtorno, é vista pelo próprio sujeito enquanto um adoecimento ou expressão de uma experiência de vida e/ou uma marca de existência. Além de perceber se há sofrimento com o diagnóstico, permite-se perceber, também, se o sofrimento é decorrente de consequências diretas ou indiretas na vida do sujeito e de seus familiares. Um exemplo de sofrimento a partir de uma consequência indireta seria aquele gerado pela redução das possibilidades de ação e inserção social do sujeito, ausência do seu emprego ou atividade atual em função do diagnóstico (SERPA JUNIOR ET AL., 2014).

Dentro da área de estudo em saúde mental, há um grupo que precisa ser ressaltado: os familiares dos sujeitos com transtorno mental. Cada vez mais se faz necessário abrir espaços de escuta para esse grupo, principalmente por assumir o principal papel de cuidador dentro do processo terapêutico que o sujeito está vivenciando. Pensando nessa demanda, este trabalho

irá se basear nessa perspectiva da importância familiar e quais são os atravessamentos ocasionados por essa vivência do cuidado, assim como suas “estratégias de lida”. A narrativa é uma ferramenta para permitir o acesso ao discurso da família (DELGADO, 2014).

Na literatura pesquisada para este trabalho foram encontrados alguns estudos que utilizaram as narrativas com familiares de crianças com autismo. No entanto, os achados sobre estas duas temáticas tiveram um número reduzido, trazendo, então, a necessidade de ampliar a pesquisa incluindo estudos sobre familiares de crianças ou adultos com algum transtorno mental. Os materiais encontrados e utilizados foram artigos científicos e dissertações acadêmicas sendo as bases de dados consultadas a Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e a Biblioteca Virtual em Saúde-Psicologia (BVS-PSi), além do repositório institucional da Universidade Caxias do Sul (UCS), a biblioteca digital da PUC de Campinas, o repositório institucional da Universidade Estadual Paulista (UNESP), a Biblioteca de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e o repositório institucional da Universidade Federal do Ceará (UFC). Abaixo serão apresentados os principais resultados de dez estudos realizados cujo ponto de encontro dialoga com a proposta da escuta dos familiares que passam por situações de angústias na vivência com seus filhos, e que muitas vezes não se sentem acolhidos e com um lugar de fala.

Lima et al. (2020) publicou um trabalho baseado em uma coleta de dados de uma pesquisa qualitativa realizada em catorze Capsi's da região metropolitana do Rio de Janeiro no ano de 2011. Neste trabalho mais recente (2020), foram vinte e nove familiares envolvidos, em sua maioria mulheres. Para a coleta de dados, “foram realizados três grupos focais, organizados por região, cada um agrupando familiares dos Capsi da capital (Rio de Janeiro), da Região Metropolitana I (Baixada Fluminense) e da Região Metropolitana II (Niterói, São Gonçalo e Itaboraí)” (LIMA ET AL., 2020, P. 146). Os autores utilizaram dois temas – “o protagonismo e a participação dos familiares nos processos de cuidado” e “as barreiras no acesso e na continuidade do tratamento no Capsi” – para a realização do trabalho e foram retiradas as narrativas mais próximas aos temas da pesquisa inicial (LIMA ET AL., 2020).

A primeira categoria selecionada se divide em duas subcategorias, sendo elas: “ativismo, mobilização e direitos” e “participação no tratamento e cuidado aos familiares”. É possível perceber nestes resultados que alguns familiares participam ativamente dos movimentos sociais em relação à construção de políticas públicas. No entanto, ainda se faz necessário tanto uma maior presença dos familiares quanto um maior apoio dos próprios trabalhadores do serviço. Além disso, eles reconhecem a necessidade de engajamento dos pais no projeto terapêutico das crianças e consideram o Capsi como um local de “amparo e

suporte” (LIMA ET AL., 2020). Contudo “os familiares ressaltam a importância dos atendimentos grupais como espaços de expressão de sentimentos, experiência de pertencimento e de compartilhamento de dificuldades, conhecimento e ideias a respeito de si e de seus filhos” (LIMA ET AL., 2020, P. 148).

A segunda categoria também se divide em duas subcategorias, sendo elas: “acesso e acolhimento” e “estrutura física e frequência”. O cerne desta categoria está relacionado à dificuldade de acessibilidade ao serviço e de contato inicial com a equipe, além dos atravessamentos encontrados para que o tratamento não seja interrompido. Os familiares destacam a facilidade para o agendamento da entrevista inicial e o acolhimento realizado pelo Capsi; porém, também são atribuídas barreiras neste percurso, como a falta de vagas que muitas vezes leva ao atendimento em unidades distantes de suas residências (LIMA ET AL., 2020). Com isso, “o benefício do passe livre nos transportes públicos é indispensável para muitos casos” (LIMA ET AL., 2020, P. 150). A estrutura física do Capsi também foi mencionada nos relatos, se apontando fatores como necessidade de reforma, ausência de bebedouro e lanche para as crianças, número reduzido de banheiros, duração e frequência dos atendimentos (LIMA ET AL., 2020). Contudo:

“Vários familiares reconheceram o esforço dos profissionais e não os culpavam pela situação ‘precária’ – palavra muito usada por eles. Houve um sentimento de empatia e compreensão que perpassava todos os relatos sobre o desempenho dos profissionais, a despeito dos problemas de estrutura e da falta ou sobrecargados trabalhadores” (LIMA ET AL., 2020, P. 151).

Nascimento (2020) publicou um trabalho no mesmo ano, fruto da sua dissertação de mestrado em que analisa três Capsi localizados no município do Rio de Janeiro. Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada através de uma entrevista semiestruturada com oito familiares de crianças autistas. Entre os resultados mais pertinentes para serem apresentados nesse atual trabalho podemos encontrar como os familiares chegaram até o CAPSi. A maioria foi encaminhada através da própria rede de saúde do município e nenhum dos participantes procurou o CAPSi como sendo o primeiro serviço de contato. Ao serem questionados sobre quais as atividades que seus filhos realizavam, alguns conseguiam informar quais eram e o objetivo do trabalho enquanto outros relataram sentir falta de poderem acompanhar as atividades mais de perto. Outra questão trazidas por eles relaciona-se com a duração e a frequência dos atendimentos que consideram como sendo reduzido (NASCIMENTO, 2020).

Sobre as atividades realizadas dentro do território, alguns disseram que procuram outros locais de convivência para seus filhos porém que isso não é algo estimulado pelo

CAPSi e que se sentem satisfeitos quando o local realiza festividades pois tem a oportunidade de verem as crianças interagindo. Nos resultados aparecem o tema sobre o principal cuidador destinar os cuidados exclusivamente à criança, se distanciando de si, e na expectativa de com o tratamento possa ajudar no desenvolvimento da autonomia (NASCIMENTO, 2020).

Sobre a dinâmica do CAPSi, parece haver um cuidado destinado aos responsáveis, porém alguns preferem a troca entre os próprios familiares e dizem que gostariam de ser atendidos por um equipe diferente da que acompanha seus filhos. Eles relatam que a falta de pagamento dos servidores dificulta o acompanhamento das crianças no serviço (NASCIMENTO, 2020).

Fadda e Cury (2019) publicaram uma pesquisa realizada no interior do estado de Minas Gerais com onze familiares de crianças que frequentavam uma escola estadual de ensino fundamental. Assim como na pesquisa supracitada, a maioria dos participantes também eram mulheres, sendo sete mães, um pai e um casal. “O processo experiencial dos participantes, apreendido pela pesquisadora a partir dos encontros e escrito sob a forma de narrativas, desdobrou-se em cinco elementos significativos principais” (FADDA; CURRY, 2019, P. 4).

As cinco categorias selecionadas foram: “o diagnóstico como desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho”, “relação de exclusividade das mães com o filho diagnosticado com autismo”, “as mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do filho”, “brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento com o filho mais gratificante”, e “a escola como contexto de cuidado com o filho e percebida como um elo confiável com a comunidade” (FADDA; CURRY, 2019).

Sobre “o diagnóstico como desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho”, as autoras relataram que os familiares saíram um pouco do tema proposto, porém, isso se tornou importante para que eles refletissem sobre o percurso trilhado reelaborando sua própria vivência (FADDA; CURRY, 2019). “Com isso, uma nova possibilidade abriu-se: a de uma percepção mais integrada do filho com os sinais clínicos do autismo, abraçando-o em sua inteireza” (FADDA; CURRY, 2019, P. 5).

O eixo “relação de exclusividade das mães com o filho diagnosticado com autismo” possibilitou que os familiares falassem sobre os seus medos em relação ao futuro de seus filhos, principalmente se fossem incapazes de cuidar deles. A “solidão” e o “isolamento” parecem acompanhar as mães em sua trajetória; elas se queixam de se sentirem confinadas em casa tanto pela aversão de seus filhos à movimentação externa quanto pelos estigmas sociais representados nos olhares das pessoas (FADDA; CURRY, 2019).

O tema “as mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do filho” apareceu como um dos elementos significativos encontrados. Discute-se sobre as mães acabarem abdicando de tarefas de autocuidado por haver o entendimento de que todo o tempo deve ser destinado aos cuidados da criança (FADDA; CURRY, 2019). Apesar disso, “havia igualmente um pedido implícito para que se olhasse para eles [filhos] e para seu sofrimento” (FADDA; CURRY, 2019, P. 6).

Na categoria “brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento com o filho mais gratificante”, foi identificado o papel da participação dos familiares nas brincadeiras de seus filhos. “Nas vezes em que se dispuseram a brincar ou jogar com o filho, demonstraram alegria ao narrar essas vivências, ainda que tivessem sido iniciadas por pena do filho ser tão sozinho” (FADDA; CURRY, 2019, P. 6). Neste momento de brincadeiras, as mães estão mais presentes na interação com seus filhos, saindo por um momento do papel de cuidadora para estabelecerem uma relação mais próxima; no entanto, ao relatarem isso, não parecem perceber a possibilidade de brincarem com seus filhos, reclamando que eles não têm amigos para brincar (FADDA; CURRY, 2019).

Sobre “a escola como contexto de cuidado com o filho e percebida como um elo confiável com a comunidade”, a escola foi considerada como um “apoio social” que os pais podem contar, assim como o momento de descanso diário (FADDA; CURRY, 2019). Eles relataram que “não procuravam uma escola qualquer para que o filho passasse um tempo longe e conseguissem descanso. Importava que fosse uma escola na qual eles percebessem um compromisso com o desenvolvimento do filho e respeito por parte dos funcionários” (FADDA; CURRY, 2019, P. 7).

Ribeiro (2019) publicou uma pesquisa qualitativa realizada a partir de entrevistas semiestruturadas em grupo tendo a participação de dezenove familiares de crianças e adolescentes que estavam sendo acompanhados por um CAPSi de um município de médio porte. O trabalho objetivava investigar quatro principais temas como: “as percepções e modos de lidar com os problemas das crianças e dos adolescentes”, “os processos que desencadearam a busca pelo CAPSi”, “os modos de nomeação/apreensão dos problemas” e “as vivências relacionadas ao CAPSi” (RIBEIRO, 2019).

Os pais entrevistados apresentam a sensação de culpa diante das dificuldades enfrentadas por seus filhos, envolvendo-se diretamente na busca por soluções para os problemas. Nos resultados aparece a questão do saber médico invalidar as percepções maternas sobre os comportamentos das crianças ou suas emoções, adjetivando essas mães como “doída”. Essas percepções surgem geralmente quando há mudanças nos

comportamentos de seus filhos principalmente sendo diferente daquilo que os responsáveis esperam, e um dos aspectos mais apontados foi a agressividade (RIBEIRO, 2019).

Antes de chegarem ao Capsi, a maioria passou por outros serviços de saúde tanto municipais quanto privados, havendo um desconhecimento do acesso ao Capsi por demanda espontânea. Em relação ao acolhimento oferecido pelo local, os responsáveis parecem entender de forma positiva no que diz respeito ao tratamento e melhora das crianças, e mesmo que perguntados sobre si, direcionavam suas respostas aos seus filhos. Apesar disso, não parece haver um trabalho efetivo em rede com os demais serviços do município (RIBEIRO, 2019).

Bassotto (2018) realizou uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, tendo o seu delineamento como uma pesquisa bibliográfica. O objetivo principal deste trabalho foi investigar como era a dinâmica escolar e a inclusão das crianças com autismo a partir da perspectiva das mães. A preferência pelas mães se baseou no entendimento de que elas estão diretamente implicadas no desenvolvimento do filho em todas as fases de sua vida. As buscas pelas narrativas se deram a partir de obras publicadas no Brasil, nas quais os sujeitos da pesquisa fossem as mães. O autor encontrou dezesseis títulos até o mês de junho de 2016 (BASSOTTO, 2018).

Dentre os resultados, destaca-se a importância do convívio familiar mais próximo com a escola, principalmente das mães, já que a percepção do distanciamento pode provocar inseguranças sobre a escolarização de seus filhos. Além disso, essa aproximação atua como um suporte para a construção de práticas escolares. Do ponto de vista das mães é fundamental o trabalho colaborativo entre a escola e os profissionais de saúde, desconstruindo barreiras para possibilitar um melhor entendimento sobre a criança com autismo. Também apareceram questões do suporte dos profissionais da saúde às famílias, que, através de orientações, auxiliaram os familiares a conviverem melhor no grupo familiar e fora dele (BASSOTTO, 2018).

Sobre a maternidade surgem aspectos como culpa, aceitação ou rejeição, medos, desejos e aspirações. No processo de gestação, os pais desejam um filho que eles considerem como perfeito em relação aos atributos físicos e intelectuais. Ao se verem com a confirmação do diagnóstico de autismo, algumas mudanças vêm à tona na família, principalmente para as mães que irão enfrentar uma nova realidade antes desconhecida (BASSOTTO, 2018).

Um dos desafios encontrados pelos pais descritos na pesquisa é a caracterização de “exagerados”, dada a eles pelos profissionais de saúde. Desconsideraram-se suas expectativas, assim como suas crenças e cultura em relação ao autismo. Outra importante questão

pesquisada foi a preocupação com as políticas públicas e econômicas, visto que, na fase da infância, a criança com autismo recebe o amparo da família. No entanto, essas crianças chegarão à fase adulta e precisarão ser asseguradas (BASSOTTO, 2018), de modo que:

“Nesse sentido, as famílias de filhos com TEA percebem que muitas oportunidades não são igualmente oferecidas e isso causa sofrimento, podendo mobilizá-las no sentido de buscar alternativas ou paralisá-las quando se depararem com entraves que a sociedade estabelece, visto que, em certos momentos, parecem intransponíveis (...)” (BASSOTTO, 2018, P. 91).

A autora destaca que as mães de crianças com autismo têm os mesmos anseios de outras mães, porém para elas são destinadas obrigações diversas, sendo a principal delas o acompanhamento de seu filho por toda a vida. Com isso, percebe-se a importância de um cuidado especial a essas mães e famílias, pois, com o diagnóstico da criança, suas vidas passam por uma transformação tanto interna quanto social (BASSOTTO, 2018).

Na literatura, também foi encontrado um estudo de 2018, realizado por Mapelli et al, que buscou conhecer a experiência da família no cuidado da criança com autismo e discutir possibilidades de cuidado em saúde. A pesquisa foi realizada com vinte e dois participantes de quinze famílias residentes de dois municípios do interior do Estado de São Paulo. O contato inicial com esses familiares se deu a partir de uma unidade de saúde de um dos municípios estudados (MAPELLI ET AL, 2018).

A estratégia de coleta de dados foi o uso de entrevistas semiestruturadas, com a possibilidade de o entrevistado narrar acerca do tema proposto. Foram realizadas no local de escolha dos familiares, sendo nove delas realizadas na unidade de saúde e seis em domicílio. O método utilizado foi o de Análise de Narrativas, permitindo selecionar duas categorias: o processo diagnóstico - comportamentos inusuais e relações duais e cuidado com a criança com autismo - relações e prospecção para o futuro. Além disso, cinco subcategorias também foram encontradas. Na primeira categoria apontada, as subcategorias foram: comportamentos da criança e o diagnóstico; e profissionais e a incerteza diagnóstica. Já na segunda categoria, as subcategorias foram: cuidado e relações intrafamiliares; cuidado e relações extrafamiliares; e esperança na caminhada (MAPELLI ET AL, 2018)

Sobre os “comportamentos da criança e o diagnóstico”, os autores trazem a perspectiva que a busca por um diagnóstico se inicia a partir da dificuldade da família de interpretar os símbolos expressados pelas crianças com autismo durante as suas interações sociais. O diagnóstico, então, passa a ser o elemento intensamente buscado pelos familiares e, quando se deparam com a ausência dele ou com algum contrassenso na definição, se veem em

um cenário de dúvidas e incertezas responsabilizando os profissionais de saúde por esse desfecho. E isso irá configurar a subcategoria: profissionais e a incerteza diagnóstica (MAPELLI ET AL, 2018).

Antes dessa busca incessante, muitos pais entendem certos comportamentos da criança como pertencentes à realidade dela e à sua personalidade, não o associando a algum transtorno. Mesmo em uma sociedade com um modelo médico tão enraizado, houve uma recusa inicial do entendimento sobre o diagnóstico de autismo por parte dos familiares (MAPELLI ET AL, 2018).

As mães foram percebidas como o principal familiar responsável por prover o cuidado com o intuito de potencializar o desenvolvimento infantil. Isso aparece na subcategoria: cuidado e relações intrafamiliares. Junto a isso encontra-se o medo por não conseguir realizar aquilo que ela julga necessário fazer nos cuidados à criança. O pai aparece nesse estudo como um familiar com participação menos ativa e atuando na retaguarda do cuidado (MAPELLI ET AL, 2018).

Alguns dos resultados - dentro da subcategoria cuidado e relações extrafamiliares - apontaram para uma rejeição social tanto para as crianças quanto para seus familiares desde a descoberta do autismo. Sendo relatado por eles que com o diagnóstico de seus filhos situações de desprezo e preconceito são vivenciadas. Simultâneo a esses fatores, a busca pelo diagnóstico dentro do IT acaba contribuindo também para o isolamento social devido à falta de suporte e entendimento por parte da sua rede social (MAPELLI ET AL, 2018).

No tema “esperança na caminhada”, a crença em Deus e as práticas religiosas possuem um papel de fortalecimento da resistência para a lida cotidiana, assim como de proporcionar fé para as famílias se manterem orientadas a continuar os cuidados direcionados aos seus filhos (MAPELLI ET AL, 2018).

No ano de 2016, Farias realizou uma pesquisa qualitativa apresentada em sua dissertação de mestrado que utiliza como recurso investigativo a entrevista semiestruturada com o objetivo de emergir as falas dos familiares considerados como cuidadores, tendo como predominância sujeitos do sexo feminino. Após a coleta de dados os resultados foram discutidos a partir de três eixos temáticos: “o cuidar para os familiares cuidadores”, “a experiência de ser familiar cuidador” e “a participação do familiar cuidador no Caps infantil” (FARIAS, 2016).

O primeiro eixo temático aborda o entendimento dos familiares de que os sujeitos a serem cuidados possuem uma vida de dependência e não possuem plena capacidade de exercer suas tarefas diárias, portanto assumem uma posição de controle na vida das crianças e

dos adolescentes. As mães não problematizam o lugar de principal cuidadora e sentem prazer ao perceber que estão auxiliando o desenvolvimento de seus filhos (FARIAS, 2016).

No segundo eixo temático, o familiar ao relatar a sua experiência como cuidador acabava associando com a sua trajetória desde o momento que perceberam alguns comportamentos específicos, a procura por um acompanhamento profissional, a construção do diagnóstico até a chegada ao Capsi. A observação inicial levou os cuidadores a procurarem orientação profissional, sendo mobilizados pelo entendimento de serem os responsáveis por esses sujeitos. Os fatores físicos mais citados por esses familiares foi a sensação de cansaço e de desgaste ocasionados pela sobrecarga física e emocional, além da variação do medo e da tristeza com o prazer e a satisfação ocasionados quando há a superação de algum obstáculo (FARIAS, 2016).

No último eixo temático, há o entendimento do Capsi como um lugar de criação de novas relações e espaços de troca com outros familiares que partilham de vivências similares. Durante os atendimentos das crianças e dos adolescentes, ocorre a realização de grupos de familiares, que assumem um papel de acolhimento e identificação. Apesar disso, os entrevistados reconhecem o tratamento realizado no Capsi como sendo majoritariamente um local de intervenções médicas. Entre as dificuldades mencionadas encontram-se a instabilidade do quadro de funcionários com contrato de serviço temporário e isso dificulta o estabelecimento de vínculos com o público infantojuvenil, podendo agravar determinados quadros clínicos com a mudança do profissional. Os familiares também relataram sobre o espaçamento de tempo entre as consultas por causa da alta demanda e um número reduzido de profissionais, assim como a distância entre o Capsi e o local onde residem (FARIAS, 2016).

Em 2015, Dester realizou uma pesquisa que trabalha sobre esta temática das narrativas com familiares de usuários da rede de saúde mental, investigando os sentidos afetivo-emocionais que atravessam a experiência parental frente ao diagnóstico de autismo nos filhos. Esse estudo é baseado na pesquisa qualitativa com o uso de narrativas interativas que, além de promover a aproximação da experiência emocional parental, também promovem a produção de novos sentidos para a condição de ter um filho com autismo (DESTER, 2015).

Dois casais heterossexuais e três mães foram os participantes do estudo, todos com mais de dezoito anos e com diagnóstico prévio de até um ano antes da realização das entrevistas, totalizando sete participantes. As narrativas interativas desses participantes foram coletadas e articuladas com o material teórico da pesquisa e da literatura científica envolvida. A partir disso, o conteúdo foi organizado em campos (DESTER, 2015).

Foram encontrados quatro campos de significados, sendo eles nomeados em frases ou expressões: um poço profundo; tudo começou a se encaixar; a quem recorrer? e (re)planejando o futuro. “Um poço profundo” diz respeito ao primeiro contato com o diagnóstico do filho. Nesse momento os pais entram em contato com a angústia pelo desconhecido, principalmente por entenderem que, no autismo, há mais perguntas do que respostas. Mesmo com a busca de informações, os pais apresentam resistência para o entendimento do que é a vivência de uma criança com autismo, não acreditando no diagnóstico que recebem. Ao mesmo tempo que receber o diagnóstico parece assustar, há relatos de que orienta os pais a procurar profissionais de saúde (DESTER, 2015).

O campo de significado “tudo começou a se encaixar” descreve o momento que os pais começam a compreender o que antes não fazia sentido. Os pais começam a criar estratégias para lidar com certos comportamentos do filho que antes os deixavam assustados. Nessa fase, o sentimento de culpa se faz presente por entenderem que têm responsabilidade sobre o diagnóstico do filho. Também é ressaltado o constrangimento social por parte desses familiares. Uma das mães entrevistada relata o seu costume de explicar para as pessoas na rua que seu filho é uma criança autista com o intuito de que essas pessoas não entendam que ele é “mal educado” (DESTER, 2015).

“A quem recorrer?” foi uma das perguntas mais apontadas nas entrevistas tanto na definição do diagnóstico quanto na construção do processo terapêutico, configurando um campo de dúvidas sobre a ajuda esperada. Esses pais se depararam com profissionais que culpavam a mãe por ter uma criança com autismo, justificando que seu primeiro filho não é uma criança autista. Eles relataram a dificuldade de encontrar profissionais de saúde qualificados que ofereçam apoio e que estabeleçam uma relação de confiança (DESTER, 2015).

O campo “(re)planejando o futuro” levantou questões sobre o planejamento e expectativas destinados ao filho. Apesar de algumas expectativas parentais persistirem, se faz necessário repensá-las para essa nova realidade levando-se em consideração as possibilidades existentes dentro da dinâmica familiar (DESTER, 2015).

Ainda em 2015, Pizano realizou uma pesquisa no CAPS I localizado na cidade de Bauru, cujo referencial teórico foi o da Psicologia Histórico-Cultural. Participaram da entrevista os familiares dos usuários que iniciaram no serviço entre 27 de janeiro de 2014 a 03 de abril de 2014. O número total de participantes da pesquisa foi de sete familiares, dentre as cento e trinta e seis pessoas que foram atendidas no acolhimento (PIZANO, 2015).

A partir da leitura da transcrição das entrevistas, buscou-se encontrar categorias dos temas trabalhados. Também houve a procura por identificar os significados que os familiares tinham no decorrer da sua vivência sobre o adoecimento e a busca dos cuidados em saúde mental, chegando, com isso, às dificuldades e potencialidades encontradas na relação entre o cuidado familiar e a rede de saúde mental (PIZANO, 2015).

Em relação ao processo de adoecimento, surgiram três principais núcleos de significação: gravidez e crenças populares, ressentimento e acúmulo de vivências e situação limite. Como uma das crenças, os familiares apontaram que o sofrimento psíquico de seus filhos se iniciou durante a gestação, assim como no momento do parto. Este entendimento desencadeou comportamentos de agressividade, dores de cabeça, isolamento e choro nas mães. A gravidez é entendida através de uma crença popular com o significado de adoecimento; falas como “abrir os ossos do quadril” e “quebrar o resguardo” foram atribuídas à alguma enfermidade (PIZANO, 2015).

O significado de “ressentimento” é levantado por alguns familiares ao entenderem que certos atravessamentos presentes nas relações afetivas desencadeiam o adoecimento do sujeito, baseando-se assim em uma via única de explicação do fenômeno. Alguns relatos evidenciam a dificuldade de ter contato com os sentimentos de mágoa pela família e de não saber perdoar como a causa da eclosão do sofrimento psíquico (PIZANO, 2015).

No entanto, outro núcleo que se destaca diz respeito ao “acúmulo de vivências e situação limite”, em que alguns familiares entendem o adoecimento como sendo resultante da história de vida do sujeito, do contexto social em que ele é inserido e da sua vivência. Eles entendem, de fato, como um processo e não como um acontecimento de surgimento inesperado (PIZANO, 2015).

A pesquisa discutiu também a importância do engajamento entre a família e os profissionais de saúde mental. Para além da culpabilização vigente que é direcionada à família, mostrou-se que tais profissionais vêm estabelecendo uma relação de parceria almejando a construção coletiva do itinerário terapêutico e a criação de recursos para os familiares lidarem com o sofrimento (PIZANO, 2015).

No ano de 2014, Delgado publicou um artigo a partir de resultados preliminares de uma pesquisa de extensão realizada com os serviços municipais de saúde mental da região metropolitana do Rio de Janeiro, focando nos familiares de usuários do CAPS. O projeto foi intitulado de Familiares Parceiros do Cuidado (FPC) tendo início em agosto de 2011 (DELGADO, 2014).

Para o artigo citado, foram utilizados materiais de grupos focais realizados nos três primeiros ciclos de encontros, ao longo de doze sessões. Participaram desta etapa cento e quinze familiares com critério de inclusão: ser familiar de usuários de CAPS e aceitar participar do projeto. A metodologia qualitativa foi utilizada com observação e análise dos relatos de experiência. Todo o material coletado nos grupos foi transcrito, categorizado e identificado em grupos de significado, através da análise de conteúdo (DELGADO, 2014).

As mães apareceram, na maioria das vezes, como sendo o principal familiar responsável pelo cuidado, dentre os resultados discutidos. Metade dos participantes tinham o estado civil casado e mais da metade relatou “facilidade” ou “muita facilidade” de acesso ao CAPS. Eles também qualificaram a vivência com uma pessoa com transtorno mental grave como “difícil”, “estressante” e de “sobrecarga”, sendo tais aspectos mais apontados no início da doença, durante uma “crise” ou no agravamento dos sintomas (DELGADO, 2014).

O início do itinerário terapêutico é acompanhado pela angústia dos familiares devido ao “não saber o que [o paciente] tem”, o que gera um processo de busca de explicação sobre a origem da doença, além de ajuda e tratamento. O sentimento de impotência e a tristeza também fazem parte do processo ao entenderem que o transtorno não terá cura. Os familiares relataram sofrer de sobrecarga e “pressão”, considerando um adoecimento conjunto ao usuário - apesar de criarem estratégias para a vida cotidiana. Com isso, se faz necessário também uma rede de cuidado aos familiares para que possam restabelecer sua saúde física e mental. O “medo” e a preocupação em relação ao futuro dos usuários, devido ao processo de envelhecimento, e de possível ausência de acompanhamento contínuo, estão presentes nas narrativas dos familiares (DELGADO, 2014).

Há relatos sobre o aumento da sobrecarga devido ao preconceito dentro da própria família e o sentimento de solidão decorrente do afastamento do seu núcleo social. Além de menos tempo livre, isso pode ocasionar a diminuição dos recursos financeiros, pois o familiar vê-se obrigado a ter que deixar seu trabalho para exercer o cuidado exclusivo (DELGADO, 2014).

Essas pesquisas têm em comum o fato de utilizarem a narrativa como fonte de coleta de dados e dos sujeitos serem familiares envolvidos no cuidado à criança com autismo ou à algum familiar com transtorno mental. Elas trazem elementos em relação ao itinerário terapêutico e os processos de mudança que os familiares passam, desde o momento em que percebem algo diferente, obtém o diagnóstico definitivo, até o tratamento que será realizado. Também pode ser observado que o diagnóstico algumas vezes acaba sendo interpretado como uma sentença, apesar de, em alguns casos, oferecer alívio ao sofrimento familiar pois, a partir

dele, começa-se a traçar o tratamento que será incorporado ao cotidiano familiar. Outro fator importante a ser ressaltado é o isolamento social que o transtorno traz à criança e à família, devido ao preconceito daqueles que os cercam, inclusive dentro do círculo familiar.

Relatam-se, igualmente, diferenças de responsabilidades entre pais e mães, sendo estas apontadas como o principal familiar que exerce o cuidado, algumas vezes se abstendo de seus empregos para dedicação exclusivamente ao filho. As mães muitas vezes abdicam do seu autocuidado por entenderem que todo o tempo deve ser destinado aos cuidados da criança e sentem-se culpadas pelo transtorno dos seus filhos. Em relação aos profissionais de saúde, parece haver uma invalidação das percepções principalmente maternas sobre o comportamento das crianças e em alguns casos há uma culpabilização dos responsáveis.

Além disso, sobre a estrutura do Capsi os resultados mais apontados nos estudos indicam que os familiares parecem entender a duração e a frequência dos atendimentos como não sendo o suficiente. E relatam que a falta dos pagamentos, assim como as demissões dos servidores, prejudicam o acompanhamento de seus filhos que entram em crise ao perderem seu vínculo. Os familiares acabam não acessando o Capsi no primeiro momento pelo desconhecimento do local, tendo como escolha inicial outros serviços de saúde do município, como também serviços privados.

CAPÍTULO IV: Pesquisa de campo

4.1 Percurso metodológico

Neste trabalho, irei apresentar uma pesquisa baseada na análise qualitativa, cujo campo de interesse está na compreensão das questões sociais, ou seja, no porquê das situações, evidenciando as trocas simbólicas. O foco deste tipo de análise está na explicação da dinâmica das relações sociais. O pesquisador se torna sujeito e objeto de suas pesquisas simultaneamente, seu conhecimento se torna parcial e limitado devido à imprevisibilidade deste tipo de pesquisa (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Compreender é o principal verbo da análise qualitativa. Entende-se, aqui, compreender como levar em consideração a singularidade de cada sujeito, pois dela deriva sua totalidade. Mas, dentro desta totalidade, não se pode excluir sua experiência e vivência coletiva, do grupo no qual está inserido. Mesmo com esses fatores, a compreensão é incompleta, pois tanto o entrevistado quanto o pesquisador são limitados naquilo que compreendem e interpretam (MINAYO, 2012). “Interpretar é um ato contínuo que sucede à compreensão e também está presente nela: toda compreensão guarda em si uma possibilidade de interpretação, isto é, de apropriação do que se compreende” (MINAYO, 2012, P. 623).

Costuma-se dizer que a análise qualitativa se preocupa com a “qualidade” da pesquisa. Porém, este método não busca estudar o fenômeno em si e sim qual o significado que este fenômeno tem para aqueles que o vivenciam. Portanto, é indispensável entender o significado tanto individual quanto coletivo para cada sujeito (TURATO, 2005).

“(…) [a pesquisa qualitativa] trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis” (MINAYO ET AL., 1994, P. 21).

As pesquisas qualitativas podem ser de caráter exploratório. Este tipo de pesquisa é designado como empírico e tem a característica de formular uma questão ou um problema a fim de desenvolver hipóteses, proporcionando um aumento da familiaridade do pesquisador com algum fato ou fenômeno, de modo a traçar o caminho de uma pesquisa futura com mais precisão (MARCONI; LAKATOS, 2003).

O desenvolvimento da pesquisa exploratória ocorre para que haja uma visão geral aproximada sobre algum tipo de fato. Sua escolha acontece devido ao objeto de estudo ser

pouco explorado, e ao um número reduzido de trabalhos na literatura sobre o tema, sendo difícil formular hipóteses precisas. Assim, podem constituir a primeira etapa de uma investigação mais ampla (GIL, 2008).

A entrevista é um procedimento de coleta de dados muito utilizada em pesquisas qualitativas. Além disso, a observação participante e a análise de conteúdo também podem ser abordadas (MARCONI; LAKATOS, 2003). A metodologia não abrange somente a parte da exploração de campo, pois também se preocupa com a escolha dos instrumentos da pesquisa e a forma como os dados serão analisados de acordo com os objetivos (MINAYO ET AL., 1994).

As entrevistas semiestruturadas são realizadas individualmente, ou seja, acontecem entre o pesquisador e o sujeito a ser pesquisado. O pesquisador estrutura o tópico que deseja investigar ou uma sequência de questões que geralmente são utilizadas em pesquisas qualitativas exploratórias (DIAS, 2000). No primeiro momento, aparece como uma conversa a dois com a finalidade bem estabelecida, substanciando a importância da linguagem e do significado da fala. Em outro momento, surge como a coleta de informações sobre determinado tema científico (MINAYO ET AL., 1994). “É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social” (MARCONI; LAKATOS, 2003, P. 195).

Este tipo de procedimento de coleta de dados é uma forma de interação social, ou melhor, é uma forma de diálogo assimétrico em que uma das pessoas busca coletar dados e a outra é a fonte da informação que se deseja obter. É uma das técnicas mais utilizadas dentro das ciências sociais, tendo parte do seu desenvolvimento obtido nas últimas décadas a partir desse tipo de coleta (GIL, 2008).

A entrevista semiestruturada é um recurso utilizado para acessar às narrativas, as quais são importantes para dar sentido a uma experiência humana. No entanto, considera-se que tanto a sua produção quanto a sua compreensão depende de aspectos internos e culturais. Mesmo dentro de uma narrativa há um recorte da realidade para aquilo que é trazido, sendo sempre um tema mais relevante para aquele que escreve, ou seja, o pesquisador (RIOS ET AL., 2015). “O trabalho de construção das narrativas não deve insistir, por isso, na diferenciação ou aproximação entre as experiências, mas enfatizar a possibilidade de cada um traduzir a sua” (MUÑOZ ET AL., 2011, P. 87).

O principal recurso da pesquisa qualitativa utilizado para a investigação é a fala. Nela, pode-se encontrar os sistemas de valores, normas e símbolos, ela tem o poder de ser a voz do

entrevistado e deste representar grupos dentro de determinadas circunstâncias históricas, socioeconômicas e culturais (MINAYO; SANCHES, 1993).

Em relação ao instrumento de pesquisa, o pesquisador é o próprio instrumento nesse método. Através de seus sentidos, ele observa os objetos do estudo e os interpreta fenomenologicamente (TURATO, 2005):

“(…) o método tem maior força no rigor da validade (validity) dos dados coletados, já que a observação dos sujeitos, por ser acurada, e sua escuta em entrevista, por ser em profundidade, tendem a levar o pesquisador bem próximo da essência da questão em estudo” (TURATO, 2005, P. 510).

Para o presente estudo, foi realizada uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, sendo utilizado como procedimento de coleta de dados o uso de entrevista semiestruturada, de modo a acessar as narrativas. O local em que ocorreu a coleta de dados foi um CAPSi localizado na região metropolitana do Rio de Janeiro, no estado do Rio de Janeiro, no Brasil. Segundo dados do IBGE de 2021, o município em questão tem uma população superior a cento e setenta e sete mil pessoas, e em 2019, o salário médio mensal era de 1.9 salários mínimos, sendo a proporção de pessoas ocupadas em relação à população total de 9.7%. Além disso, a rede de atenção psicossocial do município conta com CAPS III, CAPSi, e CAPSad III. Tendo 83,64% de cobertura municipal em relação à atenção primária em saúde e 64,65% em relação à estratégia de saúde da família. A Secretaria Municipal de Saúde também conta com um Centro Especializado em Reabilitação voltado para o atendimento do público infantil fazendo parte uma equipe de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo.

A amostra foi composta por doze familiares de crianças de quatro a treze anos que foram diagnosticadas com autismo e que estão sendo atendidas por este CAPSi. Os critérios de inclusão foram a criança ter o diagnóstico de autismo e estar frequentando o serviço, enquanto o critério de exclusão foi a tentativa máxima de três vezes para agendar a entrevista. As entrevistas foram realizadas em uma sala privada dentro da própria instituição. Apesar de no projeto de pesquisa ter sido sugerida a possibilidade de realizar as entrevistas através da vídeo chamada devido ao cenário de pandemia da Covid-19, não houve tal necessidade. Durante as entrevistas, a pesquisadora e os familiares fizeram uso obrigatório de máscara facial. Foi solicitado uma autorização prévia para gravar o encontro, com o objetivo de transcrever o material coletado, assim como a leitura e explicação da pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A duração máxima do encontro não foi estipulada, porém, as entrevistas tiveram uma duração média de vinte minutos e ocorreram no decorrer de trinta dias.

No projeto de pesquisa, dois encontros estavam previstos para cada familiar entrevistado, com o intervalo médio de uma semana entre eles. No primeiro encontro, a entrevista iria seguir o roteiro anteriormente elaborado com espaço para a livre demanda das falas dos entrevistados. Já o segundo encontro iria acontecer com a intenção destas entrevistas serem lidas para estes sujeitos e, depois, proporcionado um espaço para aprofundar as narrativas, com informações que poderiam ser ou não acrescentadas pelos familiares. Entretanto, quando iniciei a coleta de dados, percebi que os familiares estavam sendo agendados de quinze em quinze dias e sempre havia alguma desmarcação dos próprios familiares, ou até mesmo faltas, impossibilitando o cronograma anteriormente planejado. A intenção era realizar as entrevistas no dia em que a criança já estivesse agendada para alguma atividade no serviço, para que não houvesse gastos dos familiares para a realização das entrevistas. Então, com o intuito de me adequar à dinâmica institucional, suspendi o segundo encontro com o mesmo familiar. Ainda assim, já no primeiro encontro os familiares conseguiram trazer suas demandas em relação àquilo que estava sendo perguntado, com grande aprofundamento das respostas.

Gostaria de ressaltar que esta coleta de dados foi realizada durante a pandemia de Covid-19, atravessada não somente por questões relacionadas diretamente ao campo da saúde, como também por questões políticas e ideológicas. Os serviços em saúde mental estão enfrentando o desmonte da saúde pública, com desserviços e desvalorização dos profissionais. Durante a coleta de dados, pude perceber que houve redução da jornada de trabalho e do salário dos profissionais que trabalham no Capsi, mesmo durante a pandemia. Além dos lutos pessoais que cada trabalhador do serviço estava vivenciando, esta unidade também passou por um luto coletivo do falecimento do antigo psiquiatra da unidade devido a complicações da Covid-19.

Antes de ir até o local, conversei com a coordenadora de saúde mental e com a supervisora do CAPSi e ambas se mostraram acolhedoras à realização da pesquisa. No primeiro dia de coleta de dados, a supervisora me apresentou aos profissionais de saúde que trabalhavam na unidade para que eles pudessem me direcionar aos familiares das crianças autistas. Antes de ser apresentada aos familiares, o profissional da unidade conversava com eles para então me apresentar e, neste momento, eu realizava uma breve explicação sobre a minha pesquisa. Após isso, eu me direcionava junto ao familiar à uma sala da própria instituição e explicava a pesquisa de uma forma mais detalhada, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Apesar de não ter havido distinção entre homens e mulheres na pesquisa, o que pude perceber foi que o responsável que levava as crianças até a unidade geralmente era a mãe. Percebi a presença do pai apenas uma vez, porém, a mãe da criança também estava presente e o pai se afastou quando me aproximei para falar sobre a pesquisa. Todas as entrevistas foram realizadas com mulheres e mães – não tive contato direto com nenhum pai de alguma criança autista.

Todos os procedimentos adotados na pesquisa obedeceram aos critérios e diretrizes da Ética na Pesquisa com Seres Humanos, conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro e recebeu parecer favorável, sob processo nº 23083.072012/2021-00.

No próximo subtópico irei discorrer sobre as perguntas dos questionários que foram apresentados às mães juntamente com as principais respostas coletadas durante as entrevistas. O questionário foi construído com doze perguntas que possibilitavam uma liberdade aos familiares para falarem sobre suas demandas. É válido esclarecer que, antes de iniciar todas as entrevistas, foi explicado individualmente que não havia resposta certa ou errada e que a entrevista não possuía caráter avaliativo. Apesar disso, o que pude perceber é que, após o gravador de voz ser desligado, as mães aprofundavam algumas questões que não puderam ser coletadas, além de apresentarem crises de choro neste momento.

4.2 Resultados

4.2.1 O relato das mães sobre suas crianças

“Você poderia me falar um pouco sobre o/a (nome da criança)?”. Antes de trazer as respostas mais específicas, percebi que a maioria das mães pareceu sentir certa estranheza nesta questão, perguntando o que deveria ser dito. Grande parte delas buscou descrever como são os comportamentos das crianças, enquanto algumas falaram sobre a trajetória da busca do diagnóstico. Um dos principais aspectos apontados foi sobre a agitação dos filhos e como é difícil lidar com tais comportamentos, que algumas mães nomearam de agressividade. Em um dos trechos, uma das mães relata que:

“E, é muito difícil pra mim, ver meu filho desse, nervoso, nesse estado. Minha mãe também é assim, também tem esse problema também. Minha

mãe se trata. Tá mais controlada. Ele é muito agitado, mesmo, muito mesmo” (B1).

Algumas mães pareciam não entender o fato de a gestação ter sido planejada e a criança ter nascido com autismo; já outras associaram a idade avançada à questão de a criança ser autista, porém, quando se compararam com outras mães mais novas, pensaram, então, que pode não haver relação com a idade. Uma das entrevistadas relatou que, desde bebezinho, seu filho demonstrava rejeição por ela e que não podia tocá-lo:

“Mas ele apresentou desde criança, né, desde bebezinho, rejeições pra poder tocá-lo, né. Mas somente comigo. Com a minha pessoa. Outras pessoas podiam fazer isso. Mas eu não. Engraçado que ele foi planejado, né. Tudininho direitinho e aconteceu o fato de a gente não sabia o que fazer. Ele agora hoje ele agride. Ele não toma medicamento. O médico falou que se eu aguentar, né, eu poderia dar um medicamento pra ele porque tem efeitos colaterais. Eu preferi ficar sem os efeitos colaterais, mas tá muito difícil” (C1).

Apesar do uso do medicamento não estar presente dentro do objeto de estudo desta pesquisa, este conteúdo apareceu nos relatos coletados. Um número reduzido de mães optou pela não utilização do medicamento, se responsabilizando por determinados comportamentos da criança com a ideia de que precisam aguentar tal questão. Já a maioria relatou que, após o uso do medicamento, as crianças passaram a apresentar menos episódios de agressividade e com isso a vida cotidiana se tornou mais tolerável. Dentro de alguns relatos, o uso do medicamento foi iniciado em outro local de acompanhamento que também faz parte do Sistema Único de Saúde (SUS) do mesmo município. Em relação ao CAPSi, todas as mães se sentem muito satisfeitas com o atendimento psiquiátrico ofertado.

Parece que há uma comparação entre as mães sobre os comportamentos das crianças autistas, assim como a intensidade do autismo. Por exemplo, algumas trouxeram questões sobre o autismo de seus filhos ser leve e que conheciam crianças com o autismo muito mais intenso. Sobre o comportamento, há uma distinção do que a mãe espera de uma criança autista e daquilo que a criança apresenta, como:

“Ele é uma criança extremamente alegre. Completamente diferente da criança autista no geral. Que a criança autista no geral, né, ela é, não tem conversa social. Ele não. Se ele vê grupo de criança, se ele ver, ele vai lá: ‘Bom dia! Tudo bem?’. E abraça, passa a mão. Faz questão de passar a mão na pessoa. Fala com todo mundo. Mas, assim, tem momentos que é temperamental. Extremamente temperamental. Ele grita, tem que ser o que ele quer, no tempo que ele quer” (E1).

Além destas questões já apontadas, houve relatos sobre a importância de se estruturar uma rotina para a criança na tentativa de evitar “mudanças de humor”. Contudo, quando isso

acontece, as mães relatam que muitas vezes não sabem o que fazer. Como exemplificado a seguir:

“No começo foi um pouco assustador, né. Que eu falei: ‘Como eu vou fazer?’. Era um mundo totalmente novo, né. É, às vezes, ele muda o humor. Semana passada mesmo, ele encontrou com pessoas diferentes, num ambiente que nós estávamos. Ele teve crise de ansiedade. Ele ficou nervoso demais. Então, foi uma semana assim. Eu não conseguia fazer nada. Eu não conseguia sair. Eu não conseguia levar ele em canto nenhum porque ele não queria. Ficava violento. Tinha transtornos de personalidade, né. Parecia às vezes que eles era bipolar” (L2).

Também, elas relataram que precisam explicar tudo para a criança antes de acontecer e que não podem mudar a ordem de realização das tarefas. Para isso acontecer, tiveram que se adaptar ao modo de funcionamento da criança, sendo:

“Todos os autista são assim, né. Se você fala pro autista: ‘Oh, eu vou ali na casa de fulano de tal’. Você tem que ir. Porque se você falar que vai ali e não lembrar, e vou lá primeiro. Aí já era, entendeu. Aí ela cai no berro, no choro. Aí primeiro você tem que falar: ‘Primeiro eu vou aqui. Aí depois eu vou ali’. Aí tudo se encaixa. Aí entra na consciência dela aquele equilíbrio, né, no dia dia de como tem que ser. Eu que tenho que mostrar, entendeu. Eu como mãe tô aprendendo tudo isso, entendeu” (S2).

Sobre as características das crianças, de forma geral, as mães relataram que seus filhos são carinhosos e que apresentam momentos de agitação. Houve relatos sobre a dificuldade de fala das crianças, assim como da expressão verbal, em que uma das crianças só fala com a mãe e até mesmo durante o acompanhamento dentro do CAPSi, se comunica através do acenar da cabeça. Apesar destas e de outras questões como a ecolalia e a seletividade alimentar terem sido apontadas em algumas entrevistas, a agitação recebeu o maior destaque nas narrativas maternas.

Neste sentido, talvez seja importante refletir se a agitação mencionada faz parte da interpretação das mães sobre as crianças e se isso pode estar relacionado com o grau de entendimento sobre o autismo. Além disso, outros fatores como o ambiente familiar, a carga mental das mães, o relacionamento conjugal e o papel do pai podem influenciar este comportamento infantil, gerando ainda mais sinais de irritabilidade. Outra dúvida que fica é: será que os outros comportamentos não aparecem no cotidiano das crianças ou a questão da agitação das crianças é mais percebida pelos responsáveis?

4.2.2 Os caminhos percorridos e a chegada ao CAPSi

“Como foi o ingresso do/a (nome da criança) no CAPSi? E quais foram os caminhos percorridos até chegar ao CAPSi?”. Em relação à essa pergunta, a maioria das mães narrou uma trajetória de peregrinação não somente para a construção do diagnóstico, mas também para o acompanhamento terapêutico mais adequado para seus filhos. Das respostas que mais se destacaram, é possível observar o papel do pediatra da clínica da família que fazia o acompanhamento das crianças, que, juntamente com a assistente social, fizeram o encaminhamento a um local denominado pelas mães como reabilitação. Contudo, algumas relataram que durante a pandemia houve demissões neste lugar e, segundo elas, o serviço ficou escasso. A partir disso, buscaram o CAPSi para dar continuidade ao acompanhamento terapêutico e para dar início às consultas com o psiquiatra da unidade.

O local denominado pelas mães como ‘reabilitação’ fez parte da trajetória da maioria das mães entrevistadas. Algumas das entrevistadas redirecionaram o atendimento dos seus filhos para o CAPSi devido à pandemia e algumas assim fizeram devido ao encaminhamento de um neurologista da rede privada, por entenderem o serviço oferecido pelo CAPSi como sendo mais amplo e com um maior acolhimento das demandas que surgem nas vivências das crianças. O relato a seguir aponta a importância do CAPSi no cotidiano do seu filho:

“Até que um bom médico me deu encaminhamento pra cá. Vim na cara e na coragem. Vim, fui bem recebida e graças a Deus ele tá tendo um bom atendimento. Ele chegou aqui com dez anos. Já faz um tempinho que ele tá aqui. Antes dos dez anos ele fazia acompanhamento na reabilitação. Já fez, é, terapia com psicóloga. É, já fez fonopedagoga. É, tudo lá na reabilitação. Só que assim, terapia ocupacional não tinha acesso, é, um acompanhamento mais amplo. Porque assim, ele tem dias que ele tá bem, tem dias que não. E lá era muito demorada as consultas. As consultas às vezes aconteciam uma vez por mês. Aqui não, eu já tenho a facilidade. Se ele tá mal, eu já posso ligar pra cá, pedir um atendimento mais rápido pra ele pra tratar o que ele tá passando, entendeu. Só a diferença era essa. É que lá eu não tinha o mesmo acesso que eu tenho aqui. Não era abraçada do mesmo jeito” (S1).

Dentro do material coletado, se torna importante destacar a situação econômica vivenciada neste período e as demissões ocorridas durante a pandemia de Covid-19. Algumas crianças ficaram sem a assistência do plano de saúde em virtude desta realidade ter acometido o pai ou a mãe e, conseqüentemente, elas ficaram sem o acompanhamento dos profissionais de saúde da rede privada. Este processo, então, gerou angústia nas mães e um movimento de busca de uma unidade de saúde pública para que o tratamento não fosse interrompido. Em alguns casos, este direcionamento ocorreu através do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), como narrado neste relato:

“É, assim, eu fui ao CRAS pra mim informar sobre DIC. Eu tinha ido ao CRAS pra fazer o CadÚnico pra correr atrás do benefício pra ela. E aí através do CRAS uma pessoa me indicou eu estar vindo aqui. E aí eu vim e trouxe a documentação pra conseguir o tratamento pra ela porque tava sem tratamento, isso foi quando ela perdeu o plano de saúde ano passado, no início da pandemia, né. O pai dela perdeu o emprego e ela ficou mais de um ano sem terapia, sem nada e aí agora que ela começou aqui” (L1).

Um dos relatos aponta o início deste percurso como sendo originado na escola; a partir da observação de uma professora, foi constatado que a criança não se comunicava e não falava com os professores, além de ser difícil alfabetizá-la. Com isso, a instituição educacional orientou a mãe a procurar o serviço de psicologia do município no qual a responsável pela criança só conseguiu a vaga após um tempo na fila de espera. Apesar de ter havido esta orientação da escola, não houve participação no processo de encaminhamento ao serviço de psicologia, como também não houve um diálogo entre as partes mesmo depois do início dos atendimentos. Após alguns meses do acompanhamento terapêutico, a psicóloga que realizava o atendimento a encaminhou para o CAPSi, pois apontou que seria o melhor lugar para dar continuidade ao tratamento.

Apesar de o CAPSi não fazer parte do conhecimento prévio de todas as entrevistadas, elas passaram a conhecer o funcionamento deste serviço de saúde mental através de indicações de outras pessoas ou instituições. Houve participação neste percurso até a chegada ao CAPSi, além do CRAS, anteriormente citado, de amiga, de irmã, de psicólogas de outros serviços, de pediatras, de neurologistas e através de pesquisa *online* quando surgiu alguma dúvida sobre o comportamento que o filho estava apresentando.

Para finalizar este subtópico, separei um trecho de uma das entrevistas que mais simboliza aquilo que foi expressado pela maioria das entrevistadas no que diz respeito à falta de apoio frente à angústia de uma mãe por parte de alguns profissionais de saúde durante a sua trajetória até a chegada ao CAPSi:

“Eu fui num médico particular e o médico falou que aquilo tudo era tudo coisa de criança, que era normal, que tinha criança que era tardia no falar, no andar mesmo e que aquelas coisas que ele fazia não tinha nada a ver com autismo. Ele ainda falou pra mim assim: ‘Eu não sou, eu não sou Deus pra saber. Pra dizer sim ou não. Mas eu acho que o seu filho não é autista. Eu acho que você tem que ter outro filho pra você tirar o foco desse menino. Você tá vendo coisa que não existe’. Mas mesmo assim fez uma receita e me passou um remédio de homeopatia pra ele. [...] até então eu levava no médico particular que eu não sabia que eu poderia conseguir no público. Que seria mais fácil, né, no público. É como se eu tivesse falando grego que eles olhavam pro meu filho e diziam que ele não tinha nada” (E2).

No trecho supracitado, também podemos identificar o papel do SUS nas observações das mães, enquanto na rede privada isso não ocorreu. O desconhecimento das equipes de saúde sobre o autismo acaba tornando ainda mais angustiante a peregrinação dos pais em relação à busca do diagnóstico, além de retardar o início da construção do projeto terapêutico e diminuir o acesso dos responsáveis às informações confiáveis acerca do autismo, podendo interferir no empoderamento familiar. É uma luta constante também neste início, principalmente por terem que “provar” para si mesmos e para os outros que suas observações são válidas.

4.2.3 O momento mais difícil

“Haveria nessa história algum momento que você considerou mais difícil ou grave?”. As respostas sobre as maiores dificuldades encontradas no caminho fazem referência não somente às questões anteriores ao diagnóstico, como também aos novos comportamentos apresentados durante o período pandêmico, como por exemplo:

“Então, eu acho que mais difícil, eu vejo até que tá sendo agora porque ele antes comia possessivamente, e agora eu tô vendo, já deu até uma emagrecida, ele. O que ele gosta muito é de pizza, então, eu dou à ele sempre, né. Sendo que eu tô vendo que ele tá reduzindo muito. E ele tá só assim, nem água direito tá bebendo. Aí ele tá sentindo muita dor de cabeça também. E fica mais assim, né. É, ele deita e levanta, deita e levanta, assim, né, que ele é muito agitado, mas tá dando pra ver que aquilo já tá começando a me preocupar já porque ele não é assim, ele não é assim. Isso tá começando a me preocupar” (M3).

Um das entrevistadas relatou que já passou por vários momentos complicados, principalmente direcionados à questão da saúde, e que “a maior batalha não foi vencer a doença do meu filho porque não tem como vencer, eu tenho como amenizar, mas foi enfrentar a sociedade” (S1). Ela relata que há dez anos havia menos entendimento das pessoas sobre o autismo e que muitos entendiam que seu filho era “mal-educado” (S1). Hoje em dia, esta mãe diz que percebe um maior respeito à condição do seu filho, fazendo com que mais “portas” sejam abertas. Atualmente, quando procura atendimento para ele, principalmente no CAPSi, ela consegue.

Houve outros relatos significativos em relação ao preconceito e ao medo que as mães apresentam de seus filhos sofrerem com isso. “O meu maior medo na verdade foi que, é, a sociedade em si, porque a gente vê que tem muitas pessoas que tem o coração ruim, pessoas que são preconceituosas” (S3), sendo apontado também por esta mesma entrevistada que

muitas pessoas não têm um conhecimento sobre o assunto e têm medo de que, na convivência dentro da escola, sua filha não seja tratada como as outras crianças.

Outra questão importante destacada por uma das entrevistadas foi a dificuldade encontrada no momento anterior ao sair de casa. Ela tem uma condição física de saúde que dificulta certos movimentos e, portanto, sair de casa muitas vezes se torna cansativo – o que a atravessa para levar seu filho ao CAPSi. Em outro momento da entrevista, ela retornou nesta questão e disse: “então eu tenho muita dificuldade maior... não seria antes de sair não, é com meu marido, de não colaborar. Então, o fato dele não colaborar, vem a necessidade de não só calar ele pra ficar quieto, vê o que pode causar de danos” (C1). Esta questão mais específica sobre a participação de outras pessoas no cotidiano da criança terá maior abertura na pergunta final da entrevista.

Um fator preocupante para uma das mães é o fato de sua filha “consumir o que não era digestivo” (M2) e que esse comportamento permanece até os dias de hoje. Ela narrou que teve que ir muitas vezes na emergência hospitalar por sua filha ter engolido algo de difícil digestão como “chucha de cabelo” e de já ter ocorrido crises respiratórias com ela, porém, até o momento da entrevista, nunca teve a necessidade de fazer uma cirurgia de remoção de corpo estranho.

Nas narrativas coletadas, podemos encontrar muitos trechos que dialogam sobre as expectativas das mães em relação aos seus filhos e sobre a ausência de uma rede de apoio que possibilite um acolhimento com o intuito de amenizar as dificuldades destas mães, como apresentado a seguir:

“Mais difícil, mais grave pra mim? Em termos de quê? Dela? De ela ser assim? Assim, o mais difícil, o caso, eu queria que ela pudesse se comunicar, fosse igual outras crianças normais, assim, de falar, de não ter mais vergonha, essas coisas que às vezes vai trabalhar e deixar ela com alguém é difícil. Não é qualquer pessoa que pode ficar com ela. Que ela tem umas maniazinhas também, né? E tem pessoas que não tem paciência. Por conta da pandemia, como eu tô em casa desempregada, aí ela tá mais... mais agradável, tá mais leve comigo. Porque quando eu to trabalhando é uma correria, ela fica também meio perturbadinha, né, porque ela não gosta de ficar sem mim sozinha, com pessoas estranhas” (M1).

Apesar da maioria das mães terem relatado algum momento que consideraram ser o mais difícil ou grave, duas respostas negativas foram obtidas com esta pergunta. No entanto, uma delas relatou depressão no momento em que teve conhecimento sobre o diagnóstico de seu filho e que o médico que a atendia pontuou que provavelmente o estopim para a depressão tenha sido tal descoberta, como demonstra o relato abaixo:

“Não, não, não que assim todos os acompanhamentos dele foram muito bem é encaminhado, né. Todas as orientações que eu tive por encaminhamento, eu fui bem recebida, né. Porque nisso tudo, veio minha depressão, veio tudo porque foi tudo uma coisa muito nova. Então, era aquele sacrifício que eu falei: ‘Como eu vou fazer?’ [...]. Tive depressão nesse período. Eu já tinha, só que eu não sabia, né. Então, uma coisa levou a outra foi o que o médico falou. Ele falou: ‘O estopim foi a descoberta que você ficou nervosa sem saber o que fazer’” (L2).

Já outra entrevistada, ao falar sobre o seu contexto social, diz que a gestação foi “aos trancos e barrancos” (B1) devido às brigas em seu casamento, que seu filho já teve convulsão e precisou ser atendido no pronto socorro, que precisa gritar com seu filho para que ele a escute, além de relatar não ter condição financeira para levá-lo até o CAPSi: “a gente arruma até dinheiro da passagem que a gente não tem” (B1). Então, com essas narrativas, se pode perceber que, apesar da resposta das mães terem sido não haver um momento mais difícil, tais passagens nos fazem refletir que todos os momentos podem ser percebidos como difíceis, mesmo que não tenham sido identificados desta forma pelas mães.

4.2.4 Cotidiano dentro do serviço de saúde mental

“Como se dá o cotidiano do/a (nome da criança) no CAPSi?”. Sobre esta questão, as entrevistadas não sabiam responder exatamente quais são as atividades que seus filhos realizam dentro do CAPSi. O aspecto mais relatado nas entrevistas foi a aceitação da criança de frequentar o serviço, sendo pontuado pelas mães que seus filhos gostam de ir ao CAPSi e que quando saem, muitas vezes, se sentem irritados ao retornar para suas casas.

Antes de iniciar uma das entrevistas, enquanto eu estava conversando com uma das entrevistadas sobre a pesquisa, uma das crianças saiu chorando da sala de atendimento e foi direto para o banheiro. A mãe, então, foi até ela para a acolher e ao retornar disse que a sua filha havia entendido que iria embora e por isso tinha ficado triste; fator esse que corrobora o material coletado durante as entrevistas.

Algumas crianças apresentam resistência para sair de casa e ir até o CAPSi, contudo, ao chegarem no local, gostam de estarem ali. Ainda assim, a maioria delas se sente disposta a ir e gosta de permanecer no local. No que diz respeito à relação interpessoal entre as crianças, parece haver uma interação entre elas, como também o entendimento quando alguma criança não quer interagir com o grupo.

Apesar das entrevistadas não saberem descrever exatamente o que as crianças realizam dentro do CAPSi, palavras soltas como “terapia” apareceram em seus diálogos, assim como a

consulta com o médico, que “as tias pega papel, ele rabisca” (B1). Da mesma forma, as entrevistadas narraram que, quando perguntam para os profissionais de saúde que atendem seus filhos como tem sido o desenvolvimento deles, eles sempre respondem e explicam como tem sido as atividades. Portanto, ao mesmo tempo em que há um entendimento destas mães sobre o Capsi ser um local de acolhimento e que valorizarem o serviço, conforme já mencionado, parece haver um desconhecimento sobre a proposta e modo de funcionamento do serviço de saúde mental

4.2.5 Participação dos familiares nas atividades do CAPSi

“Você poderia me falar sobre a sua participação nas atividades do CAPSi?”. Um número reduzido de entrevistadas disse que, antes da pandemia, havia um grupo direcionado aos familiares que ocorria durante a realização das atividades dos seus filhos, como também foi relatado por algumas mães que ainda há este grupo. Todavia, a maioria das entrevistadas relatou que não há grupo destinado aos familiares dentro da unidade de saúde e uma das entrevistadas relatou haver um grupo destinado aos familiares no espaço denominado como reabilitação, funcionando de forma voluntária, sem fazer parte da dinâmica do CAPSi.

Outra ação apontada por elas para a interação com as outras mães foi a utilização de uma rede social com a criação de um grupo online para que pudessem interagir através de mensagens de texto e de áudio. Nos dias agendados para as atividades de seus filhos, algumas delas relataram que utilizam este momento como espaço de troca com as outras mães que encontram no local. Apesar disso, as mães que iniciaram o acompanhamento terapêutico de seus filhos há pouco tempo relataram que nunca ouviram falar de nenhum tipo de grupo para familiar e que não interagem com nenhuma pessoa enquanto aguardam seus filhos serem atendidos.

Os festivais culturais, como Carnaval e festa junina, apareceram como significativos para interação entre os familiares e para a participação deles em alguma atividade institucional. Contudo, não puderam ser realizados neste ano e no ano passado devido à pandemia de Covid-19, seguindo os protocolos de segurança para evitar uma maior propagação do vírus.

Quando perguntei posteriormente para a supervisora sobre a questão da existência de grupos destinados aos familiares, ela me respondeu que havia este espaço para os pais, porém, desde o início da pandemia os encontros tiveram que ser suspensos. Até o momento da

realização da coleta de dados ainda não tinham retornado, no entanto, segundo a supervisora, a equipe estava se organizando para o retorno destes grupos.

4.2.6 Outros serviços

“O/A (nome da criança) frequenta algum outro serviço, atividade, etc?”. No que tange a esta questão, poucas narrativas foram trazidas, já que a maioria das crianças não frequenta outros serviços ou faz outra atividade fora do CAPSi. As entrevistadas trouxeram em seus relatos a existência de uma outra unidade de saúde em que seus filhos faziam acompanhamento com psicóloga ou com terapeuta ocupacional, entretanto, com a demissão dos profissionais de saúde, muitas atividades tiveram que ser interrompidas. Algumas faziam acompanhamento paralelamente ao atendimento no Capsi antes da pandemia e já outras iniciaram no Capsi quando o outro serviço teve que ser interrompido devido ao cenário pandêmico. Ainda assim, poucas crianças conseguiram, dentro do SUS, dar continuidade a alguma atividade, como exemplificado:

“Sim, ele faz lá na [reabilitação]. Tem TO e psicólogo. E ele tava fazendo fono. Porque parou agora. A fono parou. Fez três meses. Parou. Agora iniciou psicólogo e TO. E ele faz TO também no outro lado. Porque quando parou, que é um lado [reabilitação], e outro lado [capsi]. Quando parou de um lado, eu fui tentei do outro. Aí quando parou do outro, eu tentei do outro. Então, um continua. Um ele faz TO e no outro ele faz psicólogo” (E1).

Uma questão importante a ser pontuada é a de não há o diálogo entre os profissionais das duas unidades de saúde, e que principalmente pelas questões já trazidas na revisão bibliográfica deste trabalho – por se tratar de duas vertentes diferentes, sendo uma a da atenção psicossocial e a outra da reabilitação, pode se tornar confuso tanto para os familiares quanto para as crianças qual o processo terapêutico que estão inseridas.

Houve apenas um relato de uma criança que faz algum esporte dentro do programa da prefeitura: “Sim, faz. Ele tá fazendo, estava fazendo muay thai. Mas ele falou que não dá pra ele porque, né, ele quando a pessoa já faz assim, ele já puxa que aí ele falou que ficou com medo. Mas no judô ele continua” (M3).

4.2.7 Participação na escola

“Como é a participação dele/a na escola?”. No início do ano de 2020, as aulas foram suspensas devido à pandemia de Covid-19, e o que pude analisar dentro da realidade

pesquisada é que somente poucas crianças haviam retornado para as aulas presenciais, na rede municipal de ensino, que foram retomadas durante o período em que as entrevistas estavam sendo realizadas. Então, alguns relatos foram baseados na realidade escolar destas crianças antes do atual cenário pandêmico. Somente algumas escolas ofereceram aula remota, já outras suspenderam as aulas de forma integral e parte destas escolas.

Acerca das crianças matriculadas na escola que já frequentavam antes do início da pandemia, é possível perceber aspectos que indicam uma “boa participação” na escola, como também a interação delas com outras crianças. Uma das mães apresenta a seguinte narrativa: “Não tenho problema nenhum. No primeiro semestre tirou dez em tudo. Só literatura que ele, literatura? Sim, leitura. Ele tirou acho que foi oito. Mas eu pude observar a leitura, o texto estava fora... como se fala? Ele não tava alinhado” (C1). Outro trecho importante que levanta a questão da interação interpessoal é: “Eu perguntei a professora, e ela falou que é ótimo, que ele interage bem com todas as crianças. Tranquilo e calmo. Que bom porque ele gosta de criança. Ele vê muita criança, ele já entra feliz da vida” (E1).

Já duas entrevistadas entenderam este processo de adaptação escolar como sendo “difícil” e “complicado”. Uma das mães relatou que sua filha não fala na escola e só responde acenando a cabeça; também apresenta este comportamento em outros ambientes, falando apenas com a mãe e, às vezes, com a avó materna. Esta entrevistada se sente preocupada porque a filha não se alimenta na escola, o que, segundo ela, é por se sentir envergonhada. A outra mãe levantou uma questão significativa sobre o momento atual, relatando que sua filha estava quase se adaptando ao ambiente escolar quando veio a pandemia. Ela precisou, então, retirar a filha da escola por questões financeiras, além de entender que o ensino remoto para a idade dela não estava sendo adequado.

Apesar de estarem em idade escolar, uma criança tinha iniciado as aulas na semana em que a entrevista foi realizada e uma outra ainda não estava matriculada na escola. Uma das mães relata que o filho não estuda ainda por ser “lento” e por usar fralda, como descrito no trecho abaixo:

“Ele não estuda, ainda. Ele não estuda ainda não. Que eu fui... já vi vaga pra ele. Aí a diretora da escola falou que muito difícil botar ele porque ele não fala. Ele não entende nada. Ele não, ele não posso. Como é que eu vou botar ele na escola se ele usa fralda ainda. Ele precisa de mim [...]. Ele é devagar. Ele é lento. Eu não posso botar ele na escola, ele usando fralda, ele não faz nada sozinho. Não tem como. Se ele não usasse fralda, não fosse devagar [...], eu já tinha botado ele na escola. Mas ele é muito, muito limitado. Ele é muito devagar, tadinho. Ainda não posso botar ele na escola” (B1).

Talvez seja importante uma reflexão sobre o nível de autonomia que esta mãe espera que seu filho tenha para que possa frequentar o ambiente escolar. Isso pode estar sendo gerado por uma tentativa de controle sobre a vivência desta criança que pode estar relacionada ao medo que atravessa esta mãe quanto aos cuidados com o filho, assim como talvez um desconhecimento acerca do papel da escola. Por outro lado, é fundamental questionar o modo como as escolas vem se organizando e capacitando os professores e funcionários para a inclusão de crianças com autismo e outras necessidades. Talvez, experiências anteriores atravessassem esta mãe a tornando insegura quanto à inclusão escolar de seu filho.

4.2.8 O contexto pandêmico

“Como você/a família reagiu ao início da pandemia? Como se sentiram?”. Os termos “desemprego” e “medo” marcaram de forma significativa a fala das entrevistadas, apesar de haver falas bem singulares de como vivenciaram o início da pandemia. Apenas uma das entrevistadas elucidou de forma positiva esta passagem, conforme o relato a seguir:

“Ficava mais em casa. Eu adiantei algumas coisas. Então, atrasou nada, né. E, e ela nem criou crise com isso. Os, os outros mais grave criaram, sentiram-se forte. Mas ela ficou mais assim, meio equilibrado, né. Porque eu ficava fazendo algumas terapias com ela, né. Aí supriu até um pouco né” (S2).

Ao analisar as entrevistas, é possível perceber que, no início, algumas mães desconheciam a dimensão da pandemia, fato esse compreendido por não termos vivenciado um evento de tal dimensão anteriormente: “Eu vou dizer que ainda estou no ciclo do surto mental. Porque assim, foi muito, a gente teve que se adaptar ao inimaginável” (S1); “Nossa! Eu não sei nem se eu tive nem tempo de reagir, né” (M3); “Olha, no início eu nem imaginava que essa doença tava muito forte” (C2); “Bom, foi, assim, eu não queria, não achamos que era nada tão grave, né, no início” (E1).

“Eu meio que demorei um pouco. Se eu te falar que eu demorei um ano pra eu conseguir me adaptar a essa pandemia, parece que é brincadeira. Mas eu demorei muito. Por quê? Eu tenho uma filha de dois anos que tá fazendo três hoje. Aí filha pequena, um filho autista que um dia tava na escola e no dia seguinte não voltou mais. Então assim, a vida dele parou drasticamente, então, começou as crises emocionais. Então, eu tive que lidar com muita coisa ao mesmo tempo. Mas só isso mesmo. Acho que todo mundo nessa pandemia não ficou bem não” (M1).

Nesta última narrativa, nota-se que há uma diminuição do próprio sentir materno, quando a mãe narra as dificuldades enfrentadas neste período e conclui relatando que foi “só isso mesmo”, igualando sua dor a de outras pessoas. Em alguns relatos, também foi possível encontrar um distanciamento afetivo das mães em relação às suas próprias angústias, dando lugar às preocupações do que seus filhos estariam enfrentando.

Apesar de algumas entrevistadas terem contraído a doença, inclusive uma ficando com cinquenta por cento do pulmão comprometido, ou de algum familiar ter sido contaminado, as angústias principais apontadas sobre este momento parecem ter sido devido aos fatores decorrentes da pandemia como o desemprego, o medo em relação à descontinuidade do tratamento de seus filhos, a sensação de tristeza pelo isolamento social, a permanência na escola, entre outros, não diretamente relacionado aos riscos da Covid-19.

O desemprego foi uma das questões mais mencionadas pelas entrevistadas, sendo vivido por elas ou pelo seu núcleo familiar, fato esse que gerou instabilidade financeira. Sobre o desemprego: “Aí eu comecei a trabalhar, tinha arrumado emprego, tive que sair do trabalho por causa da pandemia e a criança também teve que ficar em casa. Meio complicado. As duas né, que eu tenho as duas filhas. Então, a pandemia atrapalhou pra caramba” (L1); “Aí, eu acho que foi chocante, né. Pra todo mundo, né. Foi tudo muito ruim ainda, mas logo no início do ano, (...) veio o desemprego, veio tudo. Acho que foi ruim pra todo mundo, né. E é isso... muito ruim” (M1); “No início mesmo quando iniciou, ela ainda tava na escola. Aí a gente tirou porque meu esposo ficou desempregado” (S3); “É, pandemia? Início? Sobre a pandemia e o [nome da criança] junto, né?. Então, nada pra fazer. É desempregados” (C1).

Também foi apresentada uma maior preocupação direcionada à continuidade do tratamento de seus filhos. Principalmente por terem pesquisado sobre a importância do tratamento, se sentiam angustiadas quando as atividades deles inicialmente foram suspensas ou quando não puderam dar início, como descrito abaixo:

“Ele ia iniciar os tratamentos e parou tudo. Então, a minha preocupação não foi nem tanto com a pandemia, que eu não tinha noção do que era. Meu desespero foi meu filho precisa de tratamento. Que até então eu vi na internet que quanto mais cedo ele iniciasse o tratamento, pra ele melhor, né. E, e eu não ia poder iniciar o tratamento. Aí foi um pânico. Mas meu marido não. Meu marido é relax. Então, pra ele tudo tá bom, tudo tá maravilhoso. ‘Ah, não esquenta a cabeça não. Isso vai passar’. Eu não, eu botei na minha cabeça, já não durmo, não como e só preocupada com aquilo, entendeu. Então, foi difícil. Foi tenso” (E1).

O isolamento social também foi considerado como um fator de angústia, com os termos “prisioneira” e “triste” aparecendo quando as entrevistadas descreveram sobre a

mudança de rotina, havendo a necessidade de estarem mais tempo em casa e distantes de seus familiares. Segundo elas, algumas crianças agravaram seus quadros clínicos durante este período, não somente pelo isolamento como também pelo fechamento das escolas. Em relação ao isolamento social, podemos encontrar falas como: “Ficar preso dentro de casa foi bem difícil. Pra todo mundo, né. Mas pra gente que foi bem difícil mesmo” (C1); “Olha eu confesso que foi bem difícil, né, porque eu moro, no momento a gente tá morando com meus pais porque nossa casa ainda tá construindo. E a gente se sentiu um pouco acoado, né, porque não podia ficar saindo” (S3); além de:

“Aí, eu me senti triste, sabe por quê? Não pode sair de casa, não pode fazer nada. A gente só fica dentro de casa mesmo. Eu saio, levo... eles ficam, a gente fica sentado, assim, na porta que a gente mora em beira de rua. E a gente fica sentadinho. A gente não pode nem ficar muito porque é perigoso lá. A gente mora dentro da [local]. Então, não pode ficar muito. A gente fica dentro de casa” (B1).

“Prisioneira. Até porque a gente costumava sair bastante, né, não é sair para shopping, essas coisas. Mas sempre gostei que brincasse com outras crianças, então, levava pra brincar com os meus sobrinhos, levava para brincar com outras crianças. Devido a pandemia por ser autista, por todos os problemas que já tem, então, eu tive que isolar, ela teve que ficar presa. Então, ela sentiu bastante, né. Ela ficou agressiva, ela não tinha paciência, ela queria porque queria sair. Em um minuto que se você fosse na rua até para comprar um pão, pra voltar era tenso para ela, porque ela não queria entrar. Ela queria ficar na rua porque achava que ia passear, porque ela já estava adaptada a isso, acostumada a isso. Então, foi bem difícil no início da pandemia” (M2).

A preocupação sobre a permanência na escola também apareceu nas narrativas de algumas mães, assim como o fato de as crianças não terem se adaptado ao formato de aula online: “É, foi complicado em relação a isso porque ali parou a escola. Ela já não poderia ir pra escola. Foi quando eu coloquei ela, eu mudei ela de escola, ela estudou em 2019 numa escola, em 2020 eu coloquei ela em outra escola” (L1). A seguir outro trecho que dialoga com este tema:

“Foi bem difícil porque tivemos que tirar ela da escola. Foi aula online. Ela por ser pequena era um pouco mais difícil. Mas foi uma situação bem complicada. (...) começou a aula online, então, a gente viu que pra ela a aula online no momento não iria ser uma coisa que iria beneficiar” (S3).

Também houve relatos sobre o agravamento do quadro clínico de algumas crianças, o que será abordado mais especificamente no subtópico a seguir. Entretanto, aqui se encontra um trecho relacionado ao sentimento de uma das mães e o que ela considerou como um desafio: “Num dia tava uma coisa, noutra dia tava outra totalmente diferente. E o meu maior

desafio foi ele. Porque ele emocionalmente ano passado, ele ficou um caos. E eu acabo ficando um caos junto com ele porque não sei como lidar muitas vezes com as emoções” (S3).

4.2.9 As possibilidades de cuidado durante a pandemia

“Como ficou o cotidiano do/a (nome da criança)?”. De forma geral, a rotina das crianças cujo as mães foram entrevistadas ficou direcionada a estar em casa, incluindo o brincar e estudar em domicílio, conforme demonstrado nas narrativas: “Ele brincava em casa. Eu, ele ficava brincando de bola. Às vezes, eu arrumava um negócio lá em casa e enchia d’água. A gente ficava brincando na água e tudo. Aí eu: joga a bola pra mamãe, vai lá” (C2); “Brincar com as bonecas, que ela gosta muito de boneca. O pai às vezes levava ela pra passear, lá pra casa do pai dela também e tentando fazer alguma coisa também. E ganhou um gato, que ela adora bicho” (M1); “Quando dá a gente leva ela pra brincar na rua, numa pracinha só pra ela não ficar muito em casa” (S3). Através destes relatos, é possível entender que, apesar de todas as dificuldades encontradas neste momento, houve uma tentativa dos familiares, principalmente das mães, de interagirem de uma forma diferente com seus filhos, talvez entendendo a importância da sua presença na vida deles, como relatado abaixo:

“Aos poucos eu fui interagindo. Colocamos atividades diferentes. Colocou pra ele fazer alguma coisa dentro de casa, tipo: ‘Ah, varre aquilo, cata aquilo’. Então, eu tive que dar é, mais autonomia pra conseguir tirar ele do fundo do poço, entendeu. Foi isso que eu fiz. Tanto que ele sabe fazer muita coisa. Sabe fritar um ovo, hamburger, entendeu. Brigo com ele mesmo que eu sei que ele suja tudo, mas ele faz o pão dele, o nescou dele, é, essas coisas assim que eu fui deixando. Deixei de ser mãe pra ser amiga, a tia, avó, pra conseguir fazer ele sair desse mundinho que tava. É, pra ele conseguir enfrentar a pandemia com mais facilidade. Ele tem algo pra fazer” (S1).

Parece ter havido um aumento no uso de telas eletrônicas como celular, tablet e video game: “Olha, eu tentava interagir ela com, no caso, com essa porcaria de telefone, né. Que é chato pra criança (M1)”; “Ele ganhou um tablet que tá aqui dentro, mas... o tombo que ele tomou em casa no quintal (...) estourou o touch e o vidro de dentro. (...) aí vou ver se eu troco o tablet dele que tá aqui e arrumo um telefone pra ele poder ficar brincando” (C2); “Não vou falar que não fica na frente do computador, ele fica, ele brinca, ele joga, ele fica no celular” (S1). Um dos relatos na íntegra fala também sobre este mesmo aspecto:

“O cotidiano dela, ela só fica só no, nas coisas que ela gosta, vendo Youtube, jogando. Eu tenho tentado tirar um pouco isso porque ela quando contraria que vai tirar ela, ela não quer, entendeu? Aí, só que eu não tenho muita saída porque ela pra brincar, ela não gosta de tá brincando. O negócio dela é vídeo

game. Ela tem um foco. E tem o foco dela no vídeo game e tá jogando, vários joguinhos, e assistindo YouTube. É isso” (L1).

As mães falaram sobre a questão de a vida cotidiana ter ficado mais difícil devido ao fato das terapias e das escolas terem parado. Também falaram sobre o agravamento do quadro clínico, com algumas crianças passando a apresentar mais comportamentos de agressividade. Outra entrevistada relatou que seu filho ficou “apático” (L2). Para algumas delas, a quebra da rotina anterior “piorou” o antigo cenário:

“Bom, questão do cotidiano dela eu acho que tudo piorou. Porque assim ela já não era regrada em nada, pior ficou. Ela já não conseguia brincar, pior ficou. Por mais que eu tentasse sentar, brincar, nada adiantava porque não é o que ela queria, não era isso que ela queria fazer, então é bem complicado. Porque se eu sentasse para brincar com ela de boneca ela jogava boneca longe, se eu pegasse um livro pra ler, pra brincar, mostrar ela as coisas, ela não queria, ela rasgava o livro ou comia o livro, então ficou tudo pior mesmo. Ela estava acostumada a sair e não ficar presa (M2)”.

Podemos encontrar nas narrativas palavras como “agitação”, “choro” e “grito” para designar que algumas crianças possuem uma melhor reação à uma rotina, aos horários pré-estabelecidos e ao funcionamento presencial da escola. Esta mudança propiciou uma diminuição da interação social, uma maior agitação dentro de casa e um número maior de episódios de choro: “Ele ficava estressado, gritava e a gente não podia sair com ele” (E1); “Brincando, é, estressando também porque foi muito estresse dentro de casa. Porque, é, ele não entendia, não podia ir lá fora. Ele não entendia” (C1); “Aí começou a mostrar, é, em casa ele ficou agressivo, ficava meio apático. Porque tudo parou. Escola, tudo parou. Foi bem difícil, mas Deus nos deu, então estamos aí” (L2); “Teve muita crise emocional. Chorava sozinho. Chorava a toa, dormindo” (S1).

A rotina dentro de casa em relação às tarefas escolares se tornou um desafio no cotidiano das crianças e a estratégia utilizada por uma das entrevistadas foi contratar uma “explicadora” quando as escolas estavam fechadas, assim mencionado:

“Bom, sobre ele, mudou. Pra ele já foi um pouquinho mais difícil porque ele já tinha a rotina dele, e ele é bem rotineiro, né. Então, ele sabia os horários. Aí ficou bem mais agitado ele. Ele ficou muito, muito, agitado. Porque eu acho que naquele horário ali, era o horário que ele já tava indo ou já estava no colégio, então, né, aquilo ali passou tudo pra dentro de casa, aquela agitação, aquela coisa toda. Em matéria também de dedicar também ao ensino dele, no caso ele não aceitava fazer os deveres dele porque ali não era colégio. Então, aí acabou que ele aceitou na explicadora. Aí eu deixei ele lá e ficou bem melhor. Mas em casa, ficou ruim pra ele” (M3).

4.2.10 Continuidade do acompanhamento no CAPSi

“No momento inicial da pandemia, foi possível dar continuidade ao acompanhamento no CAPSi? Como está agora?”. Duas entrevistadas relataram que iniciaram o acompanhamento terapêutico dos seus filhos no CAPSi durante a pandemia, então, não possuem esse objeto de comparação do início e de como está agora.

Para as entrevistadas que já frequentavam o CAPSi antes da pandemia, algumas descreveram que, no momento inicial, o local parou as atividades por um período devido ao fato de muitos profissionais de saúde terem contraído a Covid-19. Durante a minha observação participante e as conversas transversais à entrevista, tive contato com a notícia que o psiquiatra que atendia na unidade havia falecido em virtude das complicações da Covid-19. Apesar de terem que suspender as suas atividades, as mães disseram que os profissionais sempre ligavam para informar sobre o funcionamento do serviço.

Logo no momento inicial após o período de pausa, as atividades diárias no CAPSi puderam ser retornadas e os encontros, antes semanais, passaram a ser quinzenais, com o objetivo de evitar aglomeração dentro do local e para que todas as crianças pudessem continuar sendo atendidas. No entanto, duas crianças com demandas específicas continuaram fazendo acompanhamento semanal:

“É assim, tá muito bom. Pra mim tá como se fosse no início, como se não tivesse pandemia, né. Mas tá, eles estão regulando. Estão botando as coisas nos lugares, né. No início da pandemia, quando começou foi bem devargazinho, entendeu. Interrompia, aí depois ligava pra mim: ‘Não, essa semana não’. Ia e voltava, entendeu. Até regular, né. Eles viam muito pela, pela dificuldade da, da gravidade. Aí eles davam uma trava (...). Mas lá na frente quando tudo voltou aos poucos. Mas sempre reduzindo muitas coisas. É, é, como era toda semana. Tipo assim, o psiquiatra era duas vezes por mês, passou agora a ser uma vez por mês. É, é, a psicóloga, o psicólogo que ela fazia era toda semana e ficou em quinze em quinze, entendeu. Aí ficou tipo assim, num apertuzinho, entendeu. Mas nunca ficou faltando nada” (S2).

No atual momento, os atendimentos continuam sendo quinzenais. O que pude perceber é que, em sua maioria, as mães prefeririam que o serviço atendesse de forma semanal, argumentando que isso facilita o entendimento dos seus filhos à necessidade do tratamento. Contudo, elas parecem entender esse momento pandêmico e dizem que estão conseguindo dar continuidade ao acompanhamento terapêutico de seus filhos; outras unidades continuam com a oferta de serviços interrompida ou diminuída devido as demissões dos profissionais de saúde.

4.2.11 Pandemia e escola

“No momento inicial da pandemia, como ficou a relação com a escola? Como está agora?”. Apesar de estarem em idade escolar, como trazido anteriormente, uma das crianças não está matriculada na escola e a outra iniciou as aulas na semana da entrevista. Com as crianças que já frequentavam à escola antes da pandemia, a maioria das mães relatou que inicialmente a escola suspendeu todas as atividades e que depois inseriram o ensino remoto. Esse ensino remoto não foi igual para todos, algumas crianças tiveram aulas online enquanto outras, apenas atividades de apostila. No caso da apostila, a professora passava atividade escrita e as mães buscavam na escola para realização em casa e envio pelo celular.

Uma parte dos relatos direcionou-se sobre a questão da funcionalidade do ensino remoto. Apenas uma das entrevistadas disse que não encontrou dificuldades para este tipo de ensino e que “a gente praticava no quadro em casa porque na escola não podia praticar e por conta própria colocava ele pra poder praticar, e ele amava” (C1).

Contudo, a maioria das entrevistadas descreveu as dificuldades encontradas nesse momento de ensino remoto. Uma das mães relatou que fazia as atividades do seu filho passada pela professora ou delegava para o pai fazer; um número significativo desistiu do ensino remoto por entender que não era adequado ao seu filho, por terem outras crianças em casa e por não se sentirem preparadas para isso. Abaixo, separei dois trechos que descrevem essa questão:

“Aí a gente viu na televisão que as escolas estavam fazendo [ensino remoto]. Aí começou já quase no meio do ano. Mas pra ele não tinha muito efeito porque ele precisa da convivência. Pelo celular, pelo computador, pra ele não faz efeito, porque ele olha, não faz, deixa tudo falando sozinho, não tá nem aí (E1)”.

“No começo, quando a professora mandava, chegava, eu consegui fazer alguma coisa, mas era muito raro. Então, aí parou de fazer as atividades. Foi assim, eu desisti. Pra falar a verdade eu desisti. Porque é muito difícil, muito difícil. Eu às vezes tento colocar algum desenho, alguma coisa, é, pra ela aprender, que no YouTube tem bastante coisa (L1)”

Encontra-se, nas narrativas, uma ausência de informações por parte de algumas unidades escolares sobre a previsão do início das atividades. Algumas entrevistadas parecem estar cobrando isso do colégio, enquanto outras estão na espera:

“Por enquanto ele não tá no colégio. Ainda não voltou as aulas. Mas vai voltar. Agora tem que só esperar pra ver porque ele ainda não voltou. A proposta da escola foi primeiro ficar em casa, né, por causa, né, tá tudo aí, as coisas toda. Depois, no caso, agora tá, vai ter aula reduzida. Mas eu não sei o

dia certo ainda porque não falaram, né. Mas passa pelo celular mesmo, as atividades” (M3).

Houve falas sobre a questão do retorno escolar de outras crianças como: “eles tão dando prioridade criança normal, entendeu. Assim, criança normal assim vai uma semana, aí a outra não, vai outro grupo, entendeu. Mas pra ela, especial, não tá tendo (S2)”. É presente nas narrativas a preocupação das mães sobre o desenvolvimento dos seus filhos e como essa mudança no ensino poderá afetá-los: “E ela já tem seis anos. E eu tô preocupada, entendeu” (S2). Uma das mães relatou que, por conhecer a orientadora pedagógica da escola, teve a “oportunidade” da filha voltar às aulas, mesmo ainda não havendo o retorno das outras crianças autistas:

“É, então. É... quando foi julho, antes de agosto, no caso antes de entrar as férias, né, o recesso escolar, a orientadora pedagógica da escola dela deu oportunidade. Porque lá as crianças especiais não estão indo pra escola. Mas ela devido me conhecer, a convivência que eu tô sempre na escola, ela foi e deu uma oportunidade, pelo o que ela via da [nome]. Só que a [nome] demonstrou muita irritabilidade, ela ficava brigando do nada, fazendo ignorância com outras crianças, é brava. Depois de duas semanas falou que ela poderia só voltar quando tivesse a mediadora. Antes de, no caso, ano passado ela não estudou praticamente por causa da pandemia, né” (L1).

Até o momento da coleta de dados, algumas mães estavam enfrentando dificuldades para que seus filhos voltassem a estudar presencialmente: “Por enquanto ele não tá no colégio. Ainda não voltou as aulas. Mas vai voltar. Agora tem que só esperar pra ver por que ele ainda não voltou” (M3). Segundo elas, a direção da escola alegava que não havia contratação de mediadoras para as crianças autistas, e que isso impossibilitava o retorno delas:

“A escola pra ela parou porque desde que quando começou, ela não voltou. Desde que começou a pandemia ela não voltou. Por quê? A prefeitura alega que eles como, é, é, especial, tá assim, não tá liberando, é, como se diz? A orientadora não. É a, aquele negócio, de esqueci o nome, é, a pessoa que acompanha ela. Mediadora. Pra acompanhar ela. Então, eles não estão liberando nesse momento. Desde quando começou. Então tá difícil pra ela, nessa fase de escola” (S2).

Essa questão parece também ter relação com a gestão municipal que no período da pandemia dispensou as mediadoras do município. Apesar disso, há a presença de relatos como: “a escola pública está muito mais preparada pra criança autista do que a escola particular. (...) Eu tive que botar na pública. Mas assim, tá maravilhosa. Tão tratando meu filho muito bem” (E1), quando comparada com a escola particular.

Para as crianças em que o retorno presencial foi possibilitado, apesar da jornada reduzida com alternância das semanas, parece haver um entendimento de que este momento

está sendo importante para elas. Além dessas questões mencionadas, o não retorno às atividades escolares parece ter também relação com a insegurança de alguns pais para que isso aconteça, conforme mencionado:

“Tem uma semana só. Pra mim tá bom, eu gostei. Eles fizeram um trabalho legal, eu gostei. Têm pais que não aceitaram a criança voltar, mas aceitei porque em casa não tem como eu ensinar. É ruim, é diferente, né, da escola. Aí eu fiz até um teste com ela pra ver se ela vai se adaptar a ir a essas duas horinhas. Ela gostou. Pra ela tá sendo bom também. Tá com horário reduzido, é. Aí uma semana é a semana da criança A, B, dividido. Uma semana sim, uma semana não. Agora, até quando eu não sei, se é só o final do ano e ano que vem, se Deus quiser volta ao normal” (M1).

4.2.12 Redes de apoio pessoal e familiar

“O que você poderia dizer sobre a participação de outras pessoas no cotidiano do/a (nome da criança)?”. Das doze mães que foram entrevistadas, apenas duas responderam que se sentem apoiadas por sua rede afetiva. As demais mães disseram que não se sentem apoiadas ou se sentem apoiadas somente por uma pessoa da família. Não foram encontradas respostas que consideram os vínculos de amizade das entrevistadas como uma rede de apoio, pelo contrário, uma delas considera não receber apoio de seus amigos: “Me sinto apoiada pela minha família, não pelos meus amigos. Mais pela minha mãe, minha irmã (M1)”.

Alguns relatos de preconceito com suas crianças autistas foram novamente encontrados, até mesmo dentro da própria família. São falas que expressam um significado à criança autista de “criança mimada” ou “criança cheia de gosto”, a forma de lidar com isso seria “uma boa de uma varada”. Esses trechos são escutados pelas mães em seu cotidiano, tanto pelas pessoas da própria família quanto por pessoas de seu convívio interpessoal.

O preconceito gerado em relação à criança autista também causa medo nas mães, medo de deixarem seus filhos com outras pessoas enquanto precisam sair de casa. Esses dois tópicos, o preconceito e a relação familiar, conectam-se e podem ser aspectos angustiantes para o principal cuidador da criança. “[...] tudo é questão para eles de educação. ‘Você não dá educação pra criança’, mas ninguém fica comigo para saber como ela é tratada. Então, essa discriminação chega ser dolorosa, porque em questão de ajuda você não tem (M2)”.

Ainda no contexto familiar, há um aspecto importante que nos desperta para a importância de um acompanhamento terapêutico voltado para o familiar:

“Você ter um filho autista numa família onde as pessoas não tem uma mente aberta é tabu, é complicado, entendeu. Se tratasse o familiar antes da criança, a colheita seria muito melhor. Porque eu era assim, preconceituosa. Eu tinha

esse problema. Quando meu filho fazia alguma coisa eu não reagia positivamente, eu gritava. Muitas vezes eu batia nele por ignorância. E depois que uma pessoa pegou na minha mão e fez um tratamento, um acompanhamento comigo e falou: ‘Mãe, aceita que dói menos. Você tem que entender que é o seu filho e ele é assim’. Então, eu fiz um ano de tratamento psicológico, tomei remédio, porque eu sofri, eu sofro de ansiedade, depressão [...]. Só que assim, a família é complicado, entendeu. A família é difícil. Se eu tivesse um apoio desde o começo, eu acho que a dor seria menos, entendeu (S1)”.

Sobre os convites para festa de aniversário de outras crianças, uma das entrevistadas disse negá-los, já que isto pode causar crises em seu filho. Junto à essa questão, o preconceito aparece novamente:

“Hoje eu não vou pra uma festa de aniversário. Não vou porque ele não fica. ‘Ah, porque seu filho é estranho’. Eu falei assim: ‘Não, ele não é estranho. Ele é autista’. Então, ele tem uma rotina, eu não posso querer obrigar ele a fazer uma coisa que ele não é acostumado. Então, ele vai começar a ter crise, e eu não posso fazer isso” (L2).

Nas narrativas das entrevistadas, encontra-se o aspecto das saídas de casa com seus filhos. Por exemplo, todas as mães entrevistadas não podem contar com outra pessoa para levarem seus filhos até o CAPSi, para as atividades agendadas. Algumas mães que realizavam atividade profissional tiveram que interromper o tratamento e uma parcela delas, quando surge algum trabalho sazonal, necessitam levar seus filhos juntos de si, como apontado neste relato: “Se eu for fazer um biquinho, tenho que levar ela, não tem nem como deixar ela com ninguém. O pai dela mora longe, entendeu. Então, é só eu e ela mesmo. Desde os quatro meses dela, entendeu” (S2).

Sobre a paternidade, muitos relatos discorrem sobre a ausência paterna mesmo quando o pai mora na mesma casa que a criança. Uma das entrevistadas relata que o pai do seu filho não desempenha funções de cuidado e que ela prefere que os dois não tenham contato em casa; essa mesma mãe também narra que o marido da tia materna possui um maior vínculo afetivo reconhecido por seu filho e faz parte de fato do convívio social dele.

Dentro desse contexto analisado, a solidão materna parece acompanhar, mesmo que elas possuam alguma impossibilidade devido à uma condição biológica, a qual, a partir de um senso comum, parece ser mais facilmente compreendida:

“Assim, eu fico sozinha em casa. Então, eu fico desesperada porque, por causa do meu problema físico, né, que é de saúde, tem vezes que não consigo fazer nem minhas atividades. Então, pedir ajuda a quem? Ficar incomodando as pessoas que tão fazendo as coisas dele. Que eu perco médico, perco trabalho, perco muita coisa por não poder sair. Então, eu acharia que se o meu marido, é ajudasse. Que é ele que tem que ajudar, né.

Ele que é o marido, né. Que é o companheiro, que é o pai. Ele cobra: ‘Eu? Não fizeram isso? Não foram na escola de novo?’ [...]. Mas eu me vejo sozinha com as crianças, com Deus ajudando” (C1).

Outras questões também surgiram, como o relato de uma das entrevistadas sobre o fato de se sentir acolhida por sua família e o papel de sua irmã no momento “desesperador” de descoberta do diagnóstico: “Não, que isso! Agora a gente tem um Einstein na família” (E1). Além disso, nesse mesmo relato, expressou-se um conteúdo religioso em que “Deus vai resolver tudo” (E1). Esse apoio familiar e religioso a fez sentir que não havia “pirado”, indo buscar o acompanhamento terapêutico. Além disso, o fato de associar o autismo à uma condição especial como a comparação da criança ao físico e matemático alemão, Albert Einstein, considerado um dos maiores gênios da humanidade, parece ser ter sido um elemento acolhedor que possibilitou o enfrentamento do diagnóstico.

4.3 Discussão dos resultados

Nesta parte da discussão dos resultados, a partir da leitura da transcrição das entrevistas, busca-se encontrar categorias dos temas trabalhados. Muitos foram os achados significativos das narrativas que talvez fosse necessário aprofundar em uma nova pesquisa. Contudo, para o atual trabalho foram pensados quatro eixos temáticos, sendo eles: os enlaces do diagnóstico; as perdas, os prejuízos e a reorganização do cuidado na pandemia; os pais e seus recursos comunitários e o Capsi como local de acolhimento. Nos subtópicos a seguir, irei levantar os principais apontamentos e considerações analisadas sobre esses quatro eixos escolhidos para a discussão dos resultados dessa pesquisa.

4.3.1 Os enlaces do diagnóstico

Para iniciar este subtópico, o eixo temático escolhido foi “os enlaces do diagnóstico”; irei trazer um aspecto relevante da revisão bibliográfica dessa dissertação - a descoberta do diagnóstico de autismo. Nos achados da literatura, podemos perceber que, apesar da angústia vivenciada pelos familiares durante o itinerário terapêutico, o encontro com a explicação sobre o que a criança apresenta traz à eles, além do sentimento de tristeza e impotência, a sensação de alívio por finalmente entenderem aquilo que está acontecendo (DELGADO, 2014).

Nas narrativas coletadas, deparamo-nos com falas que vão ao encontro desses achados de pesquisa, visto que as mães relatam esse sentimento de alívio ao descobrirem o diagnóstico pois, além de estarem vivenciando um momento de tantas incertezas com seus filhos, elas também estavam sendo atravessadas por preconceitos sociais e com a invalidação de alguns profissionais de saúde que fizeram parte dessa trajetória.

O Ministério da Saúde (2015) preconiza o acolhimento dos familiares e de suas angústias, assim como a pesquisa realizada por Pizano (2015) traz a importância do engajamento entre familiares e a rede de saúde para a construção do itinerário terapêutico e a criação de recursos para lidarem com esse sofrimento. Apesar disso, segundo Bassotto (2018), um dos atravessamentos pertencentes a esse processo, do itinerário terapêutico, é justamente a caracterização de “exagerados” aos pais por parte dos profissionais, fato este que pôde ser observado nas narrativas coletadas (parágrafo anterior).

Essa falta de validação também foi encontrada dentro da própria família das entrevistadas, dificultando assim a aceitação do diagnóstico de seus filhos e a criação de uma rede de apoio, como também o aumento da sobrecarga (DELGADO, 2014). O preconceito aparece de diferentes formas em suas vidas, sendo até mesmo o fato de andar na rua um processo angustiante devido aos olhares e comentários em que essas mães se deparam, chegando ao ponto de uma delas andar com o olhar direcionado ao chão para evitar o enfrentamento social. Então, faz-se necessário destacar a importância do acolhimento dessas mães e um trabalho também direcionado à elas, com o intuito de amenizar suas dificuldades a fim de que haja uma melhor forma possível de lidar com esse processo.

Uma das mães relatou que o preconceito também partia dela no início, devido a não aceitação do diagnóstico da sua filha. Apesar de haver somente esse relato de forma direta, pude perceber em algumas narrativas a presença do termo “criança normal”, em que algumas mães desejavam que seus filhos fossem essa criança e alguns trechos de comparação com as chamadas “crianças normais”. É importante perceber que o conceito de “anormalidade” ou de “desenvolvimento atípico” são referenciados por nós, sujeitos neurotípicos, como sendo um fator incapacitante. Com isso, as crianças denominadas “atípicas” acabam sofrendo preconceitos da sociedade (SOUZA, 2017). De acordo com Goffman (2008), por não atender os padrões de normalidade devido aos estigmas sociais, a criança é levada à exclusão social. Outra questão fundamental a ser questionada é: qual o movimento dos serviços de saúde de uma forma geral que possibilite uma discussão sobre esse conceito de “normalidade”?

Mesmo com os atravessamentos levantados anteriormente, a descoberta do diagnóstico possibilitou às mães buscarem o tratamento mais adequado para seus filhos. Segundo elas,

isso proporcionou um direcionamento sobre o que fazer cujo qual antes não existia. A maioria passou por um processo de peregrinação até que o diagnóstico pudesse ser construído e suas inseguranças pudessem ter um alicerce para qual caminho percorrer.

Algumas entrevistadas relataram sobre o quanto foram colocadas em dúvida a partir do momento em que desconfiaram ter um algo diferente com seus filhos, escutando muitas vezes que aquele comportamento seria falta de disciplina, como apontado na pesquisa de Dester (2015), em que uma das entrevistadas explica para as pessoas na rua que seu filho tem autismo para que não seja entendido como “mal-educado”.

Esse mesmo autor relata o sentimento de culpa de alguns familiares que se responsabilizam sobre o diagnóstico da criança. Isso foi encontrado também no material coletado, uma vez que algumas entrevistadas se sentiram responsáveis, alegando sua idade avançada durante a gestação. No entanto, ao se compararem com mães mais novas pensam que talvez isso não tenha relação com o autismo de seus filhos. Por isso se tratar de uma hipótese diagnóstica pensada por elas, algumas mães ainda se questionam sobre como decorreu o autismo na vida dos seus filhos, apesar de não ter sido um fator muito relatado durante a entrevista.

Algumas narrativas chamaram atenção sobre o entendimento, mesmo que da minoria das mães, de que o autismo seria passageiro e que seus filhos não teriam mais esse diagnóstico. Isso, porém, acaba distanciando esse familiar da busca ativa dos direitos pertencentes àquela criança, assim como de gerar potencialidades nela a fim de que se construa uma vida mais autônoma possível, afinal essa criança um dia fará parte da vida adulta. Apesar da preocupação sobre o futuro não ter aparecido no material coletado como aponta o estudo de Delgado (2014), esse sentimento apareceu após a coleta dos dados em conversas paralelas com as entrevistadas.

4.3.2 As perdas, os prejuízos e a reorganização do cuidado na pandemia

O segundo eixo temático escolhido foi “as perdas, os prejuízos e a reorganização do cuidado na pandemia”. As perdas aqui pensadas fazem referência não somente às perdas físicas como também às perdas subjetivas envolvidas no itinerário terapêutico e na pandemia. Segundo uma pesquisa da Fiocruz (2020) sobre o contexto pandêmico, há o relato de que o ambiente familiar foi afetado com o desemprego e o adoecimento de algum familiar e/ou de pessoas próximas. No material coletado, apenas uma das entrevistadas relatou o fato de ter vivenciado um falecimento de uma pessoa próxima, a filha da “patroa” dela que mantinha

contato. Todavia, quando o assunto é desemprego, a maioria das entrevistadas foram atravessadas por essa questão, vivenciada por elas ou por seu núcleo familiar. Esse fato gerou insegurança sobre como seus filhos, os quais faziam acompanhamento no particular, iriam dar continuidade, ocasionando uma reestruturação e a busca pelo atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS).

Contudo, antes da pandemia algumas mães já haviam enfrentado o desemprego para conseguirem exercer o cuidado integral de seus filhos, principalmente aquelas que não possuem uma rede de apoio adequada (DELAGADO, 2014); abordarei esse assunto no subtópico a seguir. Mapelli et al. (2018), assim como outros autores estudados na bibliografia desse trabalho já haviam relatado o entendimento das mães serem percebidas como as cuidadoras principais das crianças, abdicando muitas vezes de suas atividades profissionais.

No que concerne ao prejuízo, um dos achados bibliográficos sobre a pandemia elabora a questão de que as crianças e os adolescentes poderiam apresentar mudanças comportamentais devido a este cenário (FIOCRUZ, 2020). Pôde-se encontrar tal realidade nas narrativas, pois muitas das crianças ficaram mais “agitadas” em seu ambiente domiciliar, também apresentando dificuldades de concentração, principalmente no que diz respeito às tarefas escolares realizadas remotamente.

O funcionamento das escolas inicialmente teve que ser interrompido e, após esse momento inicial, passa a ser através do método remoto. O que pode ser percebido é que algumas crianças não se adaptaram nesse formato e sua escolarização foi descontinuada, sem que houvesse uma proposta da escola na tentativa de se pensar alternativas viáveis para que isso não acontecesse. A reflexão que fica é que, principalmente para crianças pequenas, esse formato digital muitas vezes não tem adesão, por elas se sentirem inquietas frente as atividades remotas; os responsáveis não possuem conhecimento profissional para ministrar as aulas em casa, fazendo com que as mães se sentissem ainda mais sobrecarregadas quando comparado com o período antes da pandemia.

Quando as aulas retornaram presencialmente, somente duas crianças conseguiram retornar à escola, sendo alegado às outras mães que seus filhos não poderiam retornar por não haver mediadora para acompanhá-los; por consequência, eles continuam desassistidos. Bassotto (2018) destaca a importância de uma convivência mais próxima entre a escola e os familiares com o intuito de diminuir a insegurança dos pais e de haver um trabalho mais colaborativo.

Nessa realidade pesquisada, algumas mães disseram que sua maior preocupação no momento da pandemia não estava vinculada diretamente com as consequências do contágio

viral, e sim quais seriam os desfechos para suas crianças visto que os serviços tiveram que ser interrompidos inicialmente, principalmente no que diz respeito à escola e às terapias. Tal questão pode levar à reflexão de que se essas escolas se aproximassem mais dessas mães, acolhendo suas demandas e frustrações, talvez possibilitasse um melhor entendimento sobre as práticas escolares dos seus filhos, espelhando uma maior segurança nesse momento de tantas incertezas. Assim como destaca Bassotto (2018), para além do trabalho colaborativo com a escola, torna-se importante a aproximação dos profissionais de saúde (BASSOTTO, 2018).

O movimento gerado nesse processo de reorganização do cuidado foi atravessado tanto pela redução significativa na grade de profissionais da rede de saúde mental (FIOCRUZ, 2020), quanto também pela demissão das mediadoras da instituição escolar. A reestruturação possível nesse momento foi a tentativa de algumas mães de realizarem as atividades escolares em domicílio e de investirem em brincadeiras na companhia de seus filhos. Isso, porém, não foi possível para todas as entrevistadas, já que muitas delas se sentiram ainda mais sobrecarregadas por exercerem não somente o papel de principal cuidadora da criança autista, como também de outras crianças.

O que nos leva à uma questão fundamental, principalmente durante o período inicial da pandemia, sobre a ausência de respostas coletivas sobretudo de medidas governamentais que criasse um plano estratégico nesse período emergencial que desse suporte à rede de cuidado. Entendendo assim ser uma responsabilidade coletiva os cuidados destinados à crianças e adolescentes da rede de saúde mental, assim como das demais esferas do SUS e com isso, haveria a possibilidade da diminuição da sobrecarga materna.

No momento de angústia em que se depararam inicialmente, com a interrupção de alguns serviços de saúde, além das demissões já apontadas, parte dessas mães buscaram terapias em outras instituições na tentativa de não descontinuar todas as atividades. Em conversa paralela com o serviço onde a pesquisa foi realizada, tive conhecimento de que havia um grupo voltado para as demandas dos familiares que foi suspenso devido a pandemia, a equipe está se reestruturando para sua retomada. Mesmo com o cenário inicial, os profissionais do serviço continuaram com o acolhimento remoto para casos considerados como mais graves, assim como recomendado pela Fiocruz (2020), com a divulgação do documento “Recomendações e Orientações em Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Covid-19”.

Para finalizar este subtópico, considero importante salientar as recomendações dos cuidados como repensar as práticas terapêuticas e a escolarização, objetivando a preservação

das habilidades e dos conhecimentos conquistados anteriormente (ARARIPE ET AL., 2019), já que a pandemia intensificou o sofrimento desses sujeitos, principalmente no que diz respeito às mães, as quais são entendidas como as principais cuidadoras. Faz-se necessário não aumentar a sobrecarga delas, auxiliando-as no manejo das suas próprias angústias e as dificuldades iminentes (FERNANDES ET AL., 2020).

4.3.3 Os pais e os recursos comunitários

A categoria “os pais e seus recursos comunitários” aparece aqui como o terceiro eixo temático escolhido para a discussão dos resultados. Sabe-se que é de suma importância o acolhimento dos pais e/ou familiares de crianças autistas durante todo itinerário terapêutico, por parte da comunidade, e quando digo isso não me refiro apenas ao momento de construção do diagnóstico. Como visto na literatura pesquisada, o grupo social possui um papel de relevância no que concerne ao apoio moral e às trocas de informações, ajudando assim nas tomadas de decisões (ALVES; SOUZA, 1999), da mesma forma que o preconceito dentro da família e o sentimento de solidão podem gerar o afastamento do núcleo social (DELGADO, 2014).

Quando esse papel comunitário não é efetivamente desempenhado, aumenta-se o medo do principal cuidador da criança autista por entender que não conseguirá realizar todas as tarefas as quais julga necessário (MAPELLI ET AL., 2018), da mesma maneira que contribui para a redução do número de familiares empregados podendo agravar a situação financeira da família (DELGADO, 2014), como já levantado anteriormente.

No caso das narrativas coletadas, tal qual já mencionado, as mães realizam essa tarefa de principal cuidadora. Pode-se perceber que algumas entrevistadas se sentem apoiadas socialmente, no entanto, quando há o apoio, esse acontece geralmente através de uma pessoa ou no máximo duas, ou seja, não há uma rede efetiva de acolhimento.

A figura paterna aparece em poucas narrativas e parece haver uma ausência significativa do cuidado destinado aos seus filhos; mesmo em núcleos familiares em que o pai reside com a criança, a mãe continua sendo a principal cuidadora. Parece haver um entendimento da paternidade apenas como provedora dos recursos materiais, não havendo os cuidados diários com a criança e o suporte emocional das entrevistadas, reforçando as disparidades de gênero. Mapelli et al. (2018) destaca em sua pesquisa a figura materna como sendo a principal cuidadora e a participação menos ativa dos pais que atuam na retaguarda do

cuidado. Outra questão pertinente é que ainda há falas de cobrança direcionadas a elas mesmo que apresentem alguma condição física que dificulte a realização de algumas tarefas.

Apesar de espaços de escuta serem essenciais para potencializar essas mães enquanto mulheres, e para que possam ir em direção aos seus próprios desejos e demandas, essa questão de gênero sobre o cuidado faz parte de uma estrutura social que precisa ser debatida. Há presente em nossa sociedade a ideia de que as mulheres são criadas para exercer o cuidado com o outro, principalmente quando tornam-se mães. Portanto, se faz necessário uma rediscussão sobre a responsabilidade coletiva do cuidado às crianças. Pois, mesmo que haja o investimento em dispositivos de escuta, isso não será o suficiente sem essa reestruturação; já a sobrecarga materna é um sofrimento psicossocial marcado pelas diferenças sociais e culturais.

A crença em Deus ou a participação em algum grupo religioso foram narrados como uma estratégia de suporte emocional das entrevistadas, possibilitando uma maior resistência na vida cotidiana, em concordância com a pesquisa realizada por Mapelli et al. (2018). Algumas crianças são levadas a frequentar uma Igreja, entendendo-se que, a partir disso, elas irão ficar menos agitadas e as mães renovarão sua fé para manter-se no caminho de cuidados aos seus filhos. Essa fé, porém, parece ser renovada também sem que haja essa frequência em alguma instituição religiosa. Esses dois temas - “Deus” e “fé” -, surgem na direção de um entendimento da jornada da vida de uma criança autista em que as mães se sentem mais fortalecidas ou direcionadas a realizarem uma missão.

O papel dos grupos online parece haver relevância sobre os recursos comunitários pensados por elas para esse momento, já que o grupo de familiar se encontra interrompido devido à pandemia. Algumas mães trocam informações e vivências em uma plataforma online, na tentativa de sentirem-se apoiadas em relação aos seus medos, principalmente no que diz respeito ao comportamento de seus filhos e o uso de medicamentos. A maioria, inclusive, utiliza o espaço da sala de espera dos atendimentos dentro do Capsi para uma interação coletiva. O papel da sala de espera é significativo nesse processo de acompanhamento terapêutico, tornando-se um espaço de encontro das lutas e do sofrimento psíquico, configurado em uma espécie de grupo de apoio. Fator importante dentro do processo do IT, já que a busca pelo diagnóstico contribui para o isolamento social dos familiares (MAPELLI ET AL, 2018).

Durante a transcrição das entrevistas, deparei-me com um certo estranhamento. Apenas uma criança realiza alguma atividade fora desse ambiente elaborado como terapêutico ou escolar. Essa criança em questão realiza atividade física dentro do programa da própria prefeitura. Todavia, percebe-se um direcionamento do cuidado naquilo é compreendido

dentro da proposta terapêutica, utilizando como exemplo o acompanhamento psicológico, a terapia ocupacional, a fonoaudiologia, entre outros serviços de saúde coletiva.

Esses exemplos em questão são importantes dentro da rotina da criança autista, no entanto, levanto o questionamento do porquê essas crianças não estão também sendo assistidas por outros programas como de atividade física, aulas de música e de canto, entre outros, visto que são igualmente oferecidos pelo município. Já que a proposta da atenção psicossocial é a integração, os diferentes setores das políticas públicas favorecem a inserção social do sujeito. É fundamental que os usuários dos serviços participem da vida comunitária do território ao qual estão inseridos, inclusive as crianças e os adolescentes atendidos pela rede de saúde mental.

Ainda dentro dessa temática, é importante destacar que as mães entrevistadas não parecem conhecer ou estarem engajadas dentro do movimento de pais ativistas, elucidado no decorrer desse trabalho. Não houvera apontamentos nas narrativas sobre as reivindicações desse grupo, qual o percurso histórico e a forma desse grupo compreender o autismo. Talvez a aproximação com o movimento dos pais ativistas possa proporcionar à essas mães uma maior participação na vida comunitária e na busca dos direitos.

4.3.4 O Capsi como local de acolhimento

O quarto e último eixo temático escolhido foi “o Capsi como local de acolhimento”. Na revisão bibliográfica dessa dissertação, destaca-se o papel da rede de saúde mental em algumas pesquisas como, por exemplo, a realizada por Delgado (2014). Os participantes apresentaram o Capsi como sendo um local bem acessível e esse resultado também pôde ser observado na presente coleta de dados.

Nas narrativas, o Capsi apareceu como um espaço de acolhimento tanto para as crianças autistas quanto para seus familiares. As crianças parecem gostar das atividades propostas e as mães expressam, em suas falas, o quanto seus filhos ficam mais calmos quando frequentam regularmente. Através da observação durante o período em que estive presente no serviço pude perceber que os funcionários estavam sempre com os olhares atentos às crianças e aos familiares.

Algumas entrevistadas relataram que, durante o período inicial da pandemia, a equipe de saúde manteve contato com elas para informar sobre os dias de funcionamento e para atenderem os casos mais graves; indo ao encontro das recomendações propostas pela Fiocruz (2020) na fase de maior agravamento do cenário pandêmico. As orientações direcionadas aos

profissionais, principalmente ao técnico de referência, foram que se estabelecesse algum canal de comunicação no intuito de possibilitar esse acolhimento mesmo durante o isolamento social.

Quanto ao acompanhamento terapêutico dos seus filhos, as mães apontaram que as terapeutas, assim como o psiquiatra, conversam sobre o quadro clínico e o comportamento das crianças durante as sessões individuais e/ou coletivas, quando elas perguntam. Porém, pude perceber um certo distanciamento dos familiares para saber o “como” as atividades estão sendo realizadas, havendo um enfoque acerca do “resultado” que o processo terapêutico está possibilitando. Esse entendimento surge a partir do momento em que as entrevistadas desconhecem o que seus filhos fazem dentro das salas de atendimento, mesmo existindo o contato frequente dos profissionais com os familiares.

Apesar das entrevistadas elogiarem o trabalho realizado dentro do Capsi, e considerarem ser um serviço de qualidade, algumas também buscaram outro local de atendimento denominado por elas como reabilitação. Nos achados da literatura pesquisada há elucidacões acerca do dissenso existente entre o campo da atenção psicossocial e o campo da reabilitação. Oliveira et al. (2017), bem como o Ministério da Saúde (2008), referenciados anteriormente, destacam as tensões existentes entre esses campos, no que concerne ao direcionamento da construção de políticas públicas para o autismo e a necessidade da superação dos entraves existentes.

Nesse momento, contudo, essa realidade ainda não foi alcançada. Há, portanto, atravessamentos dessas duas vertentes e o fato dessas entrevistadas procurarem os dois tipos de serviços, sem que houvesse comunicação entre eles, pode propiciar ainda mais um ambiente de incertezas acerca do tratamento e do acompanhamento terapêutico de seus filhos; dificultando igualmente o acesso às informações e ao apoio institucional, em razão de apresentarem divergências metodológicas e entendimentos diferenciados do autismo. Uma proposta que talvez possa contribuir para o direcionamento das mães à somente uma das redes de atenção, sendo a reabilitação ou a atenção psicossocial, é a possibilidade de conversar dentro dos serviços que seus filhos são atendidos para diminuir os impasses existentes que as impulsionam a buscar os dois tipos de serviço e fazerem uma busca ativa de informações sobre como é realizado o trabalho da rede de saúde mental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No que concerne aos objetivos desta pesquisa, tanto o geral quanto os específicos, o trabalho de campo contemplou aquilo que o projeto se propunha a investigar. Isto é, nas narrativas maternas havia a presença de elementos sobre a construção do itinerário terapêutico, dos caminhos percorridos pelas mães e pelas crianças na construção do diagnóstico, do projeto terapêutico e das dificuldades enfrentadas na peregrinação vivenciada até a chegada ao Capsi.

Houve a identificação das práticas de cuidado antes do início da pandemia, destacando a presença das duas vertentes acessadas pelas mães, sendo elas o campo da atenção psicossocial e o campo da reabilitação, não havendo um diálogo entre os dois locais na direção do acompanhamento terapêutico. Além disso, também foi encontrado nos resultados a presença da rede privada e da rede pública de saúde como fonte de acesso. Assim, são estes dois fatores apontados que contribuem para um ambiente de dúvidas dos familiares sobre qual caminho trilhar.

Portanto, se faz necessário ressaltar o trabalho em rede objetivando a ampliação de laços tanto com os profissionais de saúde quanto com os familiares e usuários assistidos. Muitas vezes, as informações não se tornam acessíveis e a busca familiar pelo diagnóstico e projeto terapêutico passa a ser um caminho de peregrinação. Contudo, é importante salientar que as dúvidas que surgem neste caminhar, bem como as possibilidades ofertadas, também participam da construção do projeto terapêutico.

Os desafios institucionais para a continuidade do tratamento no início da pandemia foram apontados, como a diminuição do salário dos profissionais de saúde, o aumento da jornada de trabalho, a diminuição da frequência dos atendimentos para evitar aglomeração no serviço, o falecimento do psiquiatra da unidade, o medo em relação à contaminação pelo vírus da Covid-19, etc. Porém, mesmo com tais desafios, o Capsi em questão não deixou de oferecer o suporte remoto neste período inicial, principalmente para os casos mais graves.

Apesar das entrevistas terem sido realizadas ainda no período da pandemia e durante o momento inicial do programa de vacinação, o medo em relação à contaminação pela Covid-19 não foi muito elucidado pelas entrevistadas. A preocupação mais latente presente nas narrativas maternas foi em relação à continuidade do tratamento dos seus filhos e o que iria implicar este momento em que tanto o Capsi quanto a escola tiveram que suspender as suas atividades.

Sobre as estratégias de cuidado utilizadas, devido à sobrecarga materna, não houveram muitas possibilidades de novas estratégias para este momento, sendo mais direcionadas para os cuidados básicos dentro de casa, a espera pelo retorno do serviço de saúde e da escola, assim como o uso de medicamentos. Algumas mães se sentiram apoiadas por sua rede familiar neste cenário atual, não sendo citado como rede afetiva as amigas ou pessoas próximas. Em contrapartida, outras se sentiram isoladas e tristes.

Foi observada uma demanda significativa, por parte das mães, de espaços de escuta e acolhimento para elas, que por diversas vezes vivenciam a ausência de apoio da sua rede afetiva e familiar. Estes espaços se fazem necessários para acolher as angústias destas mães no que diz respeito ao autismo dos seus filhos e todos os fatores entrelaçados, como a dificuldade de acesso ao acompanhamento terapêutico, incluindo o preconceito enfrentado dentro da família e ao sair nas ruas, o distanciamento das pessoas em suas rotinas, não ter com quem deixar seus filhos para poderem trabalhar ou resolver alguma questão externa.

Estas mulheres são mães que abdicam do seu autocuidado por entenderem que o cuidado destinado aos filhos é mais relevante, devendo inclusive ser exclusivo. Com isso, se sentem culpadas ao construírem suas vidas baseadas em suas próprias demandas. Portanto, estes espaços também são necessários para potencializar estas mulheres para exercerem outras funções que não estejam somente relacionadas à maternidade, para que elas possam ter suas vivências ao encontro dos seus desejos e que não se sintam culpadas por isso, para que possam entrar no mercado de trabalho se assim for da sua vontade e necessidade, para que possam sentir mais segurança em suas decisões diárias, não somente no que se refere à vida de seus filhos.

Isso se torna ainda mais significativo, principalmente, na identificação nas narrativas maternas de um direcionamento das falas para as angústias dos seus filhos, mesmo quando as perguntas eram direcionadas às suas próprias angústias. No entanto, ressalto que mesmo inicialmente sendo explicado que as entrevistadas não seriam identificadas e a gravação das falas ter sido autorizada, me pareceu que a presença do gravador inibiu determinadas respostas já que, ao ser desligado, houveram relatos mais aprofundados sobre seus sofrimentos psíquicos, inclusive com relatos sobre quadros graves de depressão.

Outra questão importante a ser destacada é que todas as entrevistadas eram mães e que somente um pai se encontrava no Capsi, porém, quando me aproximei para falar sobre o trabalho de campo, ele se afastou. Em geral, as crianças eram levadas pelas mães, fator esse que foi apontado nas narrativas maternas, assim como a não participação dos pais nas tarefas de cuidado com a criança e algumas falas, inclusive, de cobrança para as mulheres que

exercem o papel de principal cuidadora. Ou seja, dentre os resultados, as disparidades de gêneros foram evidenciadas por algumas das entrevistadas, o que gera o aumento da sobrecarga materna não somente pela realização das tarefas como também pela carga mental exercida para o planejamento das atividades.

Mesmo com todos os atravessamentos para a coleta de dados, como a preocupação iminente da contaminação pela Covid-19 e a dificuldade para encontrar algum Capsi que estivesse com disponibilidade para a realização das entrevistas, acredito que por ter sido realizada no atual momento da pandemia, esta pesquisa traz em evidência as angústias e as dificuldades que ainda estão sendo vivenciadas, possibilitando narrativas mais aprofundadas das experiências maternas. Os resultados podem servir de base para pesquisas futuras que busquem entender quais são os efeitos a longo prazo em relação ao sofrimento psíquico de crianças autistas e suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 40, s. n., 2020. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>
- ALMEIDA, M. S. C.; FILHO, L. F. S.; RABELLO, P. M.; SANTIAGO, B. M. Classificação Internacional das Doenças - 11ª revisão: da concepção à implementação. **Revista Saúde Pública**, v. 54, n. 104, 2020. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002120>
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 264p, 1999.
- AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 202p, 1994.
- AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 125p, 2007.
- ANDRADE, A. A.; OHNO, P. M.; MAGALHÃES, C. G.; BARRETO, I. S. Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura. **Ciências & Cognição**, v. 21, n. 1, p. 7-22, 2016. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038>
- ARARIPE, N. B. et al. Novos arranjos em tempos de covid-19: apoio remoto para atendimento de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, v. 15, n. 2, p. 147-154, 2019. <http://dx.doi.org/10.18542/rebac.v15i2.8768>
- AYRES, J. R. C. M. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100004>
- BARBOSA, A. M.; FIGUEIREDO, A. V.; VIEGAS, M. A. S; BATISTA, R. L. N. F. F. Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista da SJRJ**, v. 24, n. 48, p. 91-105, 2020. <http://dx.doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>
- BASSOTTO, B. C. M. **Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Caxias do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.
- BERCHERIE, P. A clínica psiquiátrica da criança. In: CIRINO, O. **Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura**. Belo Horizonte: Autêntica, p. 129-144, 2001.
- BRASIL, Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO DA ATENÇÃO E GESTÃO DO SUS. **Clínica ampliada e compartilhada**, 1. ed., Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 68p., 2010.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf

BRASIL. Art. 1º do Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Convenção sobre os direitos da criança. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm

BRASIL. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

BRASIL. Lei nº 14.019, de 02 de julho de 2020. Dispõe sobre o uso de máscaras e proteção. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L14019.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS : tecendo redes para garantir direitos**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 62p., 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. FIOCRUZ. Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia de Covid-19 - recomendações gerais. Brasília, 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19>

BRASIL. Ministério da Saúde. Nota técnica - saúde mental e apoio psicossocial na atenção especializada. Brasília, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil**, 2. ed. rev., Brasília, 76p., 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Brasília, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção À Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico especial. Semana Epidemiológica 35. Brasília, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/novembro/26/boletim_epidemiologico_covid_90_26nov21_eapv3b.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde - Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério Saúde, 43p., 2000.

BRITO, A. R. et al. Autismo e os novos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. **Revista SOPERJ**, s.n., 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/72.pdf

CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMAEZ, A.; ANDRADE, E. I. G.; CHERCHIGLIA, M. L.; Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência &**

Saúde Coletiva, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface (Botucatu)**, v. 19, n. 52, s.p., 2015. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>

CARDOSO, M. R. O.; OLIVEIRA, P. T. R.; PIANI, P. P. F. Práticas de cuidado em saúde mental na voz dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial do estado do Pará. **Saúde Debate**, v. 40, n. 109, p. 86-99, 2016. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201610907>

CARVALHO, A. P.; PIMENTEL, A. M.; BEREZIN, E. N.; COSER, E.; ROCHA, M. A. W.; MARQUES, S. R. Orientações a Respeito da Infecção pelo SARS-CoV-2 (conhecida como COVID-19) em Crianças. Sociedade Brasileira de Pediatria *online* – Departamento Científico de Infectologia, 2020. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/orientacoes-a-respeito-da-infeccao-pelo-sars-cov-2-conhecida-comocovid-19-em-criancas/>

CARVALHO, I. L. N.; GONDIM, A. P. S.; HOLANDA, T. T.; ALENCAR, V. P. Capsi: avanços e desafios após uma década de funcionamento. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.6, n. 14, p.42-60, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/68584>

COUTO, M. C. V. Novos desafios à reforma psiquiátrica brasileira: necessidade da construção de uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. **Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde; p.133-142, 2001. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/3conf_mental.pdf

COUTO, M. C. V. **Política de Saúde Mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010)**. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, 2012.

COUTO, M. C. V. Por uma Política Pública de Saúde Mental para crianças e Adolescentes. In: T. Ferreira (Ed.). **A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte: Autêntica, p. 61-67, 2004.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Psic. Clin**, v. 27, n. 1, p. 17-40, 2015. <https://doi.org/10.1590/0103-56652015000100002>

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Intersetorialidade: uma exigência da clínica com crianças na Atenção Psicossocial: considerações preliminares. In: LAURIDSEN-RIBEIRO, E.L.; TANAKA, O.Y (Orgs.). **Atenção em Saúde Mental para crianças e adolescentes no SUS**. São Paulo: Hucitec, p. 271-279, 2010.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 30, n. 4, p. 390-8, 2008. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462008000400015>

CRUZ, M. M. Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde. In: GONDIM, R.; GRABOIS, V.; MENDES JUNIOR, W. V. (Orgs.). **Qualificação dos Gestores do SUS**, 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD, p. 21-33, 2011.

DA SILVA, C. C. et al. Covid-19: Aspectos da origem, fisiopatologia, imunologia e tratamento: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 3, s.p., 2021. <https://doi.org/10.25248/reas.e6542.2021>

DELFINI, P. S. S.; BASTOS, I. T.; REIAS, A. O. A. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. **Cad. Saúde Pública**, v. 33, n. 12, s.p., 2017. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00145816>

DELFINI, P. S. S.; REIS, A. O. A. Articulação entre serviços públicos de saúde nos cuidados voltados à saúde mental infantojuvenil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, p. 357-366, 2012. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000200014>

DELGADO, P. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>

DESINSTITUTE; WEBER, Renata (org.). Painel Saúde Mental: 20 anos da Lei 10.216/01. Brasília, 2021. Disponível em: <https://desinstitute.org.br/noticias/painel-saude-mental-20-anos-da-lei-10-216/>

DESTER, L. L. Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do filho. Dissertação (Mestrado) – Pontífca Universidade Católica de Campinas, São Paulo, 2015.

DIAS, A. A.; SANTOS, I. S.; ABREU, A. R. P. Crianças com transtorno do espectro autista em tempos de pandemia: contextos de inclusão/exclusão na educação infantil. **Zero-a-Seis**, v. 23, n. Especial, p. 101-124, 2021. <https://doi.org/10.5007/1980-4512.2021.e79005>

DIAS, C. A. Grupo Focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 10, n. 2, p. 1-12, 2000. Disponível em: https://www.brapci.inf.br/repositorio/2010/12/pdf_2fbfd6231b_0013748.pdf

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 307-313, 2015. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n. Especial, s.p., 2019. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

FALEIROS, V. P. Infância e processo político no Brasil. In: PILOTTI, F.; RIZZINI, I. (Org.). **A Arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Interamericano del Niño, p. 49-98, 1995.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>

FERNANDES, A. D. S. A. et al. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, 2020. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Orgs.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Plageder (UFRGS), 114p., 2009.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**, 6. ed. São Paulo: Atlas, 207p., 2008.

GIVIGI, R. C. N. et al. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. **Rev. Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 24, n. 3, p. 618-640, 2021. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**, 4ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 124 p., 2008.

HOFFMAN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 3, p. 633-642, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000300017>

IASC (*Inter Agency Standing Committee*). Como lidar com os aspectos psicossociais e de saúde mental referentes ao surto de Covid-19, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/documents/interim-briefing-note-addressing-mental-health-and-psychosocial-aspects-covid-19-outbreak>

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, n. 3, p. 217-250, 1943. Disponível em: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

LEITÃO, I. B.; AVELLAR, L. Z. 10 anos de um CAPSi: percepções dos profissionais acerca do trabalho em saúde mental infantojuvenil. **Estilos da Clínica**, v. 25, n. 1, p. 165-183, 2020. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v25i1p165-183>

LIMA, L. T.; SURJUS, S.; MOYSÉS, M. A. A. **Saúde Mental Infantojuvenil: Territórios, políticas e clínicas de resistência**. Santos: São Paulo: Unifesp/Abrasme, 200p., 2019.

LIMA, R. C. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, v. 36, p. 115-129, 2014. s-d.

LIMA, R. C. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, s-p, 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300214>

LIMA, R. C. et al. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Saúde Soc.**, v. 26, n. 1, p. 196-207, 2017. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017168443>

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; ANDRADA, B. C.; CORRÊA, P. H.; CARDOZO, A. C. A. Narrativas de familiares de autistas de Capsi da região metropolitana do Rio de Janeiro: participação, protagonismo e barreiras ao cuidado. **Saúde debate**, v. 44, n. Especial 3, p. 144-155, 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E313>

LOPES, B. A. **Não Existe Mãe-Geladeira Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)**. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa, Paraná, 2019.

LUZ, R. O. et al. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene.**, v. 20, 2019. Disponível em: http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/33937/pdf_1

MAGRINI, J. M.; HOMERCHER, B. M.; VIEIRA, M. V. O impacto da pandemia covid-19 em um serviço de saúde mental de atenção psicossocial infantojuvenil. **Anais do V SERPINF e III SENPINF**, 12p., 2020. Disponível em: <https://editora.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/anais/serpinf-senpinf/assets/edicoes/2020/arquivos/60.pdf>

MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 19, n. 3, p. 176-182, 2008. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v19i3p176-182>

MÂNGIA, E. F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 19, n. 1, p. 61-71, 2008. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v19i1p61-71>

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>

MARCÍLIO, M. L. A roda dos expostos e a criança abandonada na história do Brasil: 1726-1950. In: FREITAS, M. C. (Org.). **História social da infância no Brasil**, São Paulo: Cortez, p. 53-79, 1997.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 368p., 2003.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos clin.**, v. 19, n. 2, p. 244-262, 2014. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>

MAS, N. A. **Transtorno do Espectro Autista – história da construção de um diagnóstico**. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

MATA, A. A. et al. Impacto da pandemia de COVID-19 na saúde mental de crianças e adolescentes: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, v.7, n.1, p. 6901-6917, 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/23381>

MATTA, G.C.; REGO, S.; SOUTO, E.P.; SEGATA, J. (Eds). **Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia**. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora FIOCRUZ, 221 p., 2021.

MEDRADO, A. A.; CAMPOS, R. C.; SIQUARA, G. M.; PONDÉ, M. P. Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Rev. Psicol. Divers. Saúde**, v. 10, n. 3, p. 507-521, 2021. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rps.v10i3.3545>

MELLO, A. M. S. R.; ANDRADE, M. A.; HO, H.; SOUZA DIAS, I. **Retratos do autismo no Brasil**, 1ª ed. São Paulo: AMA, 106p., 2013.

- MESQUITA, M.; PINTO, T. Da psicose infantil ao TEA: referenciais evolutivos e fundamentos socioculturais. **Psic. Clin., Rio de Janeiro**, v. 31, n. 1, p. 77-92, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652019000100005
- MINAYO, M. C. S. (Org); DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 80p., 1994.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002>
- MUÑOZ, N. M.; SERPA JR, O. D.; LEAL, E. M.; DAHL, C. M.; OLIVEIRA, I. C. Pesquisa clínica em saúde mental: o ponto de vista dos usuários sobre a experiência de ouvir vozes. **Estudos de Psicologia**, v. 16, n. 1, p. 83-89, 2011. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2011000100011>
- MUYLAERT, C. J.; NETO, M. L. R.; ZIONI, F.; REIS, A. O. A. Vivências de trabalhadores de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil: organização social de saúde e prefeitura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 11, p. 3467-3476, 2015. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152011.19672014>
- NUNES, F. C. F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
- OLIVEIRA, B. D. C. **Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- OLIVEIRA, B. D. C.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis**, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>
- ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: a Importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://www.meep.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979>
- PEREIRA, D. E. M.; ONOCKO-CAMPOS, R. T. Fluxos da rede de atenção psicossocial infantojuvenil: compreensão por meio da construção de itinerários. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 11, n. 30, p. 170-191, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69710>
- PEREZ, J. R. R.; PASSONE, E. F. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, v. 40, n. 140, p. 649-673, 2010. <https://doi.org/10.1590/S0100-15742010000200017>
- PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G.; MATTOS, R.A.(ORGS). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 360p, 2008.

PIZANO, J. P. **Narrativas de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial sobre o cuidado em saúde mental**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Medicina, São Paulo, 2015.

QUINTANILHA, B. C.; BELOTTI, M.; TRISTÃO, K. G.; AVELLAR, L. Z. A produção do cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Mental**, v. 11, n. 20, p. 261-278, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272017000100014

RIBEIRO, R. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 1, p. 29-38, 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000100004>

RIOS, C. “Nada sobre nós, sem nós”? - O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, s-v, n. 25, p.212-230, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316735499_Nada_sobre_nos_sem_nos_O_corpo_na_construcao_do_sujeito_social_e_politico#fullTextFileContent

RIOS, C.; ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R.; NASCIMENTO, L. F. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Interface (Botucatu)**, v. 19, n. 53, p. 325-35, 2015. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>

RIZZINI, I. **O Século perdido: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil**. Rio de Janeiro: Universitária, 200p, 1997.

RIZZINI, I; PILLOTTI, F. **A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 336p, 2011.

RUSSO, J.; VENÂNCIO, A. T. A. Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. **Rev. Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 4, n. 3, p. 460-483, 2006. <https://doi.org/10.1590/1415-47142006003007>

SERPA JUNIOR, O. et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1053-1077, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/ChZPgMPrm9Y5brvyQK6hYKq/?format=pdf&lang=pt>

SOUZA, B. K. S. **Desenvolvimento atípico e inclusão: concepções de estudantes de ciências naturais**. CAIXETA, J. E. (Orient.). Trabalho de Conclusão de Curso – Licenciatura em Ciências Naturais, Faculdade UnB Planaltina, Universidade de Brasília, 2017.

SUS oferece linha de cuidado à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, 2021. Disponível em: <https://www.amrigs.org.br/noticias/3447>. Acesso em 26 de maio de 2021.

TÂNOS, B. L.; MATSUKURA, T. S. Intersetorialidade e cuidado em saúde mental: experiências dos CAPSij da Região Sudeste do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 1, s-p, 2019. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290108>

TENORIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 9, n. 1, p. 25-59, 2002. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702002000100003>

TEXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 6, p. 1933-1942, 2017. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017226.06892016>

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças, e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>

ANEXO

Roteiro indicativo de questões para entrevista com o familiar ou responsável pela criança

- 1) Você poderia me falar um pouco sobre o/a (nome da criança)?
- 2) Como foi o ingresso do/a (nome da criança) no CAPSi? Quais foram os caminhos percorridos até chegar ao CAPSi?
- 3) Haveria nessa história algum momento que você considerou mais difícil ou grave?
- 4) Como se dá o cotidiano do/a (nome da criança) no CAPSi?
- 5) Você poderia me falar sobre a sua participação nas atividades do CAPSi?
- 6) O/A (nome da criança) frequenta algum outro serviço, atividade, etc?
- 7) Como é a participação dele/a na escola?
- 8) Como você/a família reagiu ao início da pandemia? Como se sentiram?
- 9) Como ficou o cotidiano do/a (nome da criança)?
- 10) No momento inicial da pandemia, foi possível dar continuidade ao acompanhamento no CAPSi? Como está agora?
- 11) No momento inicial da pandemia, como ficou a relação com a escola? Como está agora?
- 12) O que você poderia dizer sobre a participação de outras pessoas no cotidiano do/a (nome da criança)?