



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Marcos Vinicius Jordão Nascimento

**Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção
Psicossocial infantojuvenis**

Rio de Janeiro

2020

Marcos Vinicius Jordão Nascimento

**Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção
Psicossocial infantojuvenis**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Nilson do Rosário Costa

Rio de Janeiro

2020

Perceptions of family members about the care of autistic children in Centers of Psychosocial Care for Children and Adolescents

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

N244p Nascimento, Marcos Vinicius Jordão.
Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis / Marcos Vinicius Jordão Nascimento. -- 2020.
154 f.

Orientador: Nilson do Rosário Costa.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Serviços de Saúde Mental. 3. Criança. 4. Transtorno Autístico. 5. Política Pública. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.85882

Marcos Vinicius Jordão Nascimento

**Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção
Psicossocial infantojuvenis**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 30 de outubro de 2020.

Banca Examinadora

Prof^a. Dra. Maria Cristina Ventura Couto

Instituto de Psiquiatria /Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Paulo Roberto Fagundes da Silva

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Nilson do Rosário Costa (orientador)

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

AGRADECIMENTOS

A todos os participantes desta pesquisa, em especial, os familiares que disponibilizaram um pouco de seu tempo para conversar sobre este estudo e compartilhar comigo temas tão importantes para suas vidas.

Agradeço também a todas as diretoras, coordenadoras técnicas e profissionais dos Centros de Atenção Psicossocial que participaram desta pesquisa de diversas formas. Não poderia deixar de citar alguns nomes em especial: Alda Cardozo, Eliana Lobo, Gabriela Checchia, Rosemary Fiães, Vanessa Valente, Nathália Armony e Meiry Lane Pereira.

À Superintendência de Saúde Mental do município do Rio de Janeiro pela autorização para a pesquisa. A Hugo Fagundes e Anamaria Lambert pelo suporte e acolhimento da pesquisa.

Aos professores e demais profissionais da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP/FIOCRUZ), que de maneiras distintas contribuíram para a concretização deste trabalho. Ao professor Dr. Nilson do Rosário Costa pelo trabalho de orientação desta dissertação. Ao Dr. Cristiano Boccollini pelas contribuições. À professora Dra. Margareth Portela que acolheu afetosamente e me ajudou nos momentos de impasses que fizeram parte do caminho de elaboração desta pesquisa. Às professoras Tatiana Wargas e Roberta Gondim por tantos ensinamentos. Agradeço especialmente à professora Dra. Joviana Avanci pelas contribuições na banca examinadora da qualificação do projeto para esta dissertação.

Agradeço aos professores que compõem a banca examinadora da defesa da dissertação: Dra. Maria Cristina Ventura Couto e Dr. Paulo Fagundes. Cristina Ventura é uma grande inspiração para a minha formação acadêmica e é uma honra para mim que ela possa participar deste processo.

À Jaqueline Rocha, amizade que levarei para a vida toda com grande carinho. Aos amigos Bruno Dias, Katiana Teléfora, Paula Gomes, Marcos Andrade, Hugo Crasso, Priscila Heusner, Clarisse Castro e tantos outros que conheci na ENSP/FIOCRUZ. Aos amigos que carinhosamente fazem parte da minha vida: Mariane Oselame, Edmilson Duarte, Douglas Ferreira, Aline Debatin, Marize Vieira e Sheila Gouvêa.

Aos profissionais que trabalham comigo no CAPSI Heitor Villa-Lobos, que me apoiaram em todo o processo e com quem pude trocar muitas ideias. Um agradecimento especial à Raquel Pádova e Sandra Arôca.

À Marcia Regina Costa, por todo o apoio depois de tantos anos. Palavras são poucas para expressar a minha imensa gratidão.

Agradeço a minha família e todo o incentivo que me deram para que eu chegasse até o final deste ciclo. A minha mãe, Nelly Jordão, por todo o afeto, compreensão e ensinamentos constantes sobre amor e confiança em ato. A cada passo, sinto o quanto sou grato pelo cuidado que recebi, tenho orgulho de ser teu filho.

A Wagner Mattos, meu companheiro e grande amor. Obrigado por estar ao meu lado há tantos anos, a cada nova escolha, nos momentos de alegria e também naqueles mais difíceis. Agradeço por cada palavra de incentivo para que eu pudesse continuar e por participar de cada dia comemorando as minhas conquistas.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa é analisar a percepção de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis (CAPSI) na cidade do Rio de Janeiro. Por meio de pesquisa qualitativa e revisão de literatura, a dissertação descreve a percepção dos familiares de crianças autistas sobre a condição e a estratégia de cuidado prestado em CAPSI do município do Rio de Janeiro. Foram entrevistados oito familiares de crianças com o diagnóstico de autismo, assistidos em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis localizados no município do Rio de Janeiro. O conteúdo das entrevistas foi analisado de acordo com a Análise de Conteúdo, modalidade temática. Foram identificados problemas organizacionais desses serviços para a continuidade do cuidado e restrições que dificultam a compreensão sobre os atendimentos realizados. Os pais relatam também a importância da troca de experiência entre os pais e da vinculação afetiva entre eles próprios. Informam que mantêm uma boa relação com os profissionais e quais estratégias utilizam para as lacunas na assistência de seus filhos. Os atendimentos em modalidade coletiva são considerados como atividades que possibilitam a socialização que percebem como as maiores dificuldades de seus filhos.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Serviços de Saúde Mental; Centro de Atenção Psicossocial; Criança.

ABSTRACT

The objective of this research is to analyze the perception of family members about the care of autistic children in Centers of Psychosocial Care for Children and Adolescents (CAPSI) in the city of Rio de Janeiro. Through qualitative research and literature review, the dissertation describes the perception of family members of autistic children about the condition and the care strategy provided in CAPSI in the city of Rio de Janeiro. Eight family members of children diagnosed with autism were interviewed at the Centers of Psychosocial Care for Children and Adolescents located in the city of Rio de Janeiro. The content of the interviews was analyzed according to the Content Analysis, thematic modality. Organizational problems of these services were identified for the continuity of care and restrictions that make it difficult to understand the services provided. The parents also reported the importance of the exchange of experience between the parents and the affective bond between them. They report that they have a good relationship with the professionals and what strategies they use for the gaps in their children's care. Collective care is considered an activity that allows the socialization that they perceive as their children's greatest difficulties.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Mental Health Services; Centers of Psychosocial Care; Child.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	09
2	PERCURSO METODOLÓGICO	15
3	CONSIDERAÇÕES SOBRE O AUTISMO	21
3.1	ORIGENS DO AUTISMO NA PSIQUIATRIA	22
3.2	AS REPRESENTAÇÕES SOBRE OS PAIS NA ETIOLOGIA	25
3.3	REDEFININDO O AUTISMO	31
3.4	O ESPECTRO AUTISTA	36
4	SAÚDE MENTAL E AUTISMO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL	41
4.1	POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL	41
4.1.2	Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis	47
4.1.3	A Rede de Atenção Psicossocial	50
4.2	A POLÍTICA NACIONAL PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	52
4.3	CONTROVÉRSIAS SOBRE O AUTISMO	56
4.4	A LINHA DE CUIDADO A PESSOAS COM TEA NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL	61
5	O CUIDADO NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL A CRIANÇAS AUTISTAS	68
5.1	AS DIFICULDADES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS AUTISTAS COM OS SETORES DE SAÚDE E EDUCAÇÃO	68
5.1.2	Gênero, sobrecarga familiar e preconceito	73
5.2	ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CUIDADO NAS PRÁTICAS DE SAÚDE	75
5.2.1	Cuidado na atenção à saúde	77
5.3	O CUIDADO NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL	85
5.3.1	Território	88
5.3.2	Articulações entre a rede intra e intersetorial	92
5.3.3	Práticas terapêuticas nos CAPSIS	96
5.3.4	Alguns pontos sobre o cuidado	100
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	103
7	CONCLUSÃO	133

REFERÊNCIAS.....	139
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	154

1 INTRODUÇÃO

O objetivo desta pesquisa é analisar a percepção dos familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis (CAPSI) na cidade do Rio de Janeiro. Por meio de pesquisa qualitativa e revisão de literatura, a dissertação descreve a percepção dos familiares de crianças autistas sobre a condição e a estratégia de cuidado prestado em CAPSIs do município do Rio de Janeiro. O estudo busca contribuir para a compreensão do alcance desses serviços no cuidado aos quadros de autismo.

A dissertação descreve a percepção de familiares de usuários no contexto dos CAPSIs de uma metrópole. Compreende-se os CAPSIs como serviços de base comunitária, estratégicos na ordenação da rede de cuidados em saúde mental à população em situação de intenso sofrimento psíquico. Originários do movimento Reforma Psiquiátrica brasileira com a finalidade de oferecer estratégias de cuidado de base territorial em articulação com uma rede de serviços do setor saúde ou em composição com outras áreas como assistência social, justiça, lazer, esporte, cultura, entre outros (AMARANTE; NUNES, 2018; BORGES; BAPSTISTA, 2008; BRASIL, 2011; COUTO; DELGADO, 2015).

A ideia para este trabalho foi motivada pela minha própria experiência como trabalhador do campo da Atenção Psicossocial. A atuação em um Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil embora me garantisse o contato cotidiano com muitas crianças e adolescentes autistas, incluindo seus familiares, sempre trouxe muitas inquietações sobre as especificidades do tema.

Na minha experiência profissional era possível encontrar opiniões diversas sobre os CAPSIs onde trabalhei. Existiam pais que afirmavam se sentir acolhidos, que apontavam melhoras no quadro de seus filhos, que lamentavam a falta de investimento nos serviços, etc. Existiam também aqueles pais que não queriam que seus filhos fossem atendidos nesses serviços e pediam por tratamentos mais específicos ou especializados para seus filhos autistas. Para esses pais o CAPSI não representava um lugar apropriado para o tratamento de pessoas autistas.

Este trabalho conta com um esforço múltiplo da minha parte. Como uma pesquisa de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública, eu deveria me apropriar das discussões sobre o tema. Ao mesmo tempo, desse esforço faria parte que eu conseguisse não apenas separar o que eu já sabia antes como profissional e colocar isso em diálogo, retificando o que eu pensava conhecer. Durante a trajetória fui percebendo quão complexa era essa tarefa.

Para esta dissertação adotou-se um percurso iniciado pelas próprias formas como pessoas autistas e seus pais eram percebidos no campo do saber psiquiátrico e psicológico. Na década de 1940, foi com o psiquiatra Leo Kanner que tivemos uma das primeiras descrições sobre crianças que eram caracterizadas como indivíduos que tinham preferência por manter-se solitários, apegados a objetos peculiares, de acordo com seus interesses considerados bastante restritos, tendendo a insistir na mesmice do ambiente, na repetição do seu repertório de comportamentos, utilizando a linguagem de maneira peculiar. Kanner nomeou a síndrome primeiramente como Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo (*Autistic disturbances of affective contact*) e um ano depois como Autismo Infantil Precoce (*Early Infantile Autism*) (KANNER, 1943, 1944). Essa descrição, no entanto, não permaneceu ao longo do tempo a mesma.

Da década de 1940 aos dias atuais outros autores contribuíram para o que se conhece atualmente por Transtorno do Espectro Autista (APA, 2015). A obra do psiquiatra Hans Asperger, sobre os “psicopatas autistas” (ASPERGER, 2015), também da década de 1940, ficou conhecida pelo público de língua inglesa. Nela foram descritos indivíduos com características similares às crianças descritas por Kanner, mas que, no entanto, mantinham diferenças em relação ao uso da linguagem, idade em que se tornavam mais visíveis as dificuldades de interação com o outro, e a maneira distintiva como interpretavam as atitudes humanas (KLIN, 2006; MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Também se alterou a concepção sobre o autismo e sua etiologia. Segundo Kanner, durante a década de 1940, permanecia em questão como aspectos afetivos dos pais dessas crianças contribuíam para suas características (KANNER, 1943, 1949).

O terceiro capítulo desta dissertação aborda as teorias de alguns autores sobre as concepções de autismo e as mudanças ocorridas. Comenta-se algumas ideias de Kanner e de alguns autores como Bettelheim (2012), que publicou o livro *A Fortaleza Vazia* (1967), obra controversa sobre psicodinâmica do autismo. Inclui também as contribuições do psiquiatra inglês Michael Rutter, sobre a etiologia do autismo e sua possível causa genética (FOLSTEIN; RUTTER, 1977).

Comenta-se sobre o papel de Lorna Wing que tornou a obra de Hans Asperger sobre os “psicopatas autistas”, mais conhecida para o público de língua inglesa, renomeando a “psicopatia autística” como Síndrome de Asperger (WING, 1981). Essa pesquisadora, também mãe de uma pessoa autista, compreendeu que as principais características de autistas se expressavam em diferentes combinações, que levavam a variabilidades com a qual pessoas autistas podem se apresentar, inclusive em diversas fases da vida, contribuindo para uma

concepção de autismo em termos de espectro (DONVAN; ZUCKER, 2017; WING, 1996). Assim, não se poderia definir autismo da mesma forma como Kanner o fez em 1943.

A intenção não foi apenas mostrar as mudanças na concepção de autismo, mas também a percepção de alguns autores sobre os pais dessas crianças. Em um estudo que busca compreender a percepção dos pais sobre um serviço de assistência aos seus filhos, foi importante começar por esse caminho.

No quarto capítulo, trabalhou-se a Política Nacional de Saúde Mental brasileira, situando as origens do movimento da Reforma Psiquiátrica no final da década de 1970 e as primeiras experiências com serviços substitutivos às instituições asilares, no qual podemos situar as inspirações para os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Seguiu-se pelo movimento institucional da reforma, no início da década de 1990 com a criação de uma Coordenação Nacional de Saúde Mental e modelos de financiamento desses novos serviços. Ressalta-se que a saúde mental de crianças e adolescentes ainda não estava integrada a esse movimento e se encontrava fora da agenda política até o início do século XXI, quando os Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis são propostos como uma primeira ação do Estado para esse público (COUTO; DELGADO, 2015).

Os CAPSIs como serviços fundados a partir do movimento da reforma psiquiátrica brasileira representavam, então, um projeto “ambicioso”, ao se destinar à assistência de crianças e adolescentes em situação de frágeis vinculações com diversos aspectos de suas vidas. Couto, Duarte e Delgado (2008, p. 393) falam de grupos prioritários como crianças e adolescentes com quadros de autismo e psicose, mas também “todos aqueles cuja problemática incida diretamente em prejuízos psicossociais severos”.

Normatizados a partir da Portaria GM n° 336/02 (BRASIL, 2002), os CAPSIs apostam em equipes multiprofissionais voltada às articulações com setores de educação, com o sistema judicial, assistência social, entre outros, para garantir a inclusão social de crianças e adolescentes. O próprio campo da infância e adolescência tem especificidades em relação à saúde mental de adultos. Segundo Couto (2012, p. 17) a institucionalização desse público ocorreu “fora do sistema tradicional psiquiátrico”, principalmente em serviços do campo da assistência social e filantrópicos. Logo, o trabalho com esse campo e com outros serviços seriam de fundamental importância para a sustentabilidade do projeto de inclusão social de crianças e adolescentes. Assim como os outros tipos de CAPS, possuem um mandato de assistência que extrapola o espaço dos próprios serviços para o cuidado produzido a partir do território (DELGADO, 2007). Os CAPSIs constituíam-se, então, como uma nova proposta do

projeto do Estado democrático brasileiro, mas que ainda enfrentam desafios para que sua ação não se restrinja a ações no interior do próprio serviço (TAÑO; MATSUKURA, 2015).

A partir dessa apresentação sobre os CAPSIs, dos quais crianças autistas poderiam se beneficiar, aborda-se Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, ou “Lei Berenice Piana” (BRASIL, 2012). As controvérsias em torno do campo da atenção psicossocial na assistência a pessoas autistas representam alguns dos temas abordados no quarto capítulo deste trabalho. Mesmo após a aprovação da Lei, que é fruto da ação de pais ativistas, a partir de grupos de defesas dos direitos de pessoas autistas, estudos demonstraram que as questões em torno do autismo não se reduzem a uma polarização entre a oferta de tratamentos especializados, e o modelo de atenção psicossocial baseados na noção de cuidados voltados ao sofrimento psíquico (NUNES; ORTEGA, 2016; OLIVEIRA et al., 2017; CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA JUNIOR, 2019; LIMA et al., 2019; RIOS; CAMARGO JUNIOR, 2019).

Alguns desses estudos que pensam sobre as controvérsias sobre o autismo no campo das políticas públicas brasileiras contribuem para pensar alguns dos sentidos de pensar o autismo como deficiência, assim como apresentado pela Lei nº 12.764/12. Entender essa discussão que brevemente aponto neste trabalho, pode ser uma forma de ampliar horizontes.

Ele foi introdutório para mim. Como trabalhador da saúde mental na Saúde Pública estava tão pouco apropriado sobre esse debate. Ele pouco fazia parte do meu cotidiano. No entanto, ele também fez parte de alguns conflitos na construção dos modelos pelos quais se confere uma identidade política ao autismo. Os *Disability Studies* ou Estudos sobre a Deficiência como indicado por alguns autores, era pouco familiar aos trabalhadores de saúde mental, que criticaram a Lei do Autismo (CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA JUNIOR, 2019).

Também há diferentes formas de compreender deficiência e o que se propõe a partir dessas concepções. Há o modelo médico, que assim como o modelo de reabilitação e o da educação especial, são variantes do modelo de déficit, que compreendem que os indivíduos têm algo a ser corrigido (MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014). Há também modelos sociais da deficiência, que fazem críticas às barreiras que são construídas pela sociedade e oprimem pessoas com corpos lesionados, levando a experiência da deficiência como uma questão que precisa ser cuidada em termos de justiça social (DINIZ, 2007). O trabalho de Costa Andrada (2017) foi importante para ajudar na compreensão do autismo em relação a

modelos sobre deficiência e como funcionam alguns arranjos realizados por pais de pessoas autistas no campo assistencial.

No quinto capítulo, passamos à concepção de cuidado, não redutível a “tratamento” no sentido das práticas de saúde quando operadas apenas por prescrições médicas ou de outros especialistas. Iniciamos essa seção pelas situações vividas por pais de autistas, principalmente as mães, que geralmente assumem a função de principal cuidadora de seus filhos e as dificuldades enfrentadas por essas pessoas.

Explorar a experiência desses familiares no cuidado a seus filhos não tem a intenção de mostrar uma “tragédia pessoal”, mas indicar alguns dos problemas enfrentados por eles com serviços de saúde e de educação. São abordados também estudos que compreendem a dinâmica familiar e como isso afeta a diminuição da participação social das mulheres que geralmente assumem a principal função como cuidadoras de seus filhos (BARROS, 2016; GOMES, 2017; DALTRO et al., 2018). É a partir desse caminho que introduzimos a noção de cuidado e quais os princípios do campo da Atenção Psicossocial que conduzem as práticas assistenciais dos Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis.

Delgado (2007) fala sobre as inquietudes da clínica da Reforma Psiquiátrica. Com ela se propõe o interesse pela vida desses sujeitos e suas experiências com a loucura e o sofrimento psíquico, modos legítimos de como podem se apresentar a condição humana. Uma clínica voltada a sujeitos concretos, que habitam também espaços concretos e em momentos distintos, marcados pela historicidade de suas relações. Uma clínica que porta os desafios da inclusão social e da produção do cuidado no território, justamente esses lugares onde vários sujeitos coexistem, relacionam-se, mas que podem ser espaços provocadores de angústia e exclusão.

Penso que esse é um desafio, que não está apenas colocado para a Reforma Psiquiátrica, mas também para a assistência dos vários serviços e profissionais que atuam na Saúde Pública. Ainda há desafios para se pensar o cuidado a crianças autistas e intrinsecamente seus pais. Para pensar essas questões utilizei autores que contribuíram para a construção dos muitos sentidos em que se pode falar de “cuidado”.

Tronto (2007) fala sobre a ilusão de pensarmos que há pessoas que vivem suas vidas de maneira totalmente autônoma, quando estamos constantemente vivendo em uma complexa rede de relações e também de interdependência. Ayres (2004a) contribui para essa discussão apontando a importância de introduzir a noção de cuidado como transformador das práticas de saúde, para que não se restrinjam às prescrições técnicas, mas no investimento em espaços intersubjetivos que sejam orientados pela perspectiva de projetos existenciais. Merhy (2004)

fala sobre o espaço intercessor e produção de alguma autonomia possível para que sujeitos possam seguir suas vidas.

Segue-se no quinto capítulo por referências que pensem o território e a articulação em redes compostas por serviços de saúde e de outros setores, como apostas da Atenção Psicossocial para o cuidado articulado com as várias dimensões da vida desses sujeitos que se busca acompanhar (YASUI, 2010; LIMA; YASUI, 2014; TEIXEIRA et al., 2017; FERNANDES et al., 2020). Apresentadas algumas noções sobre cuidado na Atenção Psicossocial, são também introduzidas algumas considerações sobre as ofertas terapêuticas para crianças autistas em diferentes CAPSIs.

Assim, esta dissertação busca compreender quais as percepções de familiares de crianças autistas sobre o cuidado praticado nos CAPSIs. Para isso, apresenta-se a seguir os objetivos e metodologia utilizada nesta pesquisa, e cujos resultados serão apresentados e discutidos no sexto capítulo.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Apresenta-se a seguir o objetivo da pesquisa, a metodologia adotada incluindo os instrumentos utilizados para a coleta de dados, os procedimentos para a análise dos dados e os aspectos éticos que compõem o percurso metodológico deste estudo:

Objetivo

Analisar a percepção de familiares sobre o cuidado de crianças autistas nos Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis do município do Rio de Janeiro.

Metodologia

A pesquisa foi realizada a partir de abordagem qualitativa, com a aplicação de entrevistas semiestruturadas aos familiares de crianças com o diagnóstico de autismo assistidos em três CAPSIs localizados no município do Rio de Janeiro. Segundo Minayo (2017), abordagens qualitativas podem explorar a dimensão sociocultural na qual um fenômeno será interpretado.

Utilizou-se de entrevistas semiestruturadas para coletar dados, consistindo em um roteiro de perguntas que serve como guia para o entrevistador, sem que necessariamente ele tenha que se ater à ordem das questões ou sua formulação inicial, observando o critério de não descaracterizá-las em sua essência, porém, modulando-as conforme as capacidades de compreensão do entrevistado e se atendo ao objetivo de captar as visões de um indivíduo sobre um determinado tema, permitindo um aprofundamento das questões que foram respondidas superficialmente pelo entrevistado (FLICK, 2013).

De acordo com Minayo (2017), uma observação importante é que o discurso de um indivíduo não se esgota em si mesmo, pois ele não representa apenas a sua visão particular de um fenômeno, mas também uma compreensão do mundo, a partir das relações com os grupos nos quais se inserem e da cultura à qual pertencem. Os indivíduos oferecem narrativas que ao mesmo tempo são pessoais e coletivas, podendo formar um conjunto que favoreça ao exame dos objetos de pesquisa.

Por força das limitações impostas pela pandemia da Covid-19 na cidade do Rio de Janeiro durante o trabalho de campo, a dissertação optou pelo uso de amostra de conveniência. Nessa opção, os respondentes foram selecionados em função da disponibilidade para a interação com a pesquisa (DOROFEEV; GRANT, 2006).

Utilizou-se a amostragem por saturação, que se trata de um método utilizado em entrevistas, que ao analisar o conteúdo das mesmas, verifica-se que os dados começam a se repetir ou apresentar redundância, sendo que a continuidade da coleta de informações por novos participantes pouco acrescentaria para responder aos objetivos da pesquisa, permitindo que o investigador suspenda a introdução de novos entrevistados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; CRESWELL, 1998). Minayo (2017) chama a atenção que em geral, os autores que utilizam esse método nas abordagens qualitativas defendem no mínimo entre 5 e 15 entrevistas, e no máximo de 25 a 50, considerando o instrumento utilizado, como etnografia, estudos de teoria fundamentada, histórias de vida, etc.

Foram eleitos para participar das entrevistas os familiares cujos filhos sejam diagnosticados pelos CAPSIs como autistas. Os CAPSIs utilizam a classificação indicada pela CID-10, como Transtornos Globais do Desenvolvimento, que estão incluídos dentro da classificação de Transtorno do Espectro Autista (APA, 2015). Todos os oito participantes da pesquisa tinham filhos com diagnóstico correspondendo à categoria Autismo Infantil (F84.0).

As crianças precisariam estar em atendimento regular no CAPSI há mais de seis meses, e com idade até 12 anos incompletos, conforme o conceito de infância proposto pela Lei 8.069/90, o Estatuto da Criança e do Adolescente, que define como criança a pessoa com até doze anos de idade incompletos, e adolescente entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990). Os familiares deveriam ter mais de 18 anos para poder participar das entrevistas. Seriam excluídos da seleção os familiares que não possuam os tais vínculos anteriormente citados ou cujas crianças ainda não tenham o diagnóstico confirmado¹.

Nesta pesquisa entrevistamos oito familiares. O intervalo da idade das crianças que tiveram seus pais entrevistados foi de 3 anos e 11 meses até 12 anos incompletos. Dois deles estavam há mais de 6 meses e menos de um ano em tratamento no CAPSI. Outros dois estavam há mais de três anos. O restante estava entre um ano e dois anos em acompanhamento.

Embora não fosse a intenção inicial entrevistar apenas oito familiares, algumas situações contribuíram para que isso ocorresse. As entrevistas foram realizadas entre fevereiro e março de 2020. Embora uma quantidade maior de pais e outros familiares que eram responsáveis diretos pelos cuidados das crianças tenham se prontificado a participar do estudo, alguns faltaram ou desistiram de ser entrevistados.

¹ Utiliza-se o termo “familiares”, pois inclui mães ou pais de crianças autistas, porém, neste estudo poderiam ser incluídos outros familiares, desde que fossem os responsáveis legais pela criança. No entanto, apenas pais e mães optaram por participar da pesquisa.

Em março de 2020 o acesso aos serviços de saúde ficou limitado e os CAPSIs tiveram que se reorganizar para prestar assistência ao público devido à pandemia do novo Coronavírus (SARS-COV-2), tornando difícil a continuidade das entrevistas. A fase de aproximação com o serviço também se deu logo após outro momento em que os CAPSIs estavam voltando a se organizar, após um período de greve pelo atraso de pagamento dos funcionários contratados. Foi dentro deste contexto que o trabalho de campo foi realizado.

Os instrumentos utilizados foram o roteiro para entrevista semiestruturada e gravador de áudio para registro da coleta de dados. O roteiro de entrevistas compreende questões que abordam as motivações que levaram os familiares a escolher o CAPSI como serviço de atendimento para seus filhos; a compreensão sobre como são realizados os atendimentos; a interação com os profissionais do CAPSI e com outros pais de crianças autistas que têm atendimento no mesmo local; a relação dos familiares com a escola ou outros serviços que a criança frequente e, por último, se os familiares identificavam a necessidade de alguma mudança na forma como o CAPSI atende seus filhos. Em conjunto, essas questões buscavam esclarecer como as práticas de cuidado de crianças autistas são percebidas pelos familiares, e como eles conseguiam compreendê-las.

A abordagem dos familiares foi realizada no próprio serviço, nos dias em que grupos de familiares se reúnem no serviço, depois da apresentação da proposta da pesquisa para os diretores das unidades selecionadas para o estudo. Alguns dos CAPSIs pediram para que a proposta também fosse apresentada durante a reunião de equipe para os profissionais.

Todas as crianças autistas atendidas nos CAPSIs pesquisados recebiam atendimento na unidade em um dia específico em dispositivo de atendimento coletivo, organizado para atender várias crianças e com a participação de diversos profissionais. Esse dispositivo possuía diferentes nomes, como: “coletivos”, “permanência” ou “turnos”.

Após esses encontros com a gestão e os profissionais do serviço, foi apresentada a proposta da pesquisa para os familiares durante o momento em que as crianças eram atendidas pela equipe. Os serviços forneceram a lista de nomes dos pais/familiares que tinham filhos autistas em atendimento nas unidades. Na apresentação da pesquisa os pais/familiares puderam expor suas dúvidas, e aqueles que aceitaram participar marcaram o dia e horário das entrevistas.

Na data marcada os familiares receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e após a concordância deles, iniciou-se a gravação de áudio das entrevistas. Após a realização, as entrevistas foram transcritas para iniciar o processo de análise dos dados.

O conteúdo das entrevistas foi analisado de acordo com a Análise de Conteúdo, modalidade temática, de acordo com a obra da autora Laurence Bardin, que indica que se trata de uma técnica que visa analisar as comunicações (BARDIN, 1977). Segundo a autora, a análise ocorre em três etapas cronológicas: primeiro a pré-análise, depois a exploração do material e por último o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise consiste em uma fase de organização das ideias iniciais dos documentos gerados pela transcrição das entrevistas, levando a hipóteses e indicadores para a interpretação final, a partir de algumas regras: da exaustividade do corpus (documento a ser analisado), sem excluir elementos; da representatividade da população do estudo; da homogeneidade das entrevistas e da pertinência quanto aos objetivos do estudo (BARDIN, 1977).

A exploração do material sucede a pré-análise, e se trata de uma fase de codificação do conteúdo, nas quais os dados levantados são transformados a partir da agregação e enumeração em unidades de registro que servem a análise temática das entrevistas, expressando as significações dadas pelos entrevistados ao objeto desse estudo. O tratamento dos resultados, como última etapa, segundo Bardin (1977) compreende a fase em que após a codificação dos dados é possível fazer inferências e interpretar os resultados, dialogando com o quadro teórico em comparação com estudos anteriores com a população do estudo.

Cabe informar que na análise dos dados, embora o número de participantes da pesquisa não tenha sido esperado, foi possível extrair categorias em que ocorreu maior convergência de informações, permitindo a análise das percepções dos familiares e poder relacioná-las com estudos anteriormente realizados. Porém, optou-se também por incluir algumas categorias, que embora tocassem em temas pouco citados, podem servir como investigações futuras.

Aspectos Éticos

A presente pesquisa foi autorizada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP/FIOCRUZ) e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, respectivamente, pelo parecer nº 3.789.257 e 3.799.841.

Os aspectos éticos envolvidos na pesquisa correspondem aos indicados nas Resoluções nº 466/12 e 580/16, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos e informa sobre as normas sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os participantes da pesquisa.

O TCLE teve como objetivo informar sobre o tema da pesquisa, assim como sua justificativa, seus objetivos e métodos que foram utilizados na coleta de dados. Além disso,

afirma-se o compromisso com o sigilo da identidade, a privacidade e a liberdade de sua participação. Para esta pesquisa foi solicitada a autorização prévia por parte dos serviços de saúde e familiares que desejassem participar da pesquisa, conforme o processo explicitado acima na metodologia deste projeto.

As entrevistas foram realizadas também de acordo com essas normas. As entrevistas foram gravadas (áudio), mas somente o pesquisador principal e o orientador tiveram acesso a elas. Foram tomadas as seguintes medidas e/ou procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações prestadas pelos familiares: apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade tiveram acesso ao conteúdo das entrevistas e se comprometeram a não fazer uso destas informações para outras finalidades e qualquer dado que possa identificá-los foi omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. O material coletado está armazenado em local seguro.

Optamos por omitir os nomes dos participantes, sendo apenas apresentados pela letra **F**, representando cada familiar, seguido de uma numeração, como código que os identifica apenas para o pesquisador principal.

Foi especificado que a qualquer momento os familiares poderiam desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, os familiares poderão solicitar ao pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em anexo. Os familiares não terão despesas, nem remuneração, já que é o pesquisador que irá se deslocar ao encontro dos familiares para a aplicação do questionário e das entrevistas.

O benefício indireto relacionado com a colaboração nesta pesquisa é o de contribuir para a produção de conhecimento sobre os CAPSIs da cidade do Rio de Janeiro e o exercício do cuidado de crianças e adolescentes com autismo. Esse conhecimento poderá servir para melhorar a qualidade da assistência no campo da saúde mental e atenção psicossocial, assim como melhorar a interação entre serviços de saúde pública e a comunidade.

Os riscos relacionados à entrevista consistiram na possibilidade de que os temas abordados pudessem trazer sentimentos de angústia, ligados às situações rememoradas quanto ao serviço. Assim, o pesquisador garantiu aos familiares estar disposto a ouvir e compreender tudo o que o participante quisesse dizer, assim como discutir com o mesmo as medidas cabíveis, que poderiam resultar em encaminhamento para assistência, interrupção ou continuidade do processo de entrevista. Todas as ações adotadas foram tomadas conforme o desejo do entrevistado.

Os resultados da pesquisa estão sendo divulgados nesta dissertação de mestrado e em futuros artigos acadêmicos, ambos de acesso público. Se for do interesse do serviço pesquisado, será de grande valia para o pesquisador poder também expor suas conclusões para as equipes dos serviços envolvidos e aos participantes da pesquisa a partir de palestras, de modo que este retorno possa trazer contribuições diretas para o serviço que acolheu a pesquisa, aos usuários e seus familiares.

3 CONSIDERAÇÕES SOBRE O AUTISMO

Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma categoria do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), em sua 5ª versão, conhecido como DSM-V, produzido pela Associação Americana de Psiquiatria² (APA, 2014). É um manual produzido para a orientação de profissionais na identificação de transtornos mentais na população. O TEA é integrado a um grupo dos chamados transtornos do neurodesenvolvimento, definido como um grupo de sintomas e sinais que descrevem uma ação deficitária dos indivíduos em suas funções sociais e com início do distúrbio na infância, precocemente, geralmente em idade pré-escolar (APA, 2014).

Sobre o TEA, encontramos nesse manual a fusão de categorias antes conhecidas como transtorno autista, transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento, passando a descrever pessoas que apresentam déficits na interação social, na comunicação social (verbal e não verbal); assim como um comportamento repetitivo e restritivo em seus interesses, demonstrando fixação em objetos ou em palavras, adotando circuitos rotineiros em seu cotidiano, e geralmente, resistência extrema a mudanças no ambiente, percursos ou mesmo em sua alimentação, entre outras atividades diárias, podendo apresentar ou não o comprometimento intelectual (APA, 2014).

A prevalência de TEA na população foi estimada em 1%, segundo estudos nos Estados Unidos e em outros países (APA, 2014). Quanto à distribuição entre os sexos a Associação Americana de Psiquiatria observa que:

O transtorno do espectro autista é diagnosticado quatro vezes mais frequentemente no sexo masculino do que no feminino. Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante, sugerindo que meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez devido à manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação (APA, 2014, p. 57).

O TEA é a definição mais atual para a noção de autismo, categoria que sofreu diversas reformulações ao longo da história da psiquiatria, e que vem ocupando um lugar importante no debate sobre os direitos humanos das pessoas que vivem nessa condição e de seus familiares. Parte-se da perspectiva de que os desafios da inclusão social dessas pessoas não residem apenas em suas características, mas também nas escolhas dos Estados em prover políticas públicas para a organização dos sistemas de proteção social, incluindo os programas

² O nome original da associação referida é *American Psychiatric Association*.

e serviços que em conjunto com a sociedade possibilitem ações mais adequadas para a redução dos estigmas vivenciados por esses sujeitos e seus familiares, e orientem profissionais diretamente ligados à assistência desse público, e com eles promover o aumento de sua participação social na comunidade e garantias de direitos.

Para autores como Donvan e Zucker (2017) a definição de autismo sofreu várias reformulações no campo da psiquiatria, indicadas nas várias versões de seu Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, apresentando a cada nova versão mudanças mais sutis ou radicais, permitindo que um grupo maior de pessoas possam ser diagnosticadas nas características desse transtorno.

Como esta pesquisa tem por objetivo investigar as percepções de pais sobre o cuidado nos Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis a crianças no espectro autista, considera-se importante resgatar o histórico de algumas definições sobre autismo. E como concepções sobre etiologia e tratamentos, acabaram por formar controvérsias em torno do tema, tornando-se elementos de discussão no campo político brasileiro. Nos limites deste trabalho, contudo, essas considerações têm como objetivo mostrar a complexidade do tema, sem esgotar essas questões, mas indicando possíveis formas de compreender as tensões relativas ao campo.

3.1 ORIGENS DO AUTISMO NA PSIQUIATRIA

Autismo foi o termo utilizado pelo psiquiatra Eugen Bleuler, em 1911, para definir um dos sintomas da esquizofrenia, caracterizado pela dissociação pela qual pessoas se afastam da realidade exterior, que perde seu valor, passando a imperar ideias fantasiosas de suas representações psíquicas sobre o mundo (TENÓRIO, 2016; STOTZ-INGENLATH, 2000).

Já em 1943, o psiquiatra Leo Kanner, na época chefe do Departamento de Psiquiatria Infantil do Hospital John Hopkins, em Baltimore, Maryland (EUA), publicou o trabalho *Autistic disturbances of affective contact* (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo). Reportando uma síndrome que acometia crianças desde muito cedo, marcadas pelo desejo de se manterem solitárias, exibindo comportamentos repetitivos, reagindo aflitivamente às mudanças no ambiente e preferindo a interação obsessiva com objetos eleitos por eles. Embora manifestassem limitações no campo da linguagem e nas relações interpessoais, o psiquiatra também ressaltou as qualidades dessas crianças como inteligentes, com admirável capacidade de memorização (KANNER, 1943).

Ele havia notado também que essas crianças apresentavam peculiaridades distintas de qualquer outro quadro psiquiátrico descrito, embora mantivessem algumas características em comum com os esquizofrênicos, argumentou que enquanto esses se afastavam das suas

relações com o mundo, as crianças com distúrbios autísticos são “totalmente estranhas desde o começo”³ (KANNER, 1943, p.249) ao mundo, ampliando gradualmente sua interação com ele. As onze crianças estudadas pelo psiquiatra em seu primeiro estudo de maneira geral:

Tinham em comum uma combinação de extrema solidão desde o início da vida e um desejo ansiosamente obsessivo de preservação da mesma. Os pais descreviam-nas como "vivendo num mundo próprio"; eram pequenos viciados em rotina, vivendo num mundo em que ninguém a não ser eles próprios foi autorizado a fazer quaisquer alterações, na medida em que a sua a vida cotidiana era preocupante (KANNER, 1973, p. 94-95)⁴.

Kanner concebeu essa condição como um distúrbio afetivo, e um ano após seu primeiro trabalho sobre os distúrbios autísticos, nomeou a síndrome como *Early Infantile Autism* (Autismo Infantil Precoce), mantendo duas hipóteses, desde o seu primeiro artigo, como prováveis explicações etiológicas para a condição dessas crianças: uma hipótese de inatismo da condição e outra que questionava se as relações pouco afetuosas dos pais dessas crianças com as pessoas em geral poderiam contribuir para gerar as características observadas em seus filhos (KANNER, 1943, 1944).

Kanner, em *Problems of Nosology and Psychodynamics of Early Infantile Autism* (1949), refutou que crianças autistas tivessem algum tipo de surdez, pois até mesmo pessoas com limitações no campo auditivo respondiam a gestos ou mantinham outro padrão relacional com seus pais. Embora nem todas dessas crianças estudadas por Kanner falassem, Kanner descreveu que algumas delas apresentavam ecolalia, outras podiam falar várias palavras, inclusive em outros idiomas, ou até mesmo formular frases em momentos em que se fazia necessária uma comunicação emergencial, levando-o a concluir que autistas não sofriam de afasia motora (KANNER, 1949).

Na mesma época, mas em locais diferentes, Hans Asperger, também em 1943, entregou sua Tese em livre docência na Universidade de Viena, publicada em 1944, intitulada em tradução para o português como *Os 'psicopatas autistas' na idade infantil* (ASPERGER, 2015). Suas análises centraram-se nas características apresentadas pelos casos expostos em seu trabalho quanto a aspectos da inteligência, ao modo de funcionamento em relação a grupos sociais, à vida pulsional e sentimental e ao fator da hereditariedade biológica da patologia. Ressaltou a partir desses pontos, a originalidade na forma como os chamados psicopatas autistas tentavam compreender o mundo. Nas interações sociais apresentavam

³ Tradução nossa: "(...) They have been total strangers from the beginning" (KANNER, 1943, p. 249).

⁴ Tradução nossa: "They had in common a combination of extreme aloneness from the beginning of life and an anxiously obsessive desire for the preservation of sameness. They were described by their parents as "living in a world of their own"; they were little routine addicts, living in a world in which nobody other than themselves was allowed to make any changes so far as their daily lives were concerned" (KANNER, 1973, p. 94-95).

dificuldades em interpretar o que os outros ao seu redor sentiam, tornando-se as relações interpessoais um impasse e tendendo ao isolamento social, preferindo manter-se entretidas com objetos ou brincadeiras, reagindo com irritação à interrupção dessas atividades por outras pessoas. Além dessas características, o autor apontou para outros elementos do quadro, como as dificuldades no campo da sexualidade e a hipersensibilidade a estímulos (ASPERGER, 2015).

Embora a descrição de personalidades descritas por Asperger, em parte se assemelhavam às características exploradas por Leo Kanner, principalmente quanto às dificuldades de estabelecimento de contato afetivo com as pessoas, com déficits no campo da interação social, nas relações empáticas e a correta interpretação dos atos de terceiros, distinguiam-se em relação ao uso da linguagem na comunicação e a idade em que se apresentavam as manifestações dessas características (KLIN, 2006; MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Assim como Kanner, Asperger também comparou o quadro de Psicopatia Autística com a Esquizofrenia Infantil, e se inspirou no termo autismo, cunhado em 1911 pelo psiquiatra Eugen Bleuler para demarcar traços comuns e suas dissimilaridades:

Assim como conseguimos conceber a personalidade dos esquizofrênicos permeada por uma perda gradativa de contato, assim como o autismo esquizofrênico tinge o pensamento e a afetividade como um todo, o sentimento, a vontade e a ação com a sua tonalidade específica — de modo que os sintomas essenciais da esquizofrenia podem facilmente ser reduzidos ao denominador comum da barreira das relações entre o eu e o mundo externo — o *estreitamento*⁵ das relações em todos os sentidos é igualmente determinante para as nossas crianças. Mas não se trata, nesse caso, de crianças que apresentam distúrbios no cerne de sua personalidade, quer dizer, crianças psicóticas, e sim, apenas crianças mais ou menos anormais, psicopatas. Mas também aqui o transtorno básico lança uma luz significativa em todas as manifestações da personalidade, explica as dificuldades, o fracasso, assim como os êxitos especiais. (ASPERGER, 2015, p. 324).

Assim, o autor utiliza-se do termo “autista” para demarcar que tanto esquizofrênicos como os psicopatas autistas “estreitavam”, ou seja, teriam uma diminuição de suas relações com o “mundo externo”. Porém, o que possibilitava a Asperger (2015) distingui-los devia-se à esquizofrenia apresentar um processo de degradação da personalidade do indivíduo e a ocorrência de alterações da percepção com a presença de quadros alucinatórios.

Embora tanto a obra de Kanner e a de Asperger tenham sido publicadas na década de 1940, foi a de Kanner que obteve notoriedade no campo científico internacional primeiramente. O estudo de Hans Asperger foi retomado décadas depois por pesquisadores, quando começou a ser apresentado a outros países não germanófonos, como, por exemplo, o

⁵ Mantida o grifo utilizado originalmente na publicação do texto.

holandês Van Kravelen, que comparou os distúrbios indicados por Kanner e por Asperger, e principalmente pela psiquiatra inglesa, Lorna Wing, nas décadas de 1970 e 1980, que renomeou o transtorno como Síndrome de Asperger (KLIN, 2006; DIAS, 2015).

Pode-se dizer que embora as semelhanças no sentido das dificuldades relacionais com o ambiente e com as pessoas ao seu redor sejam traços característicos, tanto do quadro apresentado por Kanner e por Asperger, há distinções importantes entre os dois. O grau de retraimento nos casos descritos por Kanner em relação ao ambiente se apresentam de maneira mais radical, sendo que os casos analisados por Asperger, embora se mantenham por vezes isolados socialmente, ocorriam tentativas de interação com o outro, e mesmo apresentando um uso da linguagem de forma correta, falhando, em parte, na comunicação com outros indivíduos, seja pela maneira excêntrica com que abordavam as pessoas ao seu redor ou pela dificuldade em um diálogo de interpretar o sentido das palavras do outro (KLIN, 2006; MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Assim, a produção descritiva e sua distinção em relação à esquizofrenia foram pontos marcantes nas primeiras pesquisas que fundaram o autismo como proposta para um novo quadro nosológico na psiquiatria. Aspectos quanto à etiologia, porém, se tornaram alvos de controvérsias.

3.2 AS REPRESENTAÇÕES SOBRE OS PAIS NA ETIOLOGIA

Além de definir em termos de caracterizações de um novo quadro psicopatológico, o psiquiatra Leon Kanner supôs duas possíveis explicações para o Autismo Infantil Precoce. Desde seu primeiro artigo ele apontava também para as características dos pais de crianças com distúrbios autísticos.

Em 1949, seis anos após sua primeira descrição do autismo, ele já havia atendido mais de cinquenta casos de crianças com diagnóstico de psicose, mas que se encaixavam em sua proposição de Autismo Infantil Precoce. No artigo de 1949, ele questionou o papel que a ancestralidade desempenhava nos casos de autismo e esquizofrenia, entendendo que nas duas patologias isso se comportava de modos distintos: enquanto na esquizofrenia era mais comum encontrar casos com a mesma patologia entre familiares, o mesmo não ocorria para o autismo, sendo que em apenas um dos cinquenta casos estudados pelo autor apresentou parentesco com indivíduos com quadro psicóticos (KANNER, 1949).

Porém, Kanner (1949) voltou a se questionar sobre a influência da personalidade dos pais de crianças autistas para que essas se comportassem em sua obsessão de repetição e de

imutabilidade do ambiente. Ele considerou que os pais dessas crianças apresentavam uma relação com a vida de maneira mecanizada, sem apresentação de afetividade.

Reforçando o aspecto de uma relação matrimonial pouco afetiva desses pais, sem expressões de romance, e que em relação as suas crianças, que esses não brincavam com elas, estando mais interessados em suas vidas profissionais. Aliás, suas relações com as crianças eram obsessivas, colocando-se na posição de descritores minuciosos das habilidades e comportamentos de seus filhos, dando a impressão a Kanner de que as crianças autistas eram marcadas por uma relação mecanizada e objetal em relação a seus pais.

Kanner incluiu em seus comentários que embora esses pais tenham planejado e desejado ter filhos, cumpriam as regras e recomendações médicas do cuidado a ser prestado a essas crianças mecanicamente, sem o devido afeto necessário. Curiosamente, chega à suposição de que o comportamento de crianças autistas representava um esquema repetitivo que forçava os pais a participarem dele como uma forma de retaliação (KANNER, 1949). Kanner, porém, lançava essas suposições como forma de pontos de reflexão futura, sem poder concluir decisivamente pelo papel desempenhado pela dinâmica das relações entre pais e filhos como a etiologia do autismo.

Segundo Lima (2010), as afirmações feitas por Kanner sobre as causas do autismo se localizarem nas relações afetivas entre a crianças e seus pais, devem-se à compreensão da época em que essas pesquisas se localizaram:

O esforço de Kanner em caracterizar o autismo como patologia de origem afetiva ancorada na relação das crianças com os pais relacionava-se com o momento no qual suas pesquisas foram realizadas. Elas ocorreram num período que testemunhava a valorização da infância no campo médico-psicológico e num ambiente impregnado de conceitos psicanalíticos. Isso fez com que, até meados dos anos 1960, o discurso hegemônico sobre o autismo fosse fortemente atravessado por noções psicodinâmicas (LIMA, 2010, p. 10).

Controvérsias sobre o autismo se deram em torno dessa temática. Kanner foi cambiante quanto a essa questão, pois enquanto indicava a hipótese de inatismo, também questionava o papel da afetividade dos pais na gênese do distúrbio. Essas hipóteses alimentaram por bastante tempo o imaginário de que autismo pudesse ser causado pelos pais, principalmente por dificuldades relacionais mãe-bebê. Segundo Donvan e Zucker (2017) a hipótese de “mãe geladeira” teve origem em uma reportagem da revista americana *Time*, em 1948, com a matéria *Medicine: Frosted Children* (Medicina: Crianças Congeladas), que culpava a frieza do casal parental como causa da patologia autística e creditava a ideia a Leo Kanner. Anos mais tarde, em 1969, Kanner perante uma plateia formada por pais de autistas

os isentou de culpa, reforçou sua crença no inatismo do transtorno, e disse que teria sido mal interpretado pela reportagem da citada revista.

Para Cavalcanti e Rocha (2001), essas ideias a partir da hipótese de Kanner sobre pais com alta atividade intelectual e filhos autistas ainda era a tônica dos estudos de neuropsiquiatria e psicanálise na década de 1970 na França. Essa crença, porém, segundo Klin (2006) ainda podia ser encontrada no início do século XXI em partes da Europa e América Latina, mesmo que essa ideia tivesse sido abandonada em grande parte do mundo.

Feldman (2017) demonstrou a partir de um estudo etnográfico, no qual acompanhou as reuniões de equipe de um serviço de atenção psicossocial na cidade do Rio de Janeiro, onde crianças autistas estavam incluídas, que era impressão de membros da equipe que ainda havia no discurso de profissionais dessa unidade a culpabilização dos pais. Tecendo os diálogos apresentados durante as reuniões de equipe desse serviço, discutia-se de que forma profissionais ou a sociedade ainda culpabilizavam os pais pela saúde de seus filhos. Enquanto outros profissionais apontavam para a hipótese da “mãe geladeira”, como categoria que ainda direcionava alguns questionamentos dos profissionais em relação aos pais, outros consideravam a ideia ultrapassada, apesar de permanecer no imaginário social a capacidade de pais adoecerem seus filhos.

Russo e Venâncio (2006) explicam que a psiquiatria do início do século XX detinha em parte influência das teorias psicodinâmicas, principalmente da psicanálise a partir de Freud. Na década de 1960, essas noções psicodinâmicas eram utilizadas no tratamento ofertado ao público, como exposto pela pesquisa de Donvan e Zucker (2017), com o caso da família Tepper e a intervenção oferecida a eles por um programa do Bellevue Hospital, na cidade de Nova York (EUA), no ano de 1966.

Esse programa oferecia intervenções para pais e crianças, sendo que o filho do casal, Steven seria acompanhado pelo hospital desde que sua mãe, Rita, também fosse acompanhada em tratamento, assim como outras mães com filhos com diagnóstico de autismo. O objetivo era que durante seu atendimento ela recordasse as dificuldades que a maternagem havia trazido para ela, como as dificuldades em desempenhar o cuidado a seu filho, as expectativas de Rita sobre o bebê esperado e o que se apresentava na realidade, assim como as dificuldades relacionais do par mãe-bebê. A partir dos atendimentos com a assistente social do hospital, Rita era conduzida a concluir que não havia sido capaz de demonstrar amor o suficiente por seu filho, o que trouxe como consequências o retraimento emocional de seu filho (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Ortega (2009) considerou que além de Kanner, também as ideias do psicanalista Bruno Bettelheim, na década de 60, contribuíram para uma visão negativa sobre os pais de autistas em suas falhas na constituição psíquica de seus filhos. *A Fortaleza Vazia* (1967), obra de Bettelheim dividiu opiniões, sendo celebrado por autores em mídias impressas nos EUA e criticada por outros grupos, dentre eles, familiares de crianças autistas.

A tese desse autor é de que o autismo infantil era desencadeado pelo desejo do casal parental de que o filho não existisse (LIMA, 2010). Sua analogia era de que crianças autistas se esquivavam do mundo e que agiam como os prisioneiros do regime nazista em relação aos seus carcereiros, escapando do perigo representado por seus pais (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Segundo Bettelheim (2012), a representação de autistas como fortalezas vazias se expressa a partir da dinâmica entre interior/exterior, a vida psíquica em relação ao ambiente. Para esse autor, a representação que a criança tem de mundo é a mãe e o ato da amamentação como a primeira experiência, na qual se inicia a função da comunicação. Nesse processo, esse autor aponta que:

Devido à dor ou desconforto e angústia que esses ocasionam, ou porque interpreta mal as ações ou sentimentos da mãe, ou porque interpreta corretamente seus sentimentos negativos, a criança pode se afastar dela e do mundo. A mãe, de sua parte, frustrada com seus sentimentos maternos ou por causa de sua própria angústia, pode responder, não com doce insistência, mas com raiva ou indiferença ofendida. Isso pode criar uma nova angústia na criança, à qual talvez possa ser acrescentado agora o sentimento de que o mundo (representado pela mãe) não apenas causa angústia, mas que também é irado ou indiferente, dependendo do caso (BETTELHEIM, 2012, p.114) ⁶.

O processo é levado à continuidade pelo desequilíbrio de um afastamento da criança em reação ao meio que debilita o desenvolvimento de sua personalidade, tornando-se mais restrita às representações internalizadas do mundo que lhe são mais agradáveis, passando a reagir ao mundo de forma defensiva às experiências consideradas destrutivas. O autismo se produz a partir desse movimento de redução de seu contato com a realidade externa, ao passo que essa reação tem como consequência um empobrecimento de sua própria personalidade pelo esvaziamento de sua comunicação com o mundo.

⁶Tradução nossa: “Debido al dolor o la incomodidad y a la angustia que éstos ocasionan, o porque interpreta mal las acciones o los sentimientos de la madre, o bien porque interpreta correctamente los sentimientos negativos de ésta, el niño puede retirarse de ella y del mundo. La madre, por su parte, frustrada en sus sentimientos maternos o a causa de su propia angustia, puede que responda, no con insistencia dulce, sino con ira o indiferencia ofendida. Esto puede crear nueva angustia en el niño, a la que ahora quizá se añada el sentimiento de que el mundo (representado por la madre) no sólo causa angustia sino que también es iracundo o indiferente, según los casos” (BETTELHEIM, 2012, p.114).

Essa é a forma, de maneira muito simplificada, da concepção de Bettelheim (2012) para o que ele chamará de fortaleza vazia, o resultado da defesa autística que ao se proteger de um meio frustrante e angustiante, primeiramente refugia-se na introspecção de seu psiquismo, que vai se tornando cada vez mais vazio de elementos para compor sua personalidade pela restrição de contato com o outro.

Ressalta-se a importância como várias teorias representaram crianças autistas e seus pais, pois elas comunicam a profissionais e outros membros da sociedade, ideias que podem ser reproduzidas e moldar formas de intervenções que não correspondam à realidade, inclusive podendo provocar efeitos negativos para aqueles que são alvo delas.

Outros psicanalistas tentaram compreender o autismo de outras formas, como Margaret Mahler, para quem a criança falhava no desenvolvimento de seu ego e na diferenciação entre ela e outro, no processo de diferenciação entre ela e a mãe, enquanto que para Frances Tustin, autismo resultava do trauma e de uma relação anormal entre a criança e mãe (SILVERMAN, 2012).

Bernard Rimland, doutor em psicologia e pai de uma criança autista, propôs que as causas do autismo eram orgânicas e não deviam ser localizadas na relação entre pais e filhos. Com a experiência própria de ter um filho autista, questionou os resultados poucos eficazes de psicoterapias e falta de comprovações científicas das teorias psicogênicas sobre o distúrbio (DONVAN; ZUCKER, 2017). Rimland também foi um dos fundadores da *Autism Society of America*⁷, associação de pais pelos direitos de autistas, defensor de bases orgânicas para a etiologia do autismo, contrariando a tendência a localizar no transtorno a base emocional (MESQUITA; PINTO, 2019)⁸.

Michael Rutter foi outro pesquisador que questionou a teoria de Bettelheim, no artigo de revisão sobre algumas teorias da época sobre o autismo:

Resta considerar apenas a opinião de Bettelheim (1967) que constitui a hipótese psicogênica mais claramente expressa até agora. Ele sugere que o autismo se desenvolve como resposta a sentimentos extremamente negativos manifestados por seus pais - sentimentos tão marcantes que a criança se sente sem esperança, da mesma forma que muitos reclusos de campos de concentração. Ele explica a severidade da resposta da criança em termos de períodos críticos de desenvolvimento em que experimenta estas situações extremas (nomeadamente, os primeiros 6 meses quando se iniciam as relações objetivas reais, entre 6-9 meses quando a língua e a locomoção começam a transformar o bebê numa criança, e aos

⁷ Inicialmente *National Society for Autistic Children* (DONVAN; ZUCKER, 2017; SILVERMAN, 2012).

⁸ Bernard Rimland esteve no Brasil para o um congresso organizado pela Associação de Amigos do Autista (AMA). No entanto, para fins de registro, o *site* da AMA informa Rimland esteve no V Congresso Mundial do Autismo (AMA, 2020), enquanto que no documento “Retratos do Autismo no Brasil”, no capítulo sobre a história da AMA, escrito por uma das fundadoras da associação, ela escreve como “IV Congresso Mundial da Criança Autista” (MELLO, 2013, p. 26). O importante, entretanto, é ressaltar que a presença de Rimland a convite da AMA pode sugerir por quais marcos teóricos se pautou a discussão dessa associação.

18-24 anos meses, quando a criança começa a moldar as suas relações com o ambiente). Assim, a criança não fala e não tem expressão emocional, porque há uma falta de uma atitude receptiva percebida pela criança. Os irmãos e irmãs da criança autista não são afetados porque a reação dos pais foi específica a uma criança e porque apenas a criança autista experimentou a rejeição no período crítico do seu desenvolvimento. Embora seja possível que a hipótese de Bettelheim esteja correta, é improvável já que nem ele e nem ninguém demonstrou que as crianças autistas de fato vivenciaram estas supostas experiências extremas. Além disso, a sua argumentação leva pouco em conta a explicação dos fatos e as explicações alternativas. E além disso, depende da existência de um "período crítico" de desenvolvimento, e há muito poucas provas em apoio desta ideia (esta questão é discutida em mais pormenor) mais tarde. A evidência das provas parece contrariar a ideia de que o autismo é psicogênico, mas não há conclusões decisivas de uma forma ou de outra (RUTTER, 1968, p. 10)⁹.

Rutter também questionou as ideias de Kanner sobre a pretensa frieza do casal parental, posto que para causar um distúrbio com tal severidade, a anormalidade dos pais deveria ser tão perturbadora a ponto de causar tal efeito. A falta de uma relação de maior troca afetiva entre as crianças e seus pais, provavelmente, ocorria pelas dificuldades das pessoas em lidarem com uma criança que apresenta desde cedo um transtorno que justamente dificulta a interação entre elas.

Além dessas teorias, esse autor também questionou as hipóteses de que autismo era causado por falhas de um condicionamento deficiente, devido ao argumento de que alguns tratamentos comportamentais se mostravam eficazes. Ele discordou dessa visão, posto que ela sustentaria a mesma argumentação utilizada por Bruno Bettelheim de que autistas melhorariam ao receber amor e aceitação, o que seriam atitudes que justamente tinham faltado aos pais (RUTTER, 1968, p. 10).

Enfim, mudanças a partir da década de 1960 se mostravam em curso em relação ao autismo e a produção científica do campo psiquiátrico. De acordo com Lima (2010):

A concepção, de inspiração psicanalítica, de que no cerne da experiência autista se encontrava um distúrbio emocional, passou a dividir espaço com visões nas quais os

⁹Tradução nossa: It only remains to consider Bettelheim's view (1967) which constitutes the most clearly expressed psychogenic hypothesis so far available. He suggests that autismo develops as a response to extreme negative feelings shown by the parent—feelings so marked that the child feels without hope, in the same way as did many inmates of concentration camps. He explains the severity of the child's response in terms of the critical periods in development at which he experiences these extreme situations (namely the first 6 months when real object relationships begin, at 6-9 months when language and locomotion are beginning to turn the infant into a child, and at 18-24 months when the child starts to shape his relations with the environment). Thus, the child lacks speech and lacks emotional expression because there is a lack of a receptive audience as perceived by the child. The autistic child's brothers and sisters are not affected because the parental reaction was specific to the one child, and because only the autistic child experienced the rejection at the critical period in development. While it is possible that Bettelheim's hypothesis is correct, it is improbable in that so far neither he nor anyone else have demonstrated that autistic children have in fact experienced these supposed extreme experiences. Furthermore, his argument takes little account of either the facts to be explained or alternative explanations. In addition, it is dependent on the existence of a "critical period" in development, and there is very little evidence in support of this idea (this is discussed in more detail later). The balance of evidence seems against the view that autismo is psychogenically determined but there are no decisive findings one way or the other. (RUTTER, 1968, p.10)

aspectos cognitivos ocupavam o lugar principal. O marco inicial da mudança pode ser situado na publicação do livro *Infantile Autism*, de Bernard Rimland, em 1964. Rimland, psicólogo e pai de autista, atacava a compreensão e o tratamento psicanalíticos do quadro, definindo o autismo como disfunção cognitiva baseada em problemas na formação reticular cerebral. Como sinal dos tempos, o próprio Kanner, que até os anos 1950 privilegiara os fatores de ordem psicológica ou ambiental, nos anos 1960 passou a incluir hipóteses genéticas e cerebrais na etiologia do autismo, renegando a ideia de que os pais seriam o fator patogênico primário. Desde então, e especialmente com a chegada dos anos 1970, a produção teórica do campo medico-psicológico sobre o autismo, particularmente aquela em língua inglesa, começou a ganhar novos rumos. Os artigos com uma leitura psicodinâmica do transtorno, com ênfase nos fatores emocionais, afetivos, ambientais ou relacionais, tornaram-se mais escassos, e os trabalhos que defendem o autismo de base cognitivo-cerebral, cada vez mais numerosos (LIMA, 2010, p. 9-10).

Essa mudança significativa nos rumos da produção científica da época não ocorreu somente em relação ao autismo. O próprio campo da psiquiatria apresentava-se em um movimento de reformulação. Russo e Venâncio (2006) apontam que em meados do século XX a psiquiatria, em parte, tinha como influência a psicanálise na descrição e explicação da nosologia das patologias mentais. Na segunda metade do século XX e mais especificamente na década de 1970, a psiquiatria retoma com maior vigor sua visão fisicalista, porém agora articulada à crescente produção de psicofármacos (antipsicóticos, antidepressivos, benzodiazepínicos, etc.), lançados desde a década de 1950. Os autores consideram que essa é uma marca relevante para a reformulação dos manuais de psiquiatria americana (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders – DSM*) que até sua segunda versão tinha influência psicanalítica na forma como eram caracterizadas as patologias.

3.3 REDEFININDO O AUTISMO

Na década de 1960, Beate Hermelin e Neil O'Connor passaram a conduzir na Inglaterra estudos epidemiológicos sobre o autismo, baseados em análises estatísticas de medidas de comportamento, a partir da direção de Hans Eysenck do departamento de psicologia da unidade de pesquisa em psiquiatria social do Maudsley Hospital - Social Psychiatry Research Unit (EVANS, 2013). Esses estudos baseavam-se na organização no sistema sensorial que seguiriam uma estrutura hierárquica, sendo as sensações de dentro dos órgãos mais primitivas; depois as táteis e cinestésicas e, por fim, a dominância da integração com as sensações auditivas e visuais. Os estudos sugeriam que crianças autistas apresentaram preferências por respostas aos estímulos táteis e visuais, e este estágio seria utilizado mais espontaneamente diante de estímulos auditivos, ou seja, uma questão de parada em estágios de desenvolvimento (EVANS, 2013). Além, disso, a dupla realizou pesquisas que influenciaram outros cientistas como Michael Rutter, que viu nos experimentos de uso da

linguagem e da memória em crianças autistas, argumentos importantes para a sua teoria de déficits cognitivos e da percepção¹⁰ (RUTTER, 1968).

Michael Rutter, que se especializou em psiquiatria no Maudsley Hospital e em 1965 tornou-se professor principal de Psiquiatria Infantil do Instituto de Psiquiatria, em Londres (EVANS, 2013). Como mencionado acima, Rutter (1968) reviu as diferentes concepções sobre autismo, incluindo aquelas que inculpavam os pais, mas também outras proposições que apresentavam fatores orgânicos como possíveis explicações para o transtorno, como as apresentadas por Rimland (1964), sobre as anormalidades das funções cerebrais devido à falha no funcionamento da formação reticular.

Rutter (1968) irá indicar que essa hipótese careceria de evidências científicas. Sem que seja preciso se alongar por essas teses, é importante ressaltar que Michael Rutter redefiniu a noção de autismo, contribuindo para um deslocamento da definição de um transtorno que era descrito como uma perturbação do campo afetivo, para as concepções fisicalistas. Com efeito, suas interpretações buscavam se apoiar em evidências, com críticas a autores que apresentassem teorias sem comprovação, contribuindo para desfazer as polêmicas representações sobre o papel dos pais na psicopatologia de seus filhos.

Além disso, Rutter (1968) rejeitou hipóteses de que autismo tivesse relações com esquizofrenia, e que fosse primariamente uma perturbação das relações sociais. O autor também revisou estudos e encontrou diferenças entre os dois quadros, apontando que autismo era mais comum nas pessoas do sexo masculino, enquanto que o mesmo não poderia ser afirmado para a esquizofrenia, que era comum aos dois sexos. Enquanto era habitual em indivíduos esquizofrênicos ter parentes com o mesmo diagnóstico, o mesmo não ocorria com pessoas com autismo terem ancestrais esquizofrênicos. Outro ponto defendido por esse autor era o contraste entre as altas pontuações nos testes de Q.I. em tarefas visuo-espaciais, com a baixa pontuação tarefas verbais, comum ao autismo, mas que não se apresentavam nas esquizofrenias. As alucinações que são comuns como sintoma esquizofrênico, raramente apareciam em autistas e por fim, autismo e esquizofrenia apresentavam rumos distintos em sua sintomatologia, pois a trajetória esquizofrênica era marcada por recaídas em seu quadro, diferente do curso mais estável com que autistas apresentavam sua sintomatologia.

¹⁰ Rutter utilizou os testes de vocabulário de Hermelin e O'Connor (HERMELIN, 1967; HERMELIN; O'CONNOR, 1967; O'CONNOR; HERMELIN, 1967), no qual eram apresentadas uma série de palavras como cores e números ["azul, três, vermelho, cinco, seis, branco, verde, oito" (RUTTER, 1968)], duas sentenças sem sentido ou duas frases com sentidos. Crianças consideradas normais na hora de reproduzir a sentença reagrupavam cores e números, enquanto crianças autistas as repetiam na ordem em que foram faladas. Crianças autistas dependiam menos do sentido e tendiam a reproduzir mais o final das frases, mesmo que elas não fizessem sentido, enquanto que crianças consideradas normais memorizavam com mais facilidade as frases com sentido (RUTTER, 1968).

Porém, examinando as diversas teorias sobre o tema, Rutter (1968) sugeriu que muitos dos sintomas apresentados no autismo deviam-se a déficits na cognição e percepção, sendo essas a base da dificuldade na compreensão da linguagem e não o afastamento social. As perturbações do contato afetivo ocorreriam devido às dificuldades de compreender abstrações e como as emoções se expressavam a partir da fala, originando assim a reação na criança de perplexidade e a aparência de uma falta de empatia pelo outro.

Em comparação a criança surda, ele sugere que provavelmente poder ouvir e não compreender provocaria mais angústia nas crianças autistas, posto que a falta de audição de pessoas com deficiência auditiva, não impedia que elas conseguissem se relacionar por meio de outras relações simbólicas, como linguagem não verbal a partir de gestos.

De fato, para Rutter, as dificuldades na linguagem raramente se apresentavam após os problemas de isolamento sociais, e esses últimos tendiam a melhorar com o tempo a partir do tratamento das crianças autistas e orientações aos pais no manejo com seus filhos (embora isso fosse uma hipótese). Contudo, o que Rutter apontava em sua experiência era provável que o aspecto cognitivo comandava as dificuldades com a linguagem, e por isso, as dificuldades no uso da fala e nas relações sociais, e não o contrário.

Na década de 1970, uma pesquisa crucial sobre genética e autismo foi publicada. Folstein e Rutter (1977) apresentaram três dados importantes: 1) contando com 21 pares de gêmeos (11 monozigóticos e 10 dizigóticos), concluiu-se que em quatro pares de gêmeos monozigóticos, os dois irmãos eram autistas enquanto que em todos os pares de gêmeos dizigóticos, apenas um dos irmãos eram autistas; 2) acrescentaram que em 12 dos 17 pares de gêmeos que não eram concordantes para o autismo, ou seja, todos os dizigóticos e gêmeos monozigóticos em que apenas um dos irmãos era autista, havia associação entre autismo e riscos biológicos que pudessem causar danos cerebrais, e por fim, 3) 82% dos pares de gêmeos monozigóticos tinham déficits cognitivos, enquanto que para os gêmeos dizigóticos a taxa era de apenas 10%. Foi concluída a importância da herança genética sobre os distúrbios cognitivos, e que tanto isoladamente ou em conjunto com predisposição genética, os danos cerebrais poderiam levar ao autismo.

A importância das pesquisas de Rutter foi, segundo Martins et al. (2017) a suposição de que no autismo haveria um quadro de desordens no sistema nervoso central que causariam déficits cognitivos em crianças autistas, razão das dificuldades encontradas no campo social e emocional. Para Klin (2006), Michael Rutter redefiniu os critérios para o diagnóstico do autismo ao colocar que os atrasos, desvios sociais e problemas de comunicação não se davam em relação somente do retardo mental. Também apontou que o transtorno para ser

classificado como tal deveria se iniciar antes dos 30 meses de idade e comportar “movimentos estereotipados e maneirismos” (KLIN, 2006, p. S4) e que essa caracterização foi uma das influências para que a *American Psychiatric Association*, pela primeira vez, incluísse o autismo infantil nos chamados Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), que representam as perturbações das habilidades de socialização e da linguagem, devido a distorções em múltiplas funções psicológicas consideradas básicas (APA, 1980).

Rutter (1978) insistia na diferenciação do quadro de autismo infantil, pois alertava para uma tendência de que psiquiatras voltavam-se para tratar esta categoria intercambiável com o quadro de esquizofrenia, quando o que Kanner havia descrito era radicalmente diferente, uma vez que ele destacava que não se tratava de uma retirada das relações sociais, mas uma falha no desenvolvimento das mesmas e que o autismo infantil não era marcado pela ampla criação de fantasias, o que era marca da sintomatologia esquizofrênica.

É em um contexto de mudanças da psiquiatria¹¹ e das pesquisas sobre autismo que o DSM-III (1980) inaugura em seus manuais a nova classificação incluindo o Autismo Infantil. A relação do autismo com os quadros de esquizofrenia infantil é descrita como controversa entre pesquisadores nesse manual, já que alguns autores ainda mantinham o autismo como uma forma precoce de esquizofrenia, enquanto outros não encontravam nas famílias de crianças autistas ancestrais com quadro de esquizofrenia, o que leva a supor que seriam quadros distintos, e uma das principais razões pela qual os quadros são separados nosologicamente, não utilizando o termo psicose para descrever questões relativas aos Transtorno Invasivos do Desenvolvimento (APA, 1980).

O manual (DSM-III) trouxe os critérios para o diagnóstico de autismo pautados pela idade em que as características do autismo devem se manifestar em crianças, como anteriores aos 30 meses de idade, os déficits na linguagem e de resposta generalizada às pessoas, podendo a criança falar ou não, sendo que quando a fala está presente ela ocorre com ecolalias ou inversões pronominais e deveria haver resistências às mudanças no ambiente e apego a objetos animados ou inanimados (APA, 1980). Esse manual também apresenta como qualitativamente essas características podem variar entre crianças, trazendo informações sobre a variabilidade delas em relação aos testes de inteligência; informações sobre o curso do transtorno, que na vida adulta alguns indivíduos podem viver de forma independente, porém alguns permanecerão gravemente afetados em sua condição (cerca de dois terços deles); e

¹¹ A influência psicanalítica mostrava-se presente na compreensão dos fenômenos psicopatológicos no DSM-II do ano de 1968. No DSM-III de 1980, as perturbações mentais passam a ser compreendidas a partir de “princípios de testabilidade e verificação a partir dos quais cada transtorno é identificado por critérios acessíveis à observação e mensuração empíricos” (RUSSO; VENÂNCIO, 2006, p. 465).

alguns desenvolverão crises de epilepsia (cerca de 25% deles na adolescência ou na vida adulta) (APA, 1980)¹². Seguindo uma onda de reformulações sobre as definições de autismo e de seus mecanismos, segundo Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) as dificuldades que autistas encontram na socialização teriam origem na dificuldade de empregar uma “teoria da mente”¹³, o que significava que elas não conseguiriam atribuir uma crença a outras pessoas.

Para esse grupo de autores, as teses sobre uma grande parte de autistas terem retardo mental, não era suficiente para explicar as dificuldades no campo social, já que havia autistas com teste de inteligência (Q.I.) em níveis normais que apresentavam também os transtornos na socialização e outras crianças com retardo mental, como as com Síndrome de Down, que eram competentes socialmente. A partir de estudos com grupos de crianças autistas, com síndrome de Down e com crianças normais, as dificuldades encontradas pelo primeiro grupo foram a de fracassar em interpretar os estados mentais e encontrar-se, segundo os autores, em desvantagem para prever ou interpretar o comportamento de outras pessoas, assim como realizar jogos de faz-de-conta. Porém, isto não ocorreria a todas as crianças autistas, uma minoria delas conseguiria atribuir teorias da mente, mas à medida que se aumentava a complexidade da tarefa de representações de crenças e metarrepresentações cognitivas a outras ordens, mesmo os autistas de alto-funcionamento falharam nesta tarefa (BARON-COHEN; LESLIE; FRITH, 1986).

Lima (2019) defende que houve uma revolução cognitiva na década de 1970, que considera as funções da mente como modulares, resultados adaptativos da evolução, comparando a mente humana, metaforicamente ao funcionamento de sistemas computacionais, que poderiam vir a ser localizados a partir de estudos da neurociência em localizações cerebrais. Para Klin (2006), devido à precocidade do autismo, é em marcadores biológicos que devem ser buscados a centralidade das causas do autismo. Já para Baron-Cohen (2001), a partir de suas pesquisas com outros colaboradores, recomendou estudos sobre neuroimagens e danos cerebrais para investigar sobre déficits de teoria da mente em autistas e sua localização em partes do sistema neuronal que compõem o cérebro.

Autismo já não poderia mais ser abordado da mesma forma como Kanner o havia descrito em 1943. Quase três décadas depois, Kanner (1971) retornou a escrever sobre os primeiros onze casos avaliados por ele, que foram as bases de suas teorias. Ele lembrou sobre

¹² A revisão do DSM-III-R mudou o termo Autismo Infantil (Infantile Autism) para Transtorno Autístico (Autistic Disorder) (APA, 1987; SZATMARI, 1992).

¹³ A “Teoria da mente” trata-se de inferir estados mentais a si próprios e a terceiros e tem o nome de teoria, pois esses estados não podem ser diretamente observados e porque são utilizados para tentar prever o comportamento de outros (PREMACK; WOODRUFF, 1978).

a falta de dados na época, sobre um futuro imprevisível para aquelas crianças e a falta de tratamentos, os quais foram criados com o tempo (KANNER, 1971.). No entanto, advertiu que ainda seria pouco tempo para avaliar seus resultados.

Porém, o que mais chama a atenção nesse estudo é como ele representa os pais. Em sua avaliação, iniciou-se uma nova forma de concepção sobre os que os pais representavam para ele: não mais como a etiologia do autismo, ou apenas pessoas para receber recomendações de regras ou fármacos, mas que teria percebido tardiamente como eles poderiam atuar como “co-terapeutas” (KANNER, 1971, p.145) contribuindo ativamente para os seus próprios filhos.

Como veremos nos próximos capítulos os pais foram além dessa posição descrita por Kanner. Porém, antes disso, ainda é preciso fechar a definição de transtorno do espectro autista, proposta por uma psiquiatra e também mãe de uma criança autista.

3.4 O ESPECTRO AUTISTA

Além dos autores citados anteriormente, deve-se a Lorna Wing importantes movimentos no campo do autismo, dentre eles: escreveu o livro *Autistic Children: Guide for Parents and Professionals*¹⁴ (Crianças Autistas: um guia para pais e profissionais), primeiro livro escrito de uma especialista que se dirigia diretamente aos pais; resgatando os estudos de Hans Asperger sobre a “Psicopatia Autística” de 1944, nomeando o quadro como Síndrome de Asperger, devido ao termo psicopatia estar associado aos sociopatas (WING, 1981). Foi a partir de Lorna Wing que também se construiu o termo “espectro autista” (DONVAN; ZUCKER, 2017; KLIN, 2006).

Para Wing (1981) havia uma questão controversa, para ela, se o autismo infantil precoce de Kanner e a psicopatia autística de Asperger não representavam apenas a variabilidade de expressões dentro de um mesmo transtorno. Wing retomou os estudos de Gerhard Bosch na década de 1960, para quem as duas condições eram variantes do mesmo distúrbio, e em outra vertente, as de Asperger e de Van Kravelen, que tendiam a separar a psicopatia autista de Asperger da síndrome cunhada por Kanner (WING, 1981).

¹⁴ O título “Autistic Children: a Guide for Parents” da primeira versão do livro da década de 1970 foi atualizado para “The Autistic Spectrum: A guide for parents and professionals”. No livro, a autora explica sobre o efeito de teorias psicanalíticas que explicavam o autismo a partir de origens emocionais, e como isso contribuiu para o sentimento de culpa dos pais. Ela argumenta que autismo deve ser considerado em termos de distúrbios de desenvolvimento, que as causas seriam físicas e não mantinham relação com a forma como pais criaram seus filhos. Lorna Wing indica que várias técnicas psicoterapêuticas poderiam trazer danos às crianças, incluindo a psicanálise, considerada por ela como um método sem evidências de eficácia e que pode aumentar o sentimento de culpa dos pais (WING, 2002).

As dificuldades de agrupar pessoas em diagnósticos apresentavam muitos problemas. Wing e Gould (1979) haviam realizado uma pesquisa em que incluíam várias crianças com algum tipo de “incapacidade” (*impairment*), na região sudeste de Londres, encontrando características do autismo descrito por Kanner, de forma semelhantes em grupos de outras crianças com prejuízos na sociabilidade.

Para Wing, esquizofrenia, autismo e outras deficiências semelhantes, embora possuam histórias de curso e características diferentes na história familiar de patologias e no curso de desenvolvimento, compartilhavam os prejuízos da linguagem, da interação social e da atividade imaginativa, o que era importante para mantê-las como entidades separadas e que isso explicaria a confusão entre autismo e esquizofrenia. A questão recaía no por que manter separado o autismo de Kanner e a Síndrome de Asperger, a não ser que servissem para indicar que pessoas nessa última condição, seriam aquelas que conseguiam utilizar a fala gramaticalmente e que se mantinham menos indiferentes socialmente, apesar dos prejuízos nessas funções, assim como as crianças descritas por Kanner (WING, 1981).

A tríade de Wing agrupava os prejuízos no autismo em torno do uso da linguagem verbal ou não-verbal, nas habilidades de trocas sociais e nos recursos de imaginação social, utilizando de uma noção de diagnóstico mais flexível e com ampla variabilidade em relação ao proposto por Kanner e Asperger.

Utilizando primeiramente a palavra “continuum” para descrever a variância de características que indivíduos autistas poderiam apresentar dentro desses prejuízos, e depois utilizando no lugar a palavra “espectro”, assim como mais tarde seria adotada pela *American Psychiatric Association* (DONVAN; ZUCKER, 2017). Enquanto Michael Rutter foi decisivo e redefiniu os conceitos de Kanner sobre o autismo, deve-se a Lorna Wing as mudanças em torno da psicopatia autística proposta por Hans Asperger (LIMA, 2010; KLIN, 2006).

As propostas de Michael Rutter foram definitivas para que autismo fosse pela primeira vez incluído no DSM-III em 1980, enquanto as contribuições de Lorna Wing constaram na revisão de 1987 sobre o manual (o DSM-III-R) e em 1994 no DSM-IV. A variabilidade de características encontradas em pessoas autistas, assim como proposta por Wing, contribuiu para que a *American Psychiatric Association* incluísse no DSM-III-R a denominação de *Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified*, correspondendo aos transtornos invasivos do desenvolvimento não especificados que agrupariam pessoas que não preenchem todas as condições para ser diagnosticadas dentro do “transtorno autístico” e que fosse incluído na versão de 1994, o DSM-IV, a Síndrome de Asperger como Transtorno de Asperger (DONVAN e ZUCKER, 2017).

O DSM-V contou com a teoria de Wing para sua abordagem espectral do autismo e ela apresentou em um artigo com mais dois outros autores, Judith Gould e Christopher Gillberg, considerações sobre o parecer do comitê que organizou o novo manual. Os autores consideraram que a tríade de prejuízos (*triad of impairments*) de Wing e Gould, foi utilizada na mais recente versão do manual, porém juntando os prejuízos básicos do uso da linguagem e a reciprocidade social em um mesmo conjunto.

Os autores também pontuam que a abordagem espectral do autismo não foi começada pelos manuais, mas seguiram uma tendência, citando o artigo de Lorna Wing de 1981 sobre a síndrome de Asperger, e finalmente indicam que o uso dos manuais tem seus limites e que devem ser utilizados com o cuidado por profissionais que precisam ler os elementos presentes na introdução, para um melhor uso das descrições de diagnósticos (WING; GOULD; GILLBERG, 2011).

O termo TEA foi adotado a partir de uma perspectiva de abordagem dimensional no DSM-V, pois os elaboradores do manual explicam que em relação à versão anterior (DSM-IV-TR, 2000). Antes, várias categorias eram apresentadas para cada diagnóstico, o que dificultava seu uso pelos psiquiatras para conseguir realmente especificar a qual transtorno correspondia a amplitude de características portadas pelas pessoas, que compartilhavam inclusive características de outros transtornos (APA, 2014). A ideia é que sua nova versão pudesse ser mais flexível em seu uso por profissionais, mais próxima do que encontram na realidade em seus atendimentos, sendo assim, a abordagem por espectro passou a ser utilizada, não somente para o autismo, para também para outros transtornos (APA, 2014).

Por tudo o que foi destacado até o momento neste trabalho, é importante informar que vários outros pesquisadores contribuíram para definição do diagnóstico de autismo e suas transformações, porém, a ideia deste capítulo é também mostrar o quão crítico e controverso foi a construção deste diagnóstico no campo da psiquiatria até a constituição da noção de TEA. Creio que novos trabalhos podem no futuro indicar novas contribuições que reconfigurem as nomenclaturas atuais.

Os problemas em torno do conceito de autismo se apresentaram de diversas maneiras desde que o psiquiatra Leo Kanner fez a primeira descrição sobre o tema em 1943, chamando-o de “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, e no ano seguinte sob o nome de Autismo Infantil Precoce, traçando diferenças entre o que muitos consideravam na época se tratar de crianças surdas ou portadoras de outros distúrbios como idiotia, imbecilidade, esquizofrenia ou oligofrenia (KANNER, 1943, 1944).

A questão psicopatológica atravessou o tema e gerou durante anos controvérsias em relação à etiologia, que penderam entre teorias psicogênicas com a apresentação de explicações sobre papel do afeto nas relações entre pais e filhos, passando pelas descobertas genéticas, a dominância das teorias de disfunção cognitivas e o modelo cerebral na determinação do transtorno, enquanto outros movimentos vão questioná-lo enquanto doença ou apenas uma característica da diversidade neurológica entre os seres humanos, como tem sido proposto por movimentos da Neurodiversidade, embora esse movimento ainda represente apenas uma pequena parcela de pessoas com diagnóstico de autismo dentro do espectro, reunindo geralmente aqueles que tem condições de falar por si, o que não seria uma realidade para todos os envolvidos na questão (ORTEGA, 2008).

Diagnósticos estão nos manuais de psiquiatria ou nos códigos de doenças (por exemplo no DSM e CID), mas representam bem mais do que decisões de cientistas ou instituições. Cascio (2019) ao tratar do conceito de autismo o definiu como um construto social. Segundo ele: “autismo é um conceito (uma categoria, um rótulo, um tópico, uma ideia) que tanto descreve quanto constrói as experiências reais, sejam elas experiências de sofrimento, alegria, criatividade, diversidade, orgulho, etc.” (CASCIO, 2019, p. 311).

O diagnóstico, nessa vertente, embora uma leitura de situações e da forma como pessoas se comportam ou se relacionam com o mundo, também pode ser tomado como uma forma de indicar quais os percursos esses indivíduos e seus familiares deverão percorrer, seja em busca de tratamento ou por outras vias que possibilitem o aporte para melhores condições de vida. Dependem da apreensão e das conseqüentes decisões em torno do tema e de que forma são mediados na sociedade.

Certamente, isso implica que os conceitos de autismo podem adquirir diferentes significados de acordo com a experiência entre diversos grupos. As diferenças de como um grupo de pais a partir de sua experiência se apropriaram do conceito e da experiência de ter seus filhos nesta nomeação diagnóstica será muito diferente do profissional especialista no tema, sendo assim o encontro entre eles revelador de impasses, de conflitos, de negociações e produção.

Já Valtellina (2019) propôs pensar o diagnóstico a partir da ótica da classificação e do evento, ou seja, primeiro como um processo de nomear condições, catalogar, criar objetos patológicos, ou os chamados “transtornos” ou “distúrbios”; já como evento, a identificação de pessoas como portadoras dessas características. Essas duas apreensões, porém, segundo o autor são dinâmicas e provocam mudanças nas vidas das pessoas, são nomeadas no interior de um saber que se constituiu por médicos ou outros especialistas, e é verdadeiro que pessoas a

partir dessas classificações possam validar ou negar, imprimir mutações no próprio sistema nosológico. A própria American Psychiatric Association, a partir do DSM-V, nos informa sobre dificuldades que obrigaram a reformular os critérios diagnósticos e reduzir categorias antes dispersas (APA, 2014).

Com isso, gostaria de afirmar que as controvérsias em torno do autismo ainda se dão entre pesquisadores do tema, e também entre profissionais que atuam no cuidado e no encontro com familiares e as próprias pessoas assim diagnosticadas como autistas. Compondo ainda um campo provocador que traz a importância de pensar as políticas, as práticas de cuidado e como essas pessoas são afetadas pelas teorias ou descobertas científicas. Que efeitos sofreram as pessoas, por exemplo, na descrição de pais provocadores de condições psicopatológicas em seus filhos?

4 SAÚDE MENTAL E AUTISMO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

Neste capítulo apresentamos um histórico sobre a reforma psiquiátrica brasileira para contextualizar o cenário de nascimento dos Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis, os quais não foram criados para atender apenas usuários autistas, embora deles pudessem se beneficiar também outros grupos de acordo com as situações de gravidade e complexidade das ações necessárias a promover a inclusão social desse público (COUTO; DELGADO, 2015). Na segunda parte, apresentaremos a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012), assim como outras políticas que contemplaram pessoas autistas dentro da definição de deficiência e estudos que analisam alguns pontos das controvérsias sobre o atendimento de pessoas autistas nos Centros de Atenção Psicossocial (LIMA et al. 2019; FELDMAN, 2017; NUNES; ORTEGA, 2016; CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA, 2019).

4.1 POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL

A Política Nacional de Saúde Mental tem sua origem no processo de reforma psiquiátrica brasileira, que se iniciou a partir da crítica ao modelo assistencial psiquiátrico, baseado nas instituições asilares. Na experiência brasileira, autores localizam no final da década de 1970, pela constituição do Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM), o início do processo de reforma psiquiátrica, primeiramente com críticas à precariedade do tratamento de doentes mentais e reivindicações por melhores condições de trabalho pelos profissionais dos hospitais psiquiátricos (BORGES; BAPTISTA, 2008; AMARANTE; NUNES, 2018).

Segundo Tenório (2002), movimentos reformistas na psiquiatria brasileira já haviam ocorrido entre a década de 1960 e 1970, propondo mudanças na relação técnica com os pacientes no interior da instituição asilar. Porém, o que se situa como Reforma Psiquiátrica brasileira, segundo esse autor, como traço diferencial é o processo iniciado no final da década de 1970, no contexto de lutas pelos movimentos de redemocratização do país, quando também se questionava a eficiência da saúde pública brasileira e da política de financiamento do Estado ao setor privado, com o qual a assistência em instituições psiquiátricas era firmada por meio de convênios. O MTSM se formou a partir do episódio conhecido como “crise da Dinsam”:

No início de 1978, no âmbito deste cenário de luta pela redemocratização, no Rio de Janeiro, três médicos recém-formados deflagraram uma série de denúncias e maus-tratos, violência e desrespeito à dignidade e aos direitos humanos, impetrados pelos hospitais psiquiátricos da própria Divisão Nacional de Saúde Mental (Dinsam), órgão do Ministério da Saúde. As vítimas eram não apenas os pacientes internados, mas também alguns presos políticos da ditadura.

O Ministério da Saúde respondeu prontamente, mas com demissão dos profissionais que realizaram as denúncias. As demissões provocaram mais manifestações; estas ocasionaram mais denúncias e mais demissões. Enfim, foram demitidos 260 profissionais dos quatro hospitais psiquiátricos do Ministério da Saúde, todos eles localizados no Rio de Janeiro (AMARANTE, 2012, p. 637-638).

A partir desses eventos, o MTSM se constituiu em 1978, e no mesmo ano articulou-se ao debate em torno da crise da assistência psiquiátrica, com expressiva participação no V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, em Camboriú (SC) e no I Simpósio Sobre Políticas, Grupos e Instituições, no Rio de Janeiro (RJ), que marcou a aproximação dos militantes a Franco Basaglia, importante articulador no processo da reforma psiquiátrica italiana (AMARANTE; NUNES, 2018). O movimento de Psiquiatria Democrática, orientador do processo de reforma psiquiátrica italiana, em 1978, havia aprovado a Lei nº 180, proibindo a entrada de novos pacientes em internações em hospitais psiquiátricos, além de “fechamento de manicômios e a criação de serviços alternativos na comunidade” (DESVIAT, 2015, p. 51).

Devido a não ser o objeto desta pesquisa, não é intenção se aprofundar na história do MTSM, mas pontuar que sua trajetória teve importância para a reformulação do modelo assistencial, e para as políticas baseadas no movimento de reforma psiquiátrica brasileira. O MTSM ampliou sua atuação política a partir do apoio do Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES), instituição que desempenhou importante papel no processo de reformulação das políticas sanitárias no Brasil, devido às suas análises sobre a produção de saúde e processos sócio históricos (COHN, 1989; BORGES; BAPTISTA, 2008).

O MTSM também conduziu na década de 1980 a organização de Comissões de Saúde Mental e outros congressos, tendo também ampla participação para que pudesse ocorrer a I Conferência Nacional de Saúde Mental em 1987, no contexto de reforma sanitária brasileira (AMARANTE; NUNES, 2018). O MTSM, a partir do II Congresso Nacional do MTSM, em 1987 na cidade de Bauru, passa a ter outra composição, agregando movimentos sociais e usuários, e não mais apenas profissionais de saúde, iniciando sua transformação, passando a se chamar, em 1993, Movimento da Nacional da Luta Antimanicomial (AMARANTE, 2012).

A ruptura é exatamente esta: mesmo que nesta fase de transição ainda se faça referência predominante aos trabalhadores de saúde mental, sob a influência do Plenário, o Movimento retornava às suas teses originais – agora mais clara e radicalmente. Passava a perceber a inviabilidade da mera transformação institucional, da simples modernização da psiquiatria e suas instituições, próprias da

trajetória institucionalista, de ocupação e de aliança com o Estado. Em outras palavras, resgatava o tom inicial de suas origens, quando denunciava a psiquiatrização, a institucionalização, e partia para uma nova etapa, em que a questão da loucura e das instituições psiquiátricas deveria ser levada à sociedade. Como consequência, a função e a vocação dos técnicos deveria ser redefinida e redimensionada. Em resumo, o movimento safa do campo exclusivo, ou predominante, das transformações no campo assistencial, ultrapassando-o estratégica e conceitualmente.

Assim, no campo teórico conceitual dos referenciais do MTSM, com o lema ‘por uma sociedade sem manicômios’, ressurgiram o projeto da desinstitucionalização na tradição basagliana, que passava a ser um conceito básico determinante na reorganização do sistema de serviços, nas ações de saúde mental e na ação social do Movimento (AMARANTE, 1998, p. 82).

Assim, a experiência de Basaglia na Itália foi uma das grandes influências para o movimento de reformulação da assistência psiquiátrica no Brasil, pois criticou a psiquiatria organicista, que privilegiava os aspectos da doença mental, enquanto a proposta basagliana considerava a experiência humana, a subjetividade dos indivíduos para conduzir o processo de desinstitucionalização dos pacientes de hospitais psiquiátricos (LIMA et al., 2019; CASCIO; ANDRADA; BEZERRA JÚNIOR, 2019).

No entanto, outros marcos para a reforma ainda na década 1980 foram a fundação do primeiro Centro de Atenção Psicossocial, o CAPS Professor Luiz da Rocha Cerqueira, fundado em 1987, em São Paulo e a criação de uma rede substitutiva em torno dos chamados Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), em 1989, na cidade de Santos/SP; o que permitiu o fechamento da Casa de Saúde Anchieta, instituição asilar da região que sofreu intervenção da administração pública municipal diante das denúncias de violência, superlotação e falta de atividades para pacientes (TENÓRIO, 2002). Segundo esse autor, essas experiências foram inspiradoras para que outros serviços substitutivos fossem implementados em diversas cidades do país.

O contexto da década de 1980 é de reconstrução do campo político e técnico-assistencial, em uma fase de redemocratização do Estado brasileiro. A 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, reforçou o tema saúde e sua relação com condições sociais e econômicas, sendo ela “resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades dos níveis de vida” (BRASIL, 1986, p. 04). O relatório final da I Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987, reforçava esse aspecto:

(...) não existe dúvida de que a persistente deterioração das condições de vida da maior parte da população é um poderoso fator agravante ou desencadeante de doenças mentais. Além do mais, o grande sofrimento e a marginalização que estas doenças provocam, o fato de limitarem ou abolirem a capacidade produtiva das pessoas economicamente ativas, o defasamento entre os gastos efetuados e os resultados alcançados obrigam a que a saúde mental, apesar de não estar sendo ainda

considerada uma questão prioritária em saúde pública, deva ser encarada com atenção especial (BRASIL, 1988, p. 35)

No final da década de 1980 também, temos uma nova Constituição Federal (BRASIL, 1988), na qual a saúde passa a ser considerada como um direito social e dever do Estado, e que sem distinção, todos seriam iguais perante a lei. Embora ainda existam tantas desigualdades, o campo normativo das políticas públicas seria um dos caminhos para se garantir os direitos coletivos, individuais e seus deveres.

O Movimento da Luta Antimanicomial foi determinante para a apresentação de novos rumos na política de assistência a pessoas com transtornos mentais, o deputado Paulo Delgado apresentou o Projeto de Lei nº. 3.657 no ano de 1989, que somente no início do século XXI foi promulgada como Lei nº 10.216/01 (BORGES; BAPTISTA, 2008; DELGADO, 2011). Essa lei representa um dos marcos mais importantes do campo normativo da reforma psiquiátrica, pois dispôs sobre os direitos de pessoas com transtornos mentais em todo o território nacional, redirecionou o modelo assistencial em saúde mental, privilegiando o tratamento em serviços comunitários e a regulação da internação, que só ocorreria em caso de insuficiência de recursos extra-hospitalares (BRASIL, 2001).

Antes da promulgação dessa lei, instituído o Sistema Único de Saúde a partir da Lei nº 8.080/90, é criada a Coordenação Nacional de Saúde Mental e um conjunto normativo de portarias para regular a assistência no Sistema de Informação Hospitalar (SIH) e no Sistema de Informações Ambulatorial (SIA). Foram propostos por meios de mecanismos de avaliação e financiamento de unidades, melhorias nas condições de hospitalares e indução a processos de desospitalização, com a regulação de duração das internações e a possibilidade do credenciamento de unidades hospitalares que não cumprissem esses prazos (BORGES; BAPTISTA, 2008). Portarias também incluíram avaliação e custeio dos Centros de Atenção Psicossocial e Núcleos de Atenção Psicossocial, já em funcionamento na época:

Linha que visa à organização de grupos e procedimentos do SIA, incluindo atendimento em CAPS e Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), atendimento em oficinas terapêuticas e em grupo, visita domiciliar e psicodiagnóstico, abarcando ações e serviços para conformação de um modelo assistencial de base comunitária. Apenas duas portarias compõem este ramo: *Portaria SNAS nº. 189/91* e *Portaria SNAS nº. 224/92*. O pequeno desdobramento desta linhagem neste momento pode ser atribuído a alguns fatores: primeiro, o SUS ainda não dispunha de recursos significativos para a implantação de novas unidades, garantindo apenas custeio. As NOBs de 1991 e 1993, que entre outras coisas normatizam a descentralização financeira do SUS, são expedidas em contexto de arrocho financeiro, e apenas a partir de 1994 logram construir condições de gestão e de repasse de recursos que, segundo as prioridades municipais e/ou estaduais, podem ser usados na construção de novas unidades. Nesse caso, a construção de CAPS fica na dependência de sua entrada na agenda do gestor local (BORGES; BAPTISTA, 2008, p.459).

No Brasil, a Lei Orgânica de Saúde (Lei nº 8.080/90) foi aprovada durante o governo do Presidente Fernando Collor de Mello (1990-1992), que seguia uma agenda neoliberal, não comprometido com a ampliação da reforma sanitária, retomada apenas após seu processo de *impeachment* e sua renúncia em 1992, assumindo o governo o vice-presidente, Itamar Franco (PAIM et al., 2011). Embora ainda em um período de instabilidade econômica, sob a presidência de Itamar, o SUS logrou com políticas de descentralização da gestão federal para os estados e municípios, são criadas as comissões intergestores e ocorre a institucionalização do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e do Programa de Saúde da Família (PSF), visando “um modelo de atenção que priorizasse as ações de proteção e promoção à saúde dos indivíduos e famílias, em contraposição ao modelo tradicional, centrado na doença e no hospital”. (MACHADO et al., 2017, p. S150).

A municipalização, enquanto projeto de descentralização do SUS, começou a ser desenvolvida e se diferenciou do governo anterior quanto ao sistema de financiamento, ao se efetuar por transferência do fundo federal para os fundos municipais (CORDEIRO, 2001). O Movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira se beneficiou do modelo do arcabouço institucional da Constituição Federal de 1988 que adotou a descentralização do poder de implantação das políticas sociais, adotando incentivos financeiros do governo central direto para os municípios por repasse fundo-a-fundo.

Os incentivos identificados para a adoção do modelo CAPS por municípios são: a habilidade do governo federal em transmitir claramente os objetivos das políticas de saúde mental, as normatizações sobre as formas de organização do modelo desses serviços baseadas em experiências bem-sucedidas, o interesse das administrações públicas locais em receber o incentivo federal, dentre outros, que apontam para a extrema participação do processo institucional guiado pelo governo como um dos mais importantes fatores para a consolidação da reforma psiquiátrica brasileira, conseguindo enfrentar inclusive grupos contrários a sua implantação (COSTA et al., 2011).

Neste contexto, os debates, na década 1990, em torno do Projeto de Lei (PL) do Deputado Paulo Delgado prosseguiram com sua chegada ao Senado Federal. Segundo Delgado (2011) ¹⁵ essa década contaria com a participação do paciente, agora, enquanto sujeito político, nas conferências locais e na própria II Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1992, como “delegados formais” (DELGADO, 2011, p.116). A tensão

¹⁵ O autor dessa referência trata-se de Pedro Gabriel Godinho Delgado, coordenador nacional de saúde mental, Álcool e outras Drogas, no período de 2000-2010. Mais informações sobre sua atuação conferir em: <http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/pedro-gabriel-godinho-delgado>.

estabelecida em torno da discussão do PL, no entanto, além dos fatores de financiamento e escolha de modelos para a rede de atenção, também tocava no receio de familiares quanto à superação do modelo baseado nas internações em hospitais psiquiátricos, e bem traduzidas por esse autor:

Tive inúmeros momentos de diálogo, sempre tenso, com os familiares organizados em torno de associações que combatiam o projeto de lei em discussão, e sou testemunha da angústia e do sentimento de desamparo (certamente agravados pelas ameaças que ouviam em suas reuniões no ambiente dos hospitais psiquiátricos, de onde surgiu tal movimento) que essas famílias revelavam diante de uma mudança que, para nós, era uma busca da humanização e melhora do atendimento, mas para elas significava a pura incerteza quanto ao futuro. Somente quando os serviços comunitários, os CAPS, se tornaram mais presentes e mais consistentes no cenário da saúde pública brasileira, depois da aprovação da Lei, é que os familiares passaram a expressar posições, sempre inquietas e cuidadosas, porém mais abertas aos novos serviços comunitários de atenção (DELGADO, 2011, p.116).

A Lei nº 10.216, a lei da reforma psiquiátrica, foi aprovada em abril de 2001, mesmo ano em que ocorreu também a III Conferência Nacional de Saúde Mental e a realização de seminários, cujas propostas serão retomadas a partir de portarias, dentre elas a Portaria GM nº 336, que normatizou as modalidades de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de acordo com a abrangência populacional (BORGES; BAPTISTA, 2008). Assim, foi regulamentado, o CAPSi II, serviço voltado à infância e adolescência.

A aprovação da Lei 10.216, após 12 anos de sua tramitação no congresso, representa uma inflexão importante no cenário brasileiro. Para Tenório (2002), o desafio da reforma é criar alternativas consistentes e prover a desconstrução do circuito manicomial. O texto da lei da reforma toca nos aspectos fundamentais dos direitos humanos e orienta o tratamento voltado a reinserção social.

A lei também encerrou o processo de tramitação do Projeto de Lei de Paulo Delgado, mas militantes, profissionais, usuários, entre outros ainda teriam questões que não terminaram na sua promulgação. Delgado (2011) aponta que mesmo nos anos 1990, época em que mais se debateu sobre o direito de crianças e adolescentes, quando o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990) foi instituído, pouco se avançou na reforma sobre a discussão da assistência à saúde mental desse público em específico. Razão pela qual seguimos pela proposta de Centros de Atenção infantojuvenis, e o que esse serviço significa dentro da Política Nacional de Saúde Mental brasileira.

4.1.2 Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são serviços de base comunitária, que prestam assistência a pessoas que necessitam de cuidados, em decorrência de sofrimento psíquico ou/e do uso de substância psicoativas, como álcool e outras drogas. Possuem como norteadores de sua função a estratégia de desospitalização de pacientes internados em hospitais psiquiátricos e a ordenação da rede de cuidados, ofertando atendimentos clínicos e com ações voltadas à promoção da inclusão social a partir da lógica territorial, buscando o fortalecimento dos vínculos comunitários e do exercício da cidadania (BRASIL, 2005; BRASIL, 2016).

Assim como exposto nas sessões anteriores, desde a década de 1990, medidas no regime político eram necessárias para a ampliação de uma rede de serviços, como alternativa à assistência prejudicial da psiquiatria baseada na institucionalização asilar. As políticas implementadas a partir do início do século XXI, a partir do Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação (FAEC), quanto ao financiamento possibilitariam a expansão e manutenção dos serviços CAPS (BORGES; BAPTISTA, 2008). Assim como especificado anteriormente, diferentes modalidades de CAPS foram criadas, dentre eles os Centros de Atenção Psicossocial para Álcool e Outras Drogas (CAPSad), voltados à clientela com questões relacionadas ao abuso de substâncias psicoativas, e os Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis (CAPSI) para crianças e adolescentes (BRASIL, 2002a).

Sobre as políticas de saúde mental para crianças e adolescentes é possível afirmar que:

Os caminhos para o desenvolvimento de uma Política de Saúde Mental para Crianças e adolescentes (SMCA) no Brasil só foram propostos no início do século XXI. Antes desse momento, o país não dispunha de formulações pelo setor da saúde mental que orientassem a construção de uma rede de cuidados para crianças e adolescentes com problemas mentais, ficando as ações assistenciais, quando existentes, circunscritas à agenda dos setores da assistência social e educação, com propostas mais reparadoras e disciplinares do que propriamente clínicas ou psicossociais. (COUTO; DELGADO, 2015, p.19).

No mesmo ano da Lei nº 10.216/01, ocorreu também a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com o título “Cuidar, sim. Excluir, não – Efetivando a Reforma Psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização e controle social”, em consonância com a proposição da Organização Mundial de Saúde de debates sobre cuidado. No relatório final da III CNSM foram lançadas as propostas discutidas dentro do âmbito democrático, reconhecendo ainda a permanência da assistência do modelo asilar que promovia exclusão de pessoas com transtornos mentais, pela via das internações em hospitais psiquiátricos por longos períodos. Contudo, também destacou o tema da Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA), o

que nas duas conferências anteriores não tinha sido priorizada (BRASIL, 2002b; COUTO et al., 2015).

As propostas aprovadas para a SMCA apresentadas no relatório têm como diretrizes que ações assistenciais sejam desenvolvidas no âmbito da atenção integral a esse público, recomendando políticas intersetoriais e em consonância com o ECA e a reforma psiquiátrica. Dentre as várias proposições destacam-se a implementação de CAPS infantis, que devem priorizar o processo de desinstitucionalização (pessoas em internação psiquiátrica, abrigos, etc.) e casos graves; quando crianças e adolescentes necessitassem de internação, a orientação é para que essa ocorresse em hospitais gerais e não hospitais psiquiátricos; que fossem implementadas oficinas para esse público com o objetivo de promover a construção de cidadania; que fosse constituída uma agenda específica para a SMCA; fóruns para discutir as questões desse público nas três esferas de governo e que as políticas fossem discutidas em espaços coletivos, prezando pelo debate intersetorial (2002b).

Algumas dessas propostas foram implementadas para a construção de políticas e ações para a SMCA no Brasil. A Portaria GM nº 336/2002 que implementou os CAPSI na Política Nacional de Saúde Mental, os regulamentou como serviços ambulatoriais, mas com a proposta de que pudessem atuar em rede com parceiros intersetoriais, em ações tomadas em conjunto com os setores de educação, justiça, assistência social, entre outros, que tenham como diretriz a assistência territorial com vistas à integração comunitária. Também propõe a supervisão e capacitação de profissionais da atenção básica para que incluam crianças e adolescentes com transtornos mentais em suas ações. A atenção a esse público pode ocorrer por meio de atendimentos com equipe multiprofissional, que atuaria realizando atendimentos individuais, em grupo, aos seus familiares e com atividades que propiciem a inserção social (BRASIL, 2002a).

Logo, o significado da organização política de SMCA e sua orientação técnica são ações de promoção da integralidade do cuidado. O que não deve ser confundido com um centro que proverá todas as ações necessárias à promoção de cidadania, mas que tem a função de articulação com outros parceiros, sejam eles serviços de saúde ou de outros setores, mas também outras organizações, entidades ou coletivos que atuem com os mesmos objetivos de inclusão social, prestando também atividades de arte, cultura, esportes, lazer, etc.

Documentos lançados pelo Ministério da Saúde reforçaram as atribuições dos CAPSIs nessa direção. Segundo a publicação *Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial*:

O CAPSi é um serviço de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente comprometidos psiquicamente. Estão incluídos nessa categoria os portadores de autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais. A experiência acumulada em serviços que já funcionavam segundo a lógica da atenção diária indica que ampliam-se (sic) as possibilidades do tratamento para crianças e adolescentes quando o atendimento tem início o mais cedo possível, devendo, portanto, os CAPSi estabelecerem as parcerias necessárias com a rede de saúde, educação e assistência social ligadas ao cuidado da população infanto-juvenil (BRASIL, 2004, p. 23).

Essa publicação reforça os aspectos de uma intervenção que ocorra o mais cedo possível para que crianças apresentem melhoras em seus quadros, e preocupa-se com os aspectos da atenção integral, reforçando os aspectos entre condições ambientais como fatores associados à evolução dos casos. Assim, reforça os aspectos pelos quais os CAPSIs devem congregiar ações clínicas e atuar na integralidade do cuidado, ao compor com a rede intersetorial estratégias de melhoria das condições desse ambiente (BRASIL, 2004, p.23).

O documento “Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil” (2005), também do Ministério da Saúde, reforçou essas noções, ampliando a discussão da histórica institucionalização da infância no Brasil, apoiada por teses higienistas do início do período republicano, o que levou a uma dinâmica político-social de aposta em instituições fechadas como salvaguarda à infância:

O discurso hegemônico sobre a importância da criança na organização da sociedade republicana não teve como correspondente a tomada de responsabilidade do Estado que, por outro lado, oficializava o modelo em curso e a concepção da criança a ser assistida: a deficiente social (pobre), a deficiente mental e a deficiente moral (delinqüente). O resultado desse longo processo que visava a assistir crianças e adolescentes foi, por um lado, a institucionalização do cuidado e, por outro, a criminalização da infância pobre, gerando um quadro que, no limite, é um quadro de desassistência, abandono e exclusão.

Nas tramas desse processo, passaram ‘silenciosas’, mas não isentas de suas consequências nefastas, uma legião de crianças e adolescentes portadores de transtornos mentais. Incluídas na rubrica de deficientes, como, aliás, todas as outras, transformaram-se em objeto de exclusão ou mesmo de puro desconhecimento por parte das áreas responsáveis pelas ações oficiais de cuidado (BRASIL, 2005, p. 7-8).

Ao tomar como ponto a institucionalização da infância e adolescência brasileira no século XX, e a continuidade de um Estado que apenas no início do século XXI tomou a questão da saúde mental de crianças e adolescentes, o documento do Ministério da Saúde vai se desenrolar, apoiando-se no ECA e na proposição de um novo modelo assistencial constituído pela reforma psiquiátrica, alinhando as noções de crianças e adolescentes como sujeitos de direito. O que implica em assegurar suas condições para um cuidado efetivo de suas necessidades, mas também a preservação de sua singularidade, escapando às formas de

homogeneização de intervenções e de práticas que não consideram a palavra desses sujeitos, aplacadas pelo modo como adultos compreendem o mundo. Outra contribuição desse documento é suas orientações ao fazer dos CAPSIs. Entrelaça a ideia de sujeito e a noção de território, que então, será desdobrada mais uma vez na afirmação de práticas intersetoriais e na formação de redes de cuidado para a integralidade da atenção¹⁶.

4.1.3 A Rede de Atenção Psicossocial

A Portaria n° 3.088/2011 instituiu a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS)¹⁷ com a finalidade de ampliar o cuidado em torno de vários pontos de assistência à saúde, que deveriam se articular para a promoção da assistência a pessoas em sofrimento ou com transtornos mentais, inclusive aquelas com necessidades devido ao uso de álcool e outras drogas, garantindo a todos o cuidado qualificado a partir do acesso universal aos serviços e a continuidade de seu acompanhamento longitudinal e a atenção às urgências. Crianças e adolescentes são pensados entre um dos grupos mais vulneráveis, que necessitam de cuidados¹⁸ (BRASIL, 2011).

Na época em que essa portaria foi lançada, a RAPS era formada por componentes como os serviços da atenção básica em saúde; a atenção psicossocial especializada¹⁹ dos CAPS em suas diversas tipologias; a atenção de urgência e emergências, incluindo o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e Unidades de Pronto Atendimento (UPA 24 horas); os serviços de atenção residencial de caráter transitório e as estratégias de desinstitucionalização, como os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) e também os Hospitais Gerais, entre outros (BRASIL, 2011).

Por sua vez, a Portaria Ministerial n° 3.088/2011 trata-se de uma estratégia de ampliação do cuidado e corresponsabilização dos pontos que compõem a RAPS. Isso significa ampliar a lógica da atenção psicossocial a outros serviços e articular a assistência na direção da integralidade do cuidado em saúde, especificando os mandatos de cada um dos diversos pontos componentes dessa rede. Trata das articulações entre serviços de urgência e

¹⁶ Os princípios norteadores para a assistência prestada pelos CAPSIs serão retomados no quinto capítulo desta pesquisa.

¹⁷ A RAPS foi uma das temáticas priorizadas no Grupo Técnico de Atenção, pactuado pela Comissão Intergestores Tripartite para discutir as Redes de Atenção à Saúde no âmbito do SUS, instituídas pela Portaria n° 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Além da RAPS, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência também foi uma das temáticas priorizadas (BRASIL, 2014).

¹⁸ Dentre os grupos citados na Portaria n° 3.088 que merecem atenção especial constam também os povos indígenas e pessoas em situação de rua (BRASIL, 2011).

¹⁹ Outros documentos têm preferido chamar de “atenção psicossocial estratégica” (BRASIL, 2016).

emergência e os CAPS na atenção à crise, da ordenação e cogestão dos CAPS e atenção básica no cuidado em uma perspectiva longitudinal. Também ratifica a importância do Projeto Terapêutico Individual (PTI), que deve ser construído entre equipe, usuários e familiares, para orientar a lógica de cuidado pelos Centros de Atenção Psicossocial na rede. Assim:

Com a instituição da RAPS, reitera-se o papel do CAPS como articulador e regulador da rede em seus diferentes pontos de atenção, aspecto estruturante quando considerado a sua atuação junto às Unidades de Acolhimento e Serviços Residenciais Terapêuticos (cadastrados no CNES dos CAPS de referência), para além dos leitos de saúde mental em hospital geral, equipes de Saúde da Família, SAMU etc. (BRASIL, 2016).

No entanto, segundo o *Relatório de Gestão do Ministério da Saúde - Saúde Mental no SUS - Cuidado em liberdade, defesa de direitos e Rede de Atenção Psicossocial*, referente ao período 2011-2015, publicado em 2016, embora a expansão dos CAPSIs, ela ainda é aquém do necessário para uma efetiva cobertura populacional no Brasil. Até 2015, três estados ainda não tinham um CAPSI habilitado (BRASIL, 2016).

Contudo, a Política Nacional de Saúde Mental e demais políticas sociais correm os riscos de retrocessos. A chamada Nova Política de Saúde Mental indica mudanças no rumo das ações, antes orientadas pelos valores democráticos e epistemológicos da Reforma Psiquiátrica brasileira.

Em um contexto de prolongamento de crise econômica mundial e alta instabilidade na conjuntura política, envolvendo várias denúncias de corrupção por agentes do Partido dos Trabalhadores (PT) e a relação conflituosa político-partidária após mais uma derrota do Partido da Social Democracia Brasileira (PSDB) nas eleições presidenciais, propiciou uma articulação que levou à condução da Presidente Dilma Rousseff ao processo de *impeachment*, iniciado em 2015, resultando na cassação de seu mandato no ano seguinte, dividindo a opinião pública ao considerar essa ação como um golpe parlamentar²⁰ (MACHADO et al, 2017).

Sob o governo do Presidente Michel Temer, a Emenda Constitucional n° 95/2016 instituiu o Novo Regime Fiscal no âmbito dos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social da União, provocando o congelamento dos gastos públicos com políticas sociais, inclusive o efeito de redução do financiamento no SUS (CRUZ; GONÇALVES; DELGADO, 2020). A Resolução 32 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), de dezembro de 2017, segundo Amarante e Nunes (2018), resgatou o modelo manicomial. A resolução e a Portaria

²⁰ Rossi e Dweck (2017) chamam de “virada para a austeridade” a estratégia empreendida no segundo mandato da Presidente Dilma Rousseff para atrair investimento do setor privado, a partir do ajuste fiscal na redução de despesas do governo, o que, no entanto, não logrou êxito.

Ministerial nº 3.588/2017, dentre outras medidas controversas, tem recuperado a oferta de leitos de internação em Hospitais Psiquiátricos, o que significa um resgate de elementos da lógica do tratamento hospitalar, justamente o ponto de desconstrução proposto pela Reforma Psiquiátrica (CRUZ; GONÇALVES; DELGADO, 2020).

Alterações na Política Nacional de Saúde Mental continuam em andamento. A internação psiquiátrica de crianças e adolescentes pelo Ministério da Saúde, na Nota Técnica nº 11/2019-CGMAD/DAPES/SAS/MS, é abordada conforme o texto, da seguinte forma:

Não há restrições absolutas para o atendimento de pacientes menores de idade nos Serviços da RAPS, sendo aplicável o bom-senso, a ética e o princípio da preservação da integridade física, moral e da vida do paciente. O melhor interesse do paciente deve sempre prevalecer.

Deve-se colocar como exemplo o caso de internação de crianças e adolescentes em unidades psiquiátricas. Vale ressaltar que não há qualquer impedimento legal para a internação de pacientes menores de idade em Enfermarias Psiquiátricas de Hospitais Gerais ou de Hospitais Psiquiátricos. A melhor prática indica a necessidade de que tais internações ocorram em Enfermarias Especializadas em Infância e Adolescência. No entanto, exceções à regra podem ocorrer, sempre em benefício dos pacientes (BRASIL, 2019, p. 24).

Com o Hospital Psiquiátrico na RAPS, são construídos caminhos que levam ao retorno de um modelo que se buscava extinguir. Como na citação acima “não há restrições” e “não há impedimento legal”, frases que sugerem que formuladores dessa “Nova” Política de Saúde Mental vêm encontrando uma forma dentro da legalidade para impor seus interesses. Quando esse caminho não é possível, elaboram emendas constitucionais, lançam novas portarias e usam o discurso do “benefício” e da “integridade”, sem dialogar com a sociedade ou outros interessados do movimento de Reforma Psiquiátrica.

4.2 A POLÍTICA NACIONAL PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Políticas públicas para pessoas com Transtorno do Espectro Autista têm sido implementadas nos últimos anos no Brasil e devem ser compreendidas como efeitos do movimento de ativismo de familiares (LIMA, 2019). Na década de 1980, surgiram as primeiras associações de pais de autistas no país. A AMA (Associação de Amigos do Autista) é a primeira delas, registrada oficialmente em agosto de 1983, em São Paulo, desenvolvedora de estratégias para aumentar o conhecimento sobre autismo produzido por autores e instituições internacionais e dar visibilidades ao transtorno, até então pouco conhecido no Brasil, a partir de jornais e da campanha “Você sabe o que é o autismo?” (1987), que foi veiculada em rádios e canais de televisão. Com seu desenvolvimento, a AMA também requisitou apoio ao governo federal para conhecer instituições internacionais e tratamentos

para o autismo, processo que permitiu a implantação do método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) a partir do treinamento da equipe da associação. O método ABA (Applied Behavior Analysis) foi introduzido na associação na década de 1990, com o trabalho de especialistas brasileiros nesse método que trabalhavam no New England Center for Children (NECC), localizado nos Estados Unidos (MELLO, 2013).

A pesquisa de Leandro e Lopes (2017) faz uma análise de cartas enviadas na década de 1980 ao *Jornal do Brasil*, tradicional mídia impressa da época, que evidenciou algumas críticas e sugestões de pais de autistas. Os dados analisados pelos autores mostraram a insatisfação com a assistência na época, e o pedido por instituições especializadas que efetuassem pesquisa e tratamento para autistas.

Como argumentado no terceiro capítulo da presente pesquisa, as reformulações epistêmicas sobre autismo não só o redefiniram de um distúrbio de base afetiva para um transtorno do neurodesenvolvimento, como também possibilitaram um novo discurso sobre os pais. O deslocamento da explicação etiológica proposta por alguns modelos psicanalíticos, para explicações baseadas na dimensão orgânica do transtorno contribuiu para a formação das primeiras associações de pais em defesa dos direitos dos autistas (ORTEGA, 2009; DONVAN; ZUCKER, 2017). Uma das fundadoras da AMA, Ana Maria Serrajordia de Mello, relatou que ao ler um livro sobre autismo da psicanalista Francis Tustin sentiu-se “angustiado e confuso” (MELLO, 2013, p. 22).

Assim, pais ativistas buscaram outras formas de compreender o autismo. Segundo Lopes (2019), o nascimento das associações de familiares de autistas no Brasil foi favorecido:

(...) tanto pelo contexto de redemocratização do país como pela longa história de ativismo de mães e pais de autistas dos Estados Unidos e de partes da Europa. É um período em que os familiares contam com o apoio de profissionais (formados e/ou influenciados pelas publicações produzidas nos países anglo-americanos sobre o autismo) para criar as associações e manter um apoio de especialistas. Entre os médicos que prestaram apoio às associações e aos familiares de autistas nesse período destacamos: José Salomão Schwartzman, Christian Gauderer, Raymond Rosenberg, Ana Maria Bereohff, entre outros (LOPES, 2019, p. 254-255).

A Associação Brasileira de Autismo (ABRA), foi formada em 1988, a partir de outras AMAs de diferentes estados (MELLO, 2013). A proposta da ABRA é aprimorar as políticas públicas para autismo junto ao governo federal e têm atuado no conselho consultivo da Coordenadoria da Pessoa com Deficiência, desde a década de 1990. A ABRA pressionou o Ministério da Saúde, em 2011, para que fosse criado um protocolo de atendimentos para pessoas com TEA (ABRA, 2020), o que veremos mais adiante.

Para introduzir a Política Nacional para pessoas com TEA, é necessário apontar que desde a década de 1980, movimentos sociais a partir dessas associações se organizam e requerem um posicionamento do Estado diante de suas causas. Para essas associações que vieram com a AMA, a questão do especialismo torna-se fundamental para orientar o trabalho técnico-assistencial. Segundo Lima (2019), o campo das deficiências foi o lugar propício para que ativistas pudessem encontrar uma solução para o seu pedido ao governo por serviços especializados.

É a partir de 2012 que no Brasil foi instituída uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana. Para efeitos legais, toda pessoa com TEA passa a ser considerada pessoa com deficiência. Essa política tem como diretrizes ações, políticas e atendimento a essas pessoas devem orientar-se pela intersectorialidade, tendo também o princípio da atenção integral em saúde, com o objetivo de proporcionar assistência multiprofissional, diagnóstico precoce, assim como, medidas de que possibilitem o acesso a medicamentos e nutrientes adequados (BRASIL, 2012).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista traz ainda outros marcos, além das necessidades específicas de atenção em saúde, são garantidos direitos de acesso à educação, ao ensino profissionalizante, à moradia, à previdência social, à assistência social e ao mercado de trabalho (BRASIL, 2012). Cabe ressaltar que no mesmo ano, anterior à Lei, a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012). Pessoas no espectro autista, a partir da Lei nº 12.764/2012 poderiam passar a se beneficiar dessa rede de cuidados, já que para efeitos legais passaram a ser consideradas pessoas com deficiência (LIMA et al., 2019).

Na Lei nº 12.764/2012, a partir da Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020, foi incluída a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas de garantir acesso a serviços e facilitar a identificação de pessoas com o referido transtorno, para que pudessem ter prioridade de atendimento e pronto atendimento (BRASIL, 2020).

O Decreto nº 8.368, de 02 de dezembro de 2014, regulamentou a Lei nº 12.764, especificando a competência do Ministério da Saúde em qualificar e articular ações na Rede de Atenção à Saúde para as pessoas com TEA, ratificando o cuidado integral nos serviços da atenção básica, assim como, na atenção especializada e hospitalar, citando o fortalecimento de duas redes: a de atenção psicossocial e a de cuidados de saúde da pessoa com deficiência. Ambas, na direção de qualificação da assistência em torno de habilitação e reabilitação, assim

como no diagnóstico diferencial e com ações de estimulação precoce, permitindo que outros procedimentos possam ser incluídos de acordo com o projeto terapêutico de cada pessoa (BRASIL, 2014a).

Esse Decreto ainda regularizou a penalidade a partir de multas, em casos de negativa pela unidade escolar da inclusão de pessoas com TEA, e também a indicação de que em casos do referido transtorno, as instituições de ensino possam disponibilizar acompanhante especializado, quando comprovada a necessidade de apoio às dificuldades encontradas por pessoas autistas quanto à locomoção, à alimentação, à comunicação e interação social (BRASIL, 2014a).

O decreto referido baseia-se nos direitos e deveres de acordo com a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinada em Nova Iorque (EUA) em 2007, e promulgada no Brasil por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

A Convenção tem como princípios a deficiência como parte da diversidade humana, e que essas pessoas necessitam de apoio e ações do Estado para promoção da equidade, e o fim da discriminação, promotora de desigualdades. Os Estados necessitariam adotar práticas e rever as legislações para a redução das desigualdades, considerando que pessoas com deficiência também são discriminadas em função do gênero, raça, idade e podem estar vulneráveis a várias formas de violência (BRASIL, 2009a).

A Lei nº 12.764 também tem como ponto importante a participação social na construção de políticas para pessoas com o diagnóstico de TEA, portando como uma de suas diretrizes a participação comunitária tanto na formulação de políticas, como exercendo o controle social e avaliação de sua execução (BRASIL, 2012). O movimento de pais pode ser uma importante ferramenta para analisar como os serviços tem se apropriado desse debate e o que representou essa Lei:

A legislação federal é considerada símbolo da politização da experiência de se ter um filho autista. Ao longo dos anos, pais e familiares participaram de audiências públicas em Brasília, mobilizaram-se no envio de e-mails para autoridades, organizaram-se em grupos virtuais na internet, além de realizarem manifestações pelo país afora solicitando a aprovação da chamada “lei do autista”. De acordo com informantes-chave, o ineditismo dessa legislação está em reconhecer o autista como pessoa com deficiência, caracterizando, assim, novos rumos da “luta por direitos” previstos na legislação (NUNES; ORTEGA, 2016).

É importante resgatar que a aprovação da Lei nº 12.764 contou com a mobilização da sociedade civil, incluindo debates de representantes de entidades em defesa dos direitos de pessoas autistas em audiências públicas na Câmara de Deputados, um ano antes da aprovação,

para que autismo fosse reconhecido como deficiência. Uma das principais ativistas foi Berenice Piana, mãe de autista e na época a diretora-administrativa da Associação em Defesa dos Autistas (ADEFA), para quem autistas não conseguiam ser atendidos no sistema público de saúde devido ao autismo não ser considerado uma deficiência, e, além disso, a inexistência de tratamento para as especificidades de pessoas autistas (ALVES, 2011).

4.3 CONTROVÉRSIAS SOBRE O AUTISMO

Legislar é uma parte importante do processo de proteção e orientação em relação à assistência de grupos ou indivíduos. Porém, as diferentes concepções sobre o tratamento de pessoas com autismo, alocação de recursos e quais serviços que deveriam atender a essa demanda, ainda são questões que se encontram em aberto. No Brasil, ainda é uma questão.

O Projeto de Lei nº 169, de 2018, do Senado Federal, ainda em tramitação, propõe alterar a Lei nº 12.764, obrigando que sejam criados no âmbito do SUS os centros de assistência integral aos pacientes com transtorno do espectro autista, em todas as unidades federadas brasileiras. Esse PL foi redigido pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, tendo como base uma Sugestão (SUG nº 21, de 2017) no portal E-Cidadania, na qual são sugeridos os centros integrais, devido ao insuficiente acesso de pessoas autistas às equipes multiprofissionais dos Centros de Atenção Psicossocial e falta de vagas nos mesmos (SENADO FEDERAL, 2018).

Tensões em torno desse tema também foram mobilizadas há algum tempo por grupos de pais ativistas de pessoas com diagnóstico de TEA. A polêmica ocorreu em torno da alínea “c”, presente no artigo 3º da minuta elaborada pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) para regulamentar o decreto sobre a Lei nº 12.764/12, sobre a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

De acordo com Costa Andrada (2017) os dissensos sobre esse ponto da minuta ocorreram também entre grupos de defesas dos direitos dos autistas, pois ao ser apresentada na alínea a indicação de qualificação da RAPS e seu fortalecimento para o atendimento de pessoa com TEA, grupos de pais ativistas, principalmente aqueles envolvidos na proposta da Lei nº 12.764, críticos dos CAPS/CAPSI, compreendiam que a minuta levava a compreensão de que autistas seriam atendidos exclusivamente nesses serviços.

No entanto, a autora indica que essa posição não é homogênea entre os grupos de ativistas. Embora também mantenham as críticas aos Centros de Atenção Psicossocial, compreendem que os serviços que compõem a RAPS necessitam estar mais bem preparados

para o atendimento de pessoas autistas, as quais também podem precisar de serviços de atenção à saúde mental (COSTA ANDRADA, 2017) ²¹.

A pesquisa de Nunes e Ortega (2016) com grupos de pais ativistas de duas associações de familiares do Estado do Rio de Janeiro, também indicou essa não homogeneidade em relação a proposta presente na alínea “c”, sobre o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial da minuta:

Apesar de compartilharem o “direito ao tratamento” como objeto de ação política, os grupos Azul Claro e Azul Celeste divergiram quanto à perspectiva apresentada pela alínea “c”. Em uma ponta, os primeiros se opuseram, veementemente, aos serviços já oferecidos nos Caps e CAPSi. Na outra, os segundos se mostraram flexíveis à capacitação dos profissionais das Raps como medida suficiente para que se garanta o atendimento público de qualidade, ainda que mantenham forte crítica em relação aos atendimentos prestados nos Caps e CAPSi do país. Em carta aberta, dirigida à “comunidade autista no Brasil”, os pais ativistas do grupo Azul Celeste ressaltaram que a necessidade de capacitação dos profissionais, a adequação de instalações físicas, a alteração na metodologia de tratamento e o aumento do efetivo não excluem o desenvolvimento e a implantação de uma “política nacional de saúde pública” para tratamento de pessoas com autismo, na qual se insere a construção de centros especializados (NUNES; ORTEGA, 2016, p. 969).

A questão não se reduz apenas à adoção de tratamentos especializados ou à qualificação de profissionais da Rede de Atenção Psicossocial. Segundo Rios e Camargo Junior (2019), as controvérsias entre os próprios pais de autistas, ou entre familiares e profissionais de saúde mental é anterior à Lei n° 12.764, e com ela não foi resolvida. Para esses autores, uma rede de *expertise*²² foi possibilitada a partir da formação de associações pais de autistas no Brasil, como as AMAs, que como vimos anteriormente, foram criadas em um contexto da lacuna de políticas sociais para esse público, em um cenário de pouca informação sobre autismo no país, possibilitando o conhecimento de recursos técnico-assistenciais do exterior, como tratamentos especializados, como os métodos ABA e TEACCH (MELLO, 2013; RIOS; CAMARGO JUNIOR, 2019). A partir dessa rede de *expertise*, é possível pensar alguns dos desafios que se impõem ao tentar compreender os dissensos entre os diversos grupos ligados a questão do autismo no Brasil.

Políticas e tratamentos para pessoas com diagnóstico espectro autista têm sido debatidas não somente no Brasil. Ao comparar as políticas e as defesas de direitos para o

²¹As controvérsias em torno do autismo no Brasil não se reduzem aos métodos utilizados no tratamento e nem mesmo à rejeição dos CAPS/CAPSi por grupos de pais ativistas. Seguiremos apresentando alguns pontos que tornam o debate em relação à assistência à pessoas autistas como um tema complexo. Para se aprofundar sobre as diferentes compreensões de grupos de defensores dos direitos de pessoas autistas em relação a esse tema, sugere-se a obra de Costa Andrada (2017), intitulada *Sentidos e desafios do autismo para o território: um estudo etnográfico*.

²² O conceito de rede de *expertise* é utilizado por esses autores em um sentido amplo, que não se reduz a profissionais e especialistas e pesquisadores sobre o tema, mas também em conjunto com outros atores, como familiares que tem experiência em autismo.

autismo no Brasil e nos Estados Unidos, Lima et al. (2019) argumentam que existem diferenças importantes sobre como esses países definem saúde, como se organizaram politicamente e economicamente, tendo efeitos para a assistência às necessidades das pessoas:

Nesses países, fortes alianças entre profissionais de saúde mental, familiares de pessoas no espectro autista e (em alguns casos) as próprias pessoas no espectro autista contribuíram na luta pela inclusão total dos autistas na sociedade. Nos dois casos, uma escassez de recursos disponíveis para populações vulneráveis e discordâncias sobre como alocar esses recursos provocaram divisões entre grupos que idealmente deveriam trabalhar em cooperação. Finalmente, tanto no Brasil quanto nos Estados Unidos há conflitos sobre quem deve definir o que é autismo e, portanto, moldar a política, delinear e gerir os serviços, e conceder (ou negar) acesso aos recursos para tratamento e pesquisa (LIMA et al., 2019. p. 35).

Para Ortega (2019), nos EUA há uma tendência biomedicalizante das questões de saúde mental, onde há debates entre os grupos sobre a questão de pró-cura ou não do autismo. Nesse país a concepção de que doenças mentais precisam ser curadas e tratadas e segundo Lima et al. (2019), isso se encontra explicitamente nas diretrizes do Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH) americano e no direcionamento de recursos financeiros públicos e privados com maior investimento para as pesquisas sobre a etiologia neurogenética do autismo, e menor financiamento para as pesquisas que abordem questões de suporte social. Porém, no Brasil as divisões não se deram da mesma forma que nos Estados Unidos.

No Brasil, os dissensos entre profissionais de saúde mental e grupos de pais ativistas envolvem as críticas em relação à assistência nos Centros de Atenção Psicossocial para adultos, e também para aqueles destinados à infância e adolescência. Essa, porém, não representa uma posição unânime, existindo grupos de pais ativistas que recusam esses serviços do modelo da atenção psicossocial, enquanto outros compreendem que eles necessitam ser qualificados para atender usuários autistas (NUNES; ORTEGA, 2016).

Outros grupos defendem o autismo como uma deficiência, e essa é uma outra razão que dificulta o diálogo entre ativistas dos direitos de pessoas autistas e profissionais de saúde mental, pois segundo alguns autores ainda não ocorreu uma apropriação por esses últimos sobre a discussão sobre os *Disability Studies* ou Estudos sobre a Deficiência (CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA JUNIOR, 2019).

Segundo Diniz (2007) os Estudos sobre a Deficiência trazem como marca positivar discursos sobre a experiência do corpo deficiente, marcado pela experiência social de segregação, opressão, utilização de vocábulos pejorativos para se referir a essas pessoas. Como também as construções sociais a partir do contraste com o corpo sem deficiência e do uso da anormalidade como valor moral que incidem “sobre estilos de vida” (DINIZ, 2007, p.

4). Sociólogos com deficiência na década de 1970 reuniram-se em uma associação que fundara a noção do modelo social da deficiência, como apresentado por Ortega (2009):

Em 1975, a Union of the Physical Impaired against Segregation (UPIAS) publica um texto seminal, *Fundamental Principles of Disability*, que lançará as bases do chamado “modelo social da deficiência” (*social model of disability*). A novidade teórica fundamental é a divisão entre “lesão” (*impairment*) e “deficiência” (*disability*). Enquanto a primeira remete à condição física da pessoa, a deficiência por sua vez faz referência a um vínculo imposto por uma sociedade sobre o indivíduo com alguma lesão. (ORTEGA, 2009, p. 68).

O modelo social critica a hegemonia do saber biomédico sobre a deficiência, ao mesmo tempo em que reconhece a importância dos avanços técnico-científicos para o tratamento de lesões. A questão reside no motivo pelos quais esses grupos são excluídos politicamente e socialmente. O modelo social denuncia a ideia de que é a lesão que leva à experiência da deficiência, de que as desigualdades sociais enfrentadas por esses sujeitos seriam resultados de corpos menos aptos a participar da organização do sistema produtivo. É essa noção que se quer desnaturalizar, defendendo que a experiência da deficiência viria pela opressão social, produzidas pela noção de que são sujeitos inferiores na lógica capitalista (DINIZ, 2007).

No entanto, o valor ético dessa primeira geração do modelo social contemplava a noção de independência, e de que bastaria que fossem retirados os obstáculos produzidos pela organização social para que pudessem exercer maior participação na sociedade. Porém, esse modelo foi questionado formando uma segunda geração do modelo social, no qual teóricas feministas e inclusive cuidadoras de deficientes irão interrogar a noção de dependência como um ideal a ser perseguido, pois ela é injusta com pessoas que nunca poderão alcançar tal ideal.

A centralidade do debate para essas teóricas é igualdade na interdependência, as diferentes experiências de dependência que as pessoas experimentam em todas as fases de suas vidas, que o cuidado pode gerar relações de assimetria, a aproximação entre deficiência e as doenças crônicas, a existência de pessoas que necessitarão dos outros para que possam continuar suas vidas, etc. A atividade própria do cuidado e da constatação da interdependência são como estruturantes da vida social (GAUDENZI et al., 2016; DINIZ, 2007).

Esse modelo, no entanto, não é necessariamente o que é defendido por grupos de pais ativistas de autistas. Segundo Costa Andrada (2017), o debate sobre autismo no campo da deficiência no Brasil tem comportado tanto os aspectos do modelo biomédico e do modelo social. Para tornar mais complexa a questão, Lima et al. (2019) apontam que alguns profissionais da saúde mental no Brasil compreendem “deficiência” como um termo que pode

causar estigmas a pessoas autistas, pelos significados negativos associados a essa palavra. Porém, o acesso às almeçadas terapias especializadas para pessoas autistas não ocorreria nos serviços de saúde mental, mas pelos serviços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, já que o autismo é considerado uma deficiência (LIMA et al., 2019).

Esse seria outro ponto nas tensões entre alguns grupos de pais ativistas e profissionais da saúde mental. Enquanto os primeiros defendem as terapias especializadas para autismo, o trabalho nos CAPS/CAPSI não é tão afeito à ideia de “especialização”, principalmente, quando isso poderia provocar uma utilização de técnicas voltadas apenas para um “tratamento estruturado” em termos de categorias nosológicas.

O trabalho a partir da singularidade dos sujeitos, da noção de sofrimento psíquico, incluindo a influência da psicanálise e da Psiquiatria Democrática italiana de inspiração basagliana são alguns dos elementos defendidos por esses profissionais, que os levam a rejeitar a ideia da alta especialização do tratamento em saúde mental (FELDMAN, 2017; LIMA et al., 2019). As abordagens terapêuticas não devem ser tomadas como única via de explicação para esses dissensos, pois há também as experiências não bem-sucedidas com os CAPS/CAPSI e que são exploradas pelos pais (CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA JUNIOR, 2019; NUNES; ORTEGA, 2016).

A partir de depoimentos colhidos por Rios e Camargo Júnior (2019) em uma audiência sobre o tratamento autismo na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ), os profissionais de saúde mental privilegiam a noção de “sofrimento mental” como anterior ao diagnóstico, entendendo que na especialização do tratamento podem se perder dimensões da singularidade dos sujeitos:

De acordo com esses profissionais, o diagnóstico e a especialização teriam o poder de anular a singularidade do sujeito e todos os outros aspectos de sua vida. Além disso, selariam um destino de exclusão social e, conseqüentemente, a negação de sua condição de “sujeito de direitos”. Nos termos de Jane Russo em artigo seminal de sua autoria, a lógica implícita nesse argumento parece ser a de que somente a defesa de um “sujeito da singularidade” – ou seja, aquele no qual se valoriza a diferença individual – garantiria a autonomia política e social necessária para que o “sujeito cidadão”, isto é, um indivíduo “autônomo, livre e igual”, pudesse emergir e ser incluído socialmente (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019, p. 1115).

Analisado por esses autores, o especialismo pensado a partir da rede de expertise ganha outros contornos. “Diagnóstico precoce” e “tratamento especializado” são reivindicações que fazem parte da urgência em tentar reverter o destino de seus filhos, mas também compõem a forma como algumas associações de pais constituíram seu saber e sua prática. Logo, como *experts* que se formaram, em um cenário nacional onde havia pouca informação sobre o tema, disseminaram concepções sobre o autismo, conferindo-lhe também

uma “identidade social e política” (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019, p. 1118), que reafirmam as especificidades de pessoas autistas. Diferenças radicais de discurso, se tomadas em comparação às noções de trabalhadores de saúde mental no âmbito do SUS que criticam o especialismo no campo do autismo.

Pensando dessa forma, compreender o autismo no Brasil envolve ampliar o olhar para o histórico de pais ativistas e por quais caminhos consolidaram sua rede de saber, como também compreender como o autismo foi tomado na construção de serviços e políticas de saúde mental. Não há uma resposta única às controvérsias, mas pluralidade que envolve as experiências com a rede de saúde mental, dissensos entre pais e profissionais ou entre os próprios grupos de defesa dos direitos dos autistas, incluindo os próprios autistas e como eles afirmam que devem ser assistidos. Tratando de crianças muito pequenas, isso parece ser um desafio.

No entanto, como afirmam alguns autores, essas controvérsias no discurso público, quando tomadas em estudos locais revelam outros motivos pelos quais serviços mais especializados para autismo comparecem na fala dos pais. Não são ignoradas lacunas assistenciais dos serviços de saúde mental, no entanto, outras razões como questões práticas em relação ao deslocamento entre vários serviços, o que se torna cansativo para alguns pais e seus filhos, são levadas em consideração para que se possa pensar a centralização de ações terapêuticas em apenas um “serviço especializado” (COSTA ANDRADA; 2017). Para essa autora, no entanto, além de encontrar em sua pesquisa familiares que não rejeitam os CAPS/CAPSI, como o discurso de algumas associações de pais ativistas, também se pode encontrar pais que se servem de diferentes locais de atendimento para seus filhos, com cada um dos serviços contribuindo para diferentes abordagens que podem beneficiá-los.

4.4 A LINHA DE CUIDADO A PESSOAS COM TEA NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

No Brasil, o Ministério da Saúde lançou uma “Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde”, construída a partir de um grupo de trabalho (GT), constituído em 2011, com representantes da sociedade civil, universidades profissionais e gestores das Redes de Atenção Psicossocial (RAPS), sob a coordenação de Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas do Ministério da Saúde, contando com a parceria de outras instituições, como o Ministério da Educação (ME), Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com

Deficiência, entre outros de forma a garantir a articulação do trabalho em rede para atenção a pessoas no espectro autista e seus familiares (BRASIL, 2015).

A Linha de Cuidado ratifica que pessoas no espectro autista e seus familiares são “sujeitos de direitos, autônomos e capazes de decidir questões sobre suas próprias vidas” (BRASIL, 2015, p.10). A Linha é construída a partir dos princípios para organizar os pontos da RAPS, ratificando os princípios do SUS (Lei nº 8.080/1990), logo, representando o cuidado como promoção de equidade, universalidade e integralidade como questão de justiça social. Ela cita o projeto *QualityRights* da Organização Mundial de Saúde para a qualificação dos serviços em prestar práticas de saúde em consonância com a promoção de direitos humanos com a sociedade, o que inclui, no Brasil, em observância à Lei nº 12.764/2012 e à Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência como orientação para as práticas com pessoas no espectro autista e seus familiares (BRASIL, 2015). Assim, cuidado representa nesse documento:

Quando pensamos sobre cuidado no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, se faz necessário destacar o conceito de *integralidade* em duas dimensões fundamentais: no que se refere ao reconhecimento de um sujeito integral e, por conseguinte, na organização de uma rede de cuidados que se pautem em responder integralmente à diversidade das demandas. Esta concepção de sujeito e de cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e pela segmentação de ações e serviços, que têm como consequências a segregação e a exclusão da população em questão (BRASIL, 2015, p. 61).

A integralidade como eixo pelo qual o cuidado deve se pautar pela inclusão social de pessoas no espectro autista, tomadas como sujeitos de direitos, como parte da sociedade, reconhecendo que durante anos sofreram com a exclusão social, violação de direitos, e, portanto, sofreram as dificuldades de acesso a serviços que lhes garantam medidas adequadas que possam transformar suas realidades. A integralidade deve ser considerada não apenas como um trabalho dos serviços de saúde especializados nas questões de transtorno mental ou de desenvolvimento, mas ampliados para as demais instituições que necessitam estar envolvidas no trabalho de garantia de direitos e melhoria na qualidade de vida dessas pessoas. Na Linha de Cuidado, os aspectos da integralidade são pensados a partir da lógica da articulação em rede de serviços intra e intersetoriais, e também na lógica de cuidado territorial, e em um conjunto de ações necessárias para que pessoas possam fazer parte da vida comunitária, atentando para o seu modo de ser.

A Linha de Cuidados aponta para o reconhecimento de pessoas do espectro autista e suas dificuldades de comunicação, tendências de isolamento, estereótipias, entre outras características, e que na perspectiva da integralidade do cuidado, deve-se incluir familiares nas estratégias para lidar com algumas características que podem estar presentes em pessoas

autistas com impedimentos na comunicação ou muitas vezes com atos que possam parecer estranhos, ou a princípio, sem sentido, mas que no entanto, possam sinalizar para as necessidades dessas pessoas. Assim como seus interesses restritos em objetos possam ser utilizados como formas de trabalhar com eles na ampliação possível de seus laços sociais, o que iria numa direção diferente de simplesmente extirpar comportamentos que são considerados socialmente fora da norma, mas pensar que algumas das características dessas pessoas possam se tornar importantes pontos para o trabalho singular com elas para promover inclusão social (VRASIL, 2015).

Segundo Ayres et al. (2012) a integralidade pode ser pensada a partir de quatro eixos inter-relacionados: o das necessidades, das finalidades, das articulações e das interações. Segundo esses autores as necessidades corresponderiam ao nível da atenção e sensibilidade no acolhimento às demandas de cuidado, que não se restringem às necessidades de tratamento ou prevenção de um distúrbio ou doença. No eixo das finalidades, propõe-se a integração entre várias faces das práticas de saúde, incluindo a prevenção, o tratamento, a reinserção social, entre outras, evitando atuações fragmentadas. No eixo das articulações, do mesmo modo integraria interdisciplinaridade, mas também a intersetorialidade, promovendo o planejamento e ações de serviços que se complementariam, para alcançar o objetivo do cuidado. Por fim, o eixo das interações dialógicas entre os envolvidos em todo o processo dos eixos citados anteriormente, incluindo usuários, profissionais dos serviços de saúde e de outros setores e comunidade.

O documento Linha de Cuidados organiza-se a partir de seis capítulos. Neles se articulam a organização da Rede de Atenção Psicossocial, a noção de saúde como direito, as diferentes concepções de autismo, inclusive destacando as definições de autismo como transtorno mental e como transtorno do desenvolvimento. Questões sobre o processo diagnóstico são apresentadas como de interesse que não se restringe aos profissionais, mas também aos familiares, constituindo “uma descrição e não uma explicação” (BRASIL, 2015, p. 37).

Também são feitas advertências sobre o modo como as categorias são utilizadas, principalmente em relação ao TEA e a abordagem dimensional comentada no terceiro capítulo desta dissertação. Outro ponto importante é que a Linha de Cuidados também ressalta a importância do diagnóstico para os usuários e familiares, não sendo o seu uso limitado ao interesse de profissionais. Como pontuado, anteriormente, o diagnóstico é extremamente importante para usuários e seus pais na busca de uma identidade e atividade política, não se

limitando à esfera da atuação profissional ou de pesquisa científica (RIOS; CAMARGO JUNIOR, 2019).

A preocupação expressa na Linha de Cuidados compreende dois componentes da avaliação diagnóstica: o “processo diagnóstico” e a “classificação diagnóstica”. O primeiro como um processo mais amplo de correlacionar aspectos da vida de sujeitos, apontando para a singularidade e dificuldades enfrentadas no cotidiano na vida comunitária, enquanto o segundo é mais estrito aos sintomas e sinais, e todos os processos que possibilitam que sejam compreendidos como parte de uma categoria nosológica. Nesse documento, esses dois componentes se apresentam como complementares e não excludentes, tendo como advertência a preocupação ética sobre a avaliação diagnóstica e seus usos, principalmente quando um componente ou o outro são privilegiados em detrimento do outro, sem a preocupação com estigmas, falsos positivos, etc. Essa advertência é explicada pelos valores por quais o diagnóstico de autismo foi utilizado no passado, promovendo a culpabilização dos pais (BRASIL, 2015).

A Linha de Cuidados ainda apresenta várias abordagens terapêuticas que podem ser utilizadas com pessoas com TEA, nomeadas como “tecnologias de cuidado”, como, por exemplo, o Tratamento Clínico de Base Psicanalítica, a Análise do Comportamento Aplicada²³, a Comunicação Suplementar e Alternativa, a Integração Sensorial, o método TEACCH, entre outros. Em relação à diversidade de técnicas que podem ser utilizadas, no documento considera-se:

Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com transtornos do espectro do autismo. Recomenda-se que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança e seja tomada de acordo com a singularidade de cada caso (BRASIL, 2015, p. 80).

Em um estudo conduzido por Lima et al. (2014) sobre os CAPSIs da Região Metropolitana do estado Rio de Janeiro, a psicanálise figura entre os referenciais teóricos mais utilizados por profissionais, embora outras abordagens como Gestalt e Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) também tenham sido mencionadas. Inclusive foi apontada pelos profissionais que participaram desse estudo, a valorização da “integração e circulação dos saberes de cada especialidade no coletivo de trabalhadores” (LIMA, 2014, p. 732).

É importante ressaltar também que na Linha de Cuidado, quando se refere ao termo “cuidado”, ele não significa apenas empregar essas tecnologias ou abordagens terapêuticas. Por se tratar de um documento do Ministério da Saúde, ele é uma diretriz para a organização do cuidado para serviços assistenciais e seus profissionais, direcionado ao cuidado de pessoas

²³ Applied Behavioral Analysis – ABA.

com TEA e seus familiares em diversos serviços componentes da RAPS. Compreende-se que a responsabilidade pela assistência a esses sujeitos não ocorre somente nos CAPS/CAPSI, ela se distribui por toda a rede, que deve estar qualificada para atender às diferentes demandas desse público. O objetivo da intersetorialidade, da organização em rede, incluindo não apenas os serviços componentes da RAPS é garantir a integralidade do cuidado e garantia de direitos (BRASIL, 2015).

A origem desse documento tem suas raízes nas demandas de movimentos sociais, a partir da solicitação da Associação Brasileira de Autismo (ABRA). Em resposta, o Ministério da Saúde criou um grupo de trabalho, como citado no início dessa seção, que, embora fosse composto de participantes da Coordenação de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas e a Coordenação de Saúde da Pessoa com Deficiência, não conseguiram conciliar seus interesses, provocando a ruptura que deu origem a dois documentos, a “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde” e outro documento, nomeado como “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo” (2014b), esse último, porém, sob a Coordenação da Saúde da Pessoa com Deficiência, e que se mostrou mais próximo às demandas da ABRA, embora representantes dessa associação também participaram da formulação da Linha de Cuidado (LIMA et al., 2019).

Outros autores já realizaram a análise dos dois documentos, ambos lançados pelo Ministério da Saúde, assim como a posição adotada por essa instituição. Segundo Oliveira et al. (2017), tanto a “Linha de Cuidado” como o “Diretrizes de atenção à reabilitação”²⁴, a análise dos dois documentos apontaram para as divergências: quanto à centralidade da rede de cuidados, tendo no primeiro a Rede de Atenção Psicossocial e no segundo a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência; quanto à defesa de direitos, a “Linha de Cuidado” baseia-se tanto pelas legislações da Política Nacional de Saúde Mental e do campo da Deficiência, enquanto que no segundo apenas nas legislações desse último. Quanto às diretrizes diagnósticas da Atenção Psicossocial considera-se um conjunto ampliado como fatores culturais, processos éticos e políticos. Há também a preocupação quanto ao “diagnóstico psiquiátrico” e seus efeitos para a vida das pessoas, como mencionado mais acima. No documento *Diretrizes* o diagnóstico é abordado com foco nos aspectos comportamentais de identificação do TEA.

²⁴ Trataremos por economia, o termo como “Linha de Cuidado” (BRASIL, 2015) para se referir ao documento produzido Coordenação Nacional de Saúde Mental e “Diretriz de atenção à reabilitação”, produzido pela Coordenação da Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014).

Contudo, para esses autores a organização do cuidado para pessoa no espectro autista tem diretrizes em comum que eles apontam como:

Em relação às diretrizes para o cuidado, ambos os documentos apresentam convergências em torno de determinados princípios fundamentais relacionados à assistência ao autismo: o estímulo da autonomia, de melhor performance e integração nas atividades sociais e diárias, inserção no mercado de trabalho, inclusão dos familiares no processo assistencial e respeito à singularidade na definição do Projeto Terapêutico Singular (OLIVEIRA et al., 2017, p. 718).

Embora compartilhem os mesmos princípios e tenham como finalidade a inclusão social, os métodos apontados nos dois documentos são apresentados de formas diferentes; quanto ao “Diretrizes de atenção a Reabilitação” os autores pontuam que ele:

(...) não discrimina de maneira clara quais tecnologias terapêuticas seriam recomendadas para habilitação/reabilitação de pessoas com TEA, além de não indicar suas formas de utilização no cotidiano das equipes clínicas. Por sua vez, a Linha de Cuidados oferece uma breve discussão sobre determinados comportamentos característicos de pessoas com TEA e suas possibilidades de manejo por parte das equipes clínicas (por meio de vinhetas clínicas), além de enfatizar a importância da articulação entre os diversos pontos das Redes de Saúde, objetivando a integralidade do cuidado frente às variadas demandas terapêuticas do sujeito autista. Apresenta ainda uma série de métodos reconhecidos para o tratamento do TEA (tratamento clínico de base psicanalítica; Análise do Comportamento Aplicada – ABA; Comunicação Suplementar e Alternativa – CSA; Integração Sensorial; método TEACCH; acompanhamento terapêutico e o uso de aparelhos de alta tecnologia). No entanto, não aborda seus critérios de escolha e aplicação frente às situações clínicas (OLIVEIRA et al., 2017, p. 718-719).

Entre outros pontos, esses autores concluem que as diferenças epistemológicas por si só, não respondam para que ocorresse tal cisão, resultando em dois documentos pelo Ministério da Saúde. Pois, embora elas tenham um papel para as divergências, elas buscam as mesmas finalidades de inclusão social e promoção de autonomia, considerando quanto à direção do cuidado não “aparenta ser evidente a existência de pontos de discordância fundamentais” (OLIVEIRA et al., 2017, p. 721). No entanto, sugerem que talvez o ponto central seja o conflito no campo político, marcado pela inclusão tardia de políticas públicas de saúde mental para a infância e adolescência, que só se constituíram em um momento posterior às primeiras associações de familiares de pessoas autistas no Brasil.

São grupos ativistas que concebem diferentes práticas de tratamento para autismo, que fazem parte do modo como se constituíram. Assim, o ponto central para esses autores sobre o campo político é a questão de que esses grupos sejam contemplados em termos de legitimidade, e reconhecimento de quem deveria então propor as ações para o cuidado com pessoas autistas (OLIVEIRA et al., 2017).

Assim, no próximo capítulo, o destaque será para estudos que mostram as experiências de pais de autistas e suas dificuldades, comentando o acesso deficitário aos serviços de saúde, a restrição da participação social dos pais, principalmente do cuidador principal e o preconceito vivido por eles, etc. Também serão comentadas algumas noções sobre cuidado, assim como observações sobre alguns princípios da Atenção Psicossocial.

5 O CUIDADO NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL A CRIANÇAS AUTISTAS

Como as pesquisas realizadas no Brasil têm apresentado as questões de familiares no cuidado pessoas autistas? Antes de apontar alguns aspectos sobre o cuidado na Atenção Psicossocial, considera-se importante levantar estudos sobre as vivências de pessoas autistas e seus familiares. São pesquisas que têm como tema a trajetória de familiares na busca por diagnóstico, a relação entre familiares e profissionais, a sobrecarga familiar no cuidado e o preconceito enfrentado por essas famílias. Pensando em um modelo que considere o apoio social a pessoas autistas e seus familiares, é imprescindível mostrar algumas dificuldades apontadas por eles.

É importante refletir sobre como pais são acolhidos na busca por ajuda nos serviços de saúde, pois essa relação pode refletir como transtornos do desenvolvimento, nos quais o TEA se inclui, têm sido abordados por profissionais. Além do campo da saúde, as informações de familiares sobre suas experiências na vida social podem apontar para suas necessidades e processos que as tornam vulneráveis, necessitando que o cuidado possa incluir essas dimensões.

5.1 AS DIFICULDADES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS AUTISTAS COM OS SETORES DE SAÚDE E EDUCAÇÃO

Cunha, Santos e Carlos (2016) entrevistaram sete mães que frequentavam um CAPSi do interior do estado de São Paulo (SP), para cuidados em relação a seus filhos com diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) ²⁵. A partir da comparação de seus filhos em relação a outras crianças, essas mães identificaram diferenças que se expressavam pela ausência de fala ou de alterações na motricidade em relação à maneira como caminhavam.

Em outro estudo realizado no Rio Grande do Sul (RS), foi apontada que em relação a outras crianças, tanto o comportamento como as interações sociais eram os primeiros sinais que chamavam a atenção das mães para alguma diferença em seus filhos (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015). Uma pesquisa no estado de Ohio (EUA) apresentou que pais de crianças autistas conseguiam perceber diferenças em seus filhos nos dois primeiros anos de

²⁵ A partir da 5ª Versão do DSM, o TGD foi incluído no diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (APA, 2014).

vida da criança, principalmente em relação ao desenvolvimento da fala (ZANON; BACKES; BOSA, 2014). Uma questão relevante no campo do TEA tem sido a identificação precoce de sinais de autismo em crianças, para permitir intervenções o mais cedo possível como suporte à família (LAMPREIA, 2009).

Estudos que abordam a experiência de familiares de pessoas autistas têm chamado a atenção pelo itinerário terapêutico que a família percorre para encontrar apoio e cuidado a seus filhos. Um longo percurso pela busca da nomeação diagnóstica tem sido apresentado: “este itinerário perpassa por vários lugares, exames e profissionais, que não se conversam e não se organizam como rede” (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016, p.102).

As trajetórias dessas mães também foram mostradas por Ebert, Lorenzini e Silva (2015), onde uma situação semelhante tem se apresentado a partir de um estudo realizado no Rio Grande do Sul. A partir das primeiras alterações identificadas, no relato das mães são encontradas muitas dificuldades na busca por profissionais que realizem um diagnóstico mediante as características apresentadas pela criança. Essas mães revelam que também se sentem poucas acolhidas pelos profissionais, pois as informações que são dadas por elas não são consideradas, e que poderiam ajudar em uma consideração sobre o diagnóstico. Nem sempre os sinais eram detectados por equipes de saúde:

As mães das crianças com autismo iniciam a trajetória na busca por respostas às alterações percebidas nas crianças, geralmente, na atenção primária, que se constitui na porta de entrada do Sistema Único de Saúde. No entanto, as participantes do estudo relataram que os profissionais de saúde não percebiam as alterações no comportamento e desenvolvimento de seus filhos, o que dificultou o diagnóstico precoce (EBERT; LORENZINI; SILVA, p.52).

A falta de um diagnóstico precoce pode ocorrer não apenas pela falta de percepção de profissionais sobre sinais que os levem a considerar possíveis transtornos, mas também devido à postergação diagnóstica, que pode ser um fator que contribui para um acesso mais tardio a serviços que ofereçam medidas adequadas para a assistência de crianças autistas e seus familiares. Na pesquisa de Favero-Nunes e Santos (2010), no interior do estado de São Paulo, mães de crianças autistas informaram que profissionais de saúde tanto não reconheciam traços autísticos no desenvolvimento de seus filhos, assim como pediam a elas que esperassem um tempo para que possíveis sinais que pudessem indicar um transtorno no desenvolvimento melhorassem por si só; enquanto outras mães também experimentavam opiniões hostis de profissionais que interpretavam seus filhos como “crianças mimadas” (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010, p. 213).

Assim, ao buscar apoio, os pais ainda podem enfrentar barreiras nas concepções de profissionais sobre a avaliação de quadros de atraso no desenvolvimento infantil, podendo ser julgados quanto à forma que cuidam dessas crianças, causando sentimentos de angústia e culpabilização.

Outros estudos têm apresentado as dificuldades na assistência em saúde a partir de familiares e também das equipes responsáveis por atender a esse público. Assim, mesmo quando o diagnóstico de TEA é realizado, familiares de autistas têm requerido apoio e orientação. Magro (2017) aponta que é importante que a atitude dos médicos no processo de comunicação diagnóstica não se restrinja à informação do transtorno, mas que também ofereça suporte aos aspectos emocionais dos familiares ao receber essa notícia.

A pesquisa dessa autora contou com a participação de médicos que afirmaram suas dificuldades emocionais ao fazer uma comunicação de diagnóstico de TEA, apontando para falhas em suas formações educacionais e a falta de suporte aos seus próprios aspectos emocionais. Enquanto alguns relatam a aprendizagem com o tempo de experiência, outros falam das emoções angustiantes que nunca desaparecem, o que leva à autora desse estudo considerar que:

O sofrimento do profissional, que muitas das vezes se sente impotente diante de uma doença complexa ou condição incapacitante, se dá pela inversão dos princípios da própria medicina, que surge com a ideia de combater a doença e a morte; assistir o sujeito, oferecer cura e recuperação. Ao se deparar com casos como o autismo, por exemplo, cujas limitações do prognóstico são maiores que os avanços conhecidos, o profissional se sente ineficaz em seu saber e sua atuação (MAGRO, 2017, p.69).

A pesquisa de Araújo (2018) com profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) sobre o cuidado de pessoas com autismo na cidade de Sobral, no estado do Ceará, também aponta para as dificuldades de profissionais em lidar com pessoas com TEA. Nesse grupo de profissionais (enfermeiros, residentes e Agentes Comunitários de Saúde), foram descritas dificuldades em relação ao autismo; como o atendimento a casos em que há maior dificuldades em estabelecer uma vinculação com esses sujeitos, considerando seu maior retraimento social, fator que por eles é apontado como promotor de inibição em suas atuações como técnicos. As angústias dos profissionais em contato com os casos também se mostraram como importantes categorias para a continuidade do acompanhamento. Além disso, considerou-se que na graduação de profissionais de nível superior, essa temática foi pouco explorada (ARAÚJO, 2018).

Em outra pesquisa sobre a experiência de familiares no convívio com crianças autistas, pais também se queixaram das dificuldades encontradas no SUS para o agendamento de consultas, que em geral são demoradas, o que teria como efeito a busca dos pais por outras

alternativas com outros serviços, além de perceberem a pouca participação de profissionais das Unidades Básicas de Saúde de um município de Santa Catarina, em relação ao efetivo acompanhamento de crianças autistas (HOFZMANN et al., 2019).

Da mesma forma, enfermeiros da Estratégia de Saúde da Família em um município do Rio Grande do Norte (RN), também se sentem despreparados para atuar com crianças que apresentem diagnóstico de autismo (SENA et al., 2015). Teriam as pessoas com TEA suas necessidades de saúde atendidas integralmente e não restritas ao acompanhamento especializado na saúde mental ou na reabilitação?

No cenário internacional, em um estudo conduzido por pesquisadores da Child and Adolescent Services Research Center at Rady Children's Hospital, em San Diego, no estado da Califórnia (EUA), sobre as perspectivas de pais que tem seus filhos com TEA atendidos em serviços comunitários de saúde mental (Community Mental Health Services)²⁶ também foi observado que as dificuldades de acesso geravam estresse e problemas relacionais entre o casal parental. Os pais sentiam que seus filhos tinham poucos progressos nesse tipo de serviço, apesar de alguns avanços no comportamento. No entanto, poucos pais que tinham seus filhos atendidos em serviços comunitários com profissionais com treinamento especializado em TEA, reportaram maiores avanços nas crianças (BROOKMAN-FRAZEE et al., 2012).

O estudo com profissionais desses serviços comunitários de saúde mental no condado de San Diego, na Califórnia (EUA), e que lidam com transtornos mentais em geral, ou seja, não são especializados em algum tipo específico de transtorno, também se percebem pouco treinados para lidar com crianças e adolescentes autistas, relatando que sentem que as estratégias utilizadas são pouco eficazes (BROOKMAN-FRAZEE et al., 2012).

Um artigo de revisão sobre as publicações nacionais, entre os anos de 2008 e 2013, indicou o aumento da inclusão de pessoas com autismo em escolas regulares brasileiras; embora pais e professores se mostrem receosos em relação ao processo de inclusão, devido ao desconhecimento desses últimos em relação às características do transtorno práticas pedagógicas que possam ser utilizadas para esse público, apesar de outros estudos analisados nessa pesquisa compreenderem que é a partir de um trabalho colaborativo com especialistas que poderá propiciar melhores efeitos para escolarização de pessoas autistas (NUNES; AZEVEDO; SCHMIDT, 2013).

²⁶ Esses serviços podem ser compreendidos por prestar assistência a partir de intervenções farmacológicas e psicossociais, não sendo específico para apenas um transtorno mental. Esse estudo internacional baseia-se na importância do cuidado ofertado a crianças autistas, devido a apresentarem altas taxas de comorbidade (BROOKMAN-FRAZEE et al., 2012).

Outros estudos na área de educação têm mostrado desafios e possibilidades na assistência a pessoas autistas. A pesquisa de Minatel e Matsukura (2015) mostrou familiares preocupados com o processo de inclusão escolar e de como escolas estão preparadas para receber pessoas autistas. Nesse estudo, familiares relataram que mesmo quando seus filhos eram inseridos no sistema escolar, o próprio cotidiano das escolas, a falta de recursos e de preparo de profissionais para lidar com os desafios de inclusão de crianças autistas, poderia levá-las a um processo de exclusão. Segundo as próprias autoras:

(...) verifica-se a ausência de diálogo entre os equipamentos escolares/sistemas de ensino (especial e regular), entre as famílias e as escolas e, ainda, entre as políticas públicas e a realidade escolar e familiar. Assim, quando a criança consegue adentrar o espaço escolar, recebe-se a criança para cumprir o que está na lei, mas sem realizar a inclusão de fato (MINATEL; MATSUKURA, 2015, p. 436).

Também educadores no ambiente escolar encontram desafios de implementar ações pedagógicas com crianças autistas. Costa (2016) analisou as potencialidades e desafios encontrados por doze educadores que atendiam crianças²⁷ com o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, em classes regulares de ensino fundamental em escolas públicas na cidade de Santa Maria, no estado do Rio Grande do Sul.

As dificuldades encontradas por esses educadores relacionam-se com o comportamento apresentado pelas crianças com TEA: “crises de choro e gritos/agitação dos educandos, assim como agressividade, a falta de interação e de comunicação com os demais e, ainda, aceitação de ordens e uso de regras sociais/saída da rotina” (COSTA, 2016, p.38). Ainda na percepção de alguns educadores, embora em sua minoria, eles observam em poucos alunos com TEA uma falta de interesse pelas atividades escolares, indicando que apenas dois desses alunos respondiam de forma pouco eficaz às intervenções dos educadores (segundo suas próprias percepções). Porém, o grupo investigado de educadores acredita que suas intervenções são satisfatórias, quanto ao manejo da agressividade a partir da afetividade e de atividades que envolvem passeios; para o que eles julgam como “faltas de limites” (COSTA, 2016, p.39), tentam impor através da autoridade e o uso da atividade em pequenos grupos, como estratégia para tentar obter melhoras na relação pessoal entre as crianças.

A autora discute em seu estudo que as dificuldades dos educadores são maiores naqueles que tiveram poucas experiências anteriores com pessoas com TEA, que a prática pedagógica também encontra seus limites na percepção do educador e não apenas nos sintomas da criança (que podem ser explicados pelas suas dificuldades na compreensão da interação com outros indivíduos). Nesses aspectos, a objetividade das propostas pedagógicas e

²⁷ Embora em caracterização do perfil dos estudantes, a autora afirme que um deles tem 13 anos, o que o caracterizaria como adolescente.

o tempo de experiência dos profissionais, assim como o tempo de percurso dos alunos no ambiente escolar, com profissionais atentos às descobertas de suas potencialidades podem torna-se aliados para práticas mais eficazes na escolarização (COSTA, 2016, p.39).

5.1.2 Gênero, sobrecarga familiar e preconceito

Além das dificuldades enfrentadas na busca de serviços para prestar assistência a pessoas com TEA, os estudos sobre sobrecarga de familiares no cuidado de crianças autistas também podem nos informar que os problemas podem não terminar quando pais conseguem incluir seus filhos em serviços e ter o diagnóstico de TEA.

Para os pais, ter uma criança que apresenta maneiras muito peculiares de estar no mundo, tão precocemente, pode significar um desafio. Diante disso, funções do casal parental em torno do cuidado podem se reconfigurar. As mulheres geralmente têm se identificado como as principais cuidadoras de seus filhos, vivenciando o cotidiano de acompanhamento rotineiro de levar seu filho autista aos locais de tratamento e escola, expressando a anulação de sua existência, diante de tantas demandas de cuidado a ser respondidas (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016).

Algumas mães relatam que os cuidados a seus filhos autistas pode ser uma prioridade em suas vidas, no entanto, sentem suas vidas modificadas pela impossibilidade de trabalhar por terem que se dedicar intensivamente a eles, assim como sentem as mudanças em suas vidas sociais e afetivas (SMEHA; CEZAR, 2011). O cuidado de crianças com outros transtornos mentais frequentemente fica sob a responsabilidade das genitoras (DALTRO et al., 2018).

Essas mulheres que necessitam cuidar de seus filhos autistas podem enfrentam rotinas estressantes, sentindo a diminuição de sua participação social no mundo, inclusive quando seus filhos estão em um ambiente escolar, pois, devido a dificuldades dos profissionais em lidarem com essas crianças, é requisitado, a elas que continuem na escola para acompanhá-los (BARROS, 2016). Esse aspecto pode ser fundamental para pensar o quanto a qualidade de vida de mães ou familiares cuidadores pode ser afetada pela falta ou insuficiência na prestação de serviços à comunidade.

Há outros aspectos que devemos considerar sobre a participação social dessas mães no mundo. Gomes (2017), em uma pesquisa quantitativa examinou vinte famílias de crianças autistas, com a média da idade em torno de cinco anos, de um Centro de Reabilitação na cidade de Sobral, no estado do Ceará. Os resultados desta pesquisa evidenciaram que em 35%

das famílias pesquisadas, um dos membros da família parava de trabalhar após seu filho receber o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo e assim, poder se dedicar a ele. A renda familiar foi considerada insuficiente por todos os participantes da pesquisa, e segundo a autora esse fator pode ser limitador para o acesso a serviços de apoio.

Segundo Barros (2016), ser mãe de autista requer uma aprendizagem cotidiana diante de tantos desafios e a aceitação do filho autista é uma condição para amá-los. A história do autismo foi demarcada por tanto tempo em termos de questionamento do afeto dos pais pelos seus filhos. Diante de tantos rearranjos, os estudos que mostram as dificuldades socioeconômicas e sobrecargas dos pais são extremamente úteis para desmistificar a falta do amor materno, pois mostram a dedicação e a necessidade apoio social e político que esses pais necessitam na difícil tarefa de criar seus filhos autistas em uma sociedade pouco inclusiva. Questionam a responsabilidade social de como vemos ou apoiamos essas famílias.

Souza (2015), em uma pesquisa em município do interior de São Paulo investigou o olhar paterno de quinze pais sobre seus filhos autistas, apresentando em seus resultados que frente ao diagnóstico, parte dos pais começou a apresentar sentimentos considerados ambíguos em relação a seus filhos, um misto de preocupação com o futuro e negação em relação ao diagnóstico. Um dos entrevistados descreveu o sentimento de frustração expressado em relação a um filho que não corresponderia ao ideal, mas que tinha esperança que a criança desenvolvesse autonomia para levar uma vida normal. Parte desses pais também mostrou uma preocupação em ter de dedicar um tempo menor aos irmãos de crianças autistas.

É importante ressaltar que crianças autistas e seus familiares sofrem o preconceito em sociedade. Mães podem sentir-se fragilizadas diante do olhar hostil da sociedade para o comportamento de seus filhos em espaços comunitários, o que as leva a uma maior necessidade de ampliar a proteção a eles (SMEHA; CEZAR, 2011; BARROS, 2016; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016).

Isso pode ocorrer em vários espaços em que crianças autistas podem ser consideradas como pessoas que não receberam uma educação adequada por seus pais, e por isso não apresentam um comportamento socialmente aceito (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016). Segundo Félix (2015), essa atitude social pode se basear na ausência de marcadores que permitam o reconhecimento imediato pelo meio social de crianças autistas. Embora seja verdadeiro, que nem sempre seja simples identificá-las, isso aponta para as formas como nossa sociedade rapidamente coloca em cena mecanismos de exclusão, traçando diferenças e interpretações estigmatizantes. Algumas mães sentem-se obrigadas a dar explicações à

sociedade de que seus filhos são autistas, com objetivo de fazer com que pessoas entendam o comportamento apresentado (BARROS, 2016).

Algumas estratégias podem ser adotadas a partir de situações de preconceito. No estudo de Félix (2015), embora não seja exclusivo sobre TEA, mostra que algumas estratégias são vislumbradas como formas de defesa, como a criança portar um documento de identificação de sua condição em lugar visível para que pessoas possam identificá-las. As estratégias adotadas podem ser prejudiciais aos próprios pais:

Por perceberem a fragilidade do filho diante do social, as mães também se sentem fragilizadas e isto as leva a protegerem ainda mais este filho, que para elas se coloca como uma criança indefesa; elas tomam para si praticamente todo este cuidado, tendo dificuldade para delegar a outras pessoas e aumentando sua sobrecarga frente ao filho (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016, p. 103).

Ademais, trazer essas experiências indicam que o cuidado a pessoas com autismo precisa ser ampliado, diante das várias consequências que sofre o sujeito que porta tal característica e seus familiares. Nem todos os autistas possuem as mesmas características, mas os diversos estudos acima apontam para as dificuldades encontradas em diversos espaços, para que a própria sociedade, instituições de saúde ou ensino possam também ser alvo de outras representações sobre o que significa ser autista.

Defender apenas um tratamento baseado em uma adaptação da criança ao meio social não seria a única medida que se apresenta como necessária, é preciso outras combinações com formas de intervenção que também tornem os espaços mais confortáveis a presença dessas crianças e seus pais, podendo ser um meio para a transformação em uma sociedade mais democrática.

5.2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CUIDADO NAS PRÁTICAS DE SAÚDE

A noção de cuidado parece ser central para a reconstrução das práticas de saúde implementadas por meio da Reforma Sanitária e Reforma Psiquiátrica brasileira. Abordar o tema do cuidado nos leva a refletir sobre a questão da responsabilidade e de como se organiza o trabalho.

Na lógica deste trabalho pensou-se em compreender como crianças autistas são cuidadas pelas vias de Centros de Atenção Psicossociais infantojuvenis. Quando evocamos um serviço de saúde é comum que se pense necessariamente em tratamento, na sua forma mais tecnicista de apreensão, como a única via de relação com os usuários que assim frequentam os serviços. Há uma passagem na pesquisa de Molinier (2008) muito sensível sobre o trabalho e invisibilidade:

O trabalho é invisível. A solidez e a estética de uma obra, o rigor de uma demonstração, o sabor de uma refeição podem ser julgados e apreciados. Mas as esperanças e as expectativas que o trabalho suscita, os esforços individuais e coletivos, as formas de inteligência que ele mobiliza, os sofrimentos e os prazeres, as remodelagens psíquicas onde ele é o palco, não se veem. Certas atividades são ainda mais invisíveis. São aquelas que não se concretizam em um objeto ou numa realização técnica, ou não se objetivam diretamente. Pode-se quantificar o número de processos analisados por um serviço social ou de atos realizados em um serviço de atenção à saúde. Pode-se tentar avaliar as performances, mensurando-as por meio de índices (por exemplo, entre o número de patologias tratadas e o número de leitos ou a lista de espera de usuários). Mas a relação com pessoas doentes ou em situação de miséria não se avalia pelos critérios e métodos de gestão. Nenhuma pessoa de bom-senso contestará essa observação que, contudo, não impede a expansão das formas de avaliação gerencial nestes serviços (MOLINIER, 2008, p. 07).

O trabalho exercido no cuidado muitas vezes não é reconhecido ou mesmo pode ser invisibilizado. Pessoas cuidam umas das outras, em funções remuneradas ou não. Os pais cuidam de seus filhos, embora quase sempre essa função fique mais a cargo de mulheres. Profissionais de saúde cuidam de seus pacientes ou usuários de um serviço, como é comum chamá-los no sistema público brasileiro. Filhos também podem cuidar de seus pais. Enfim, há uma infinidade de combinações e dimensões nas quais o cuidado se desenvolve.

Pinheiro (2008) identifica já na Grécia Antiga as práticas de cuidado ligadas ao núcleo familiar, ao exercício de um ato que é transmitido como saber prático de maneira transgeracional, referenciado a uma função feminina e que socialmente se produziu uma divisão sexual do trabalho, onde se atribui funções que seriam desempenhadas por homens e outras por mulheres.

A cientista política Joan Tronto, também identificou o cuidado historicamente em uma partição entre público e privado, sendo o primeiro o lugar da prática política, enquanto o cuidado ficava restrito a esfera privada, evocando a distinção aristotélica entre *pólis* e *oikos*, enquanto a primeira como representante da política e da vida comunitária, o último representaria o familiar e o domiciliar. Para essa autora a disjunção entre os dois, constatada também na ideologia americana do século XIX, operava a divisão entre as atividades públicas como masculinas, portanto, cabendo ao gênero feminino a esfera privada, anexada de ideais de amor e sentimento que não fariam parte da esfera política (TRONTO, 2013).

Não é por acaso que uma das dimensões do cuidado, aquele voltado mesmo que profissionalmente ao cuidado do lar, como serviço prestado mediante remuneração, em grande parte a limpeza, o trabalho doméstico ou o trabalho como babás de crianças ficaram reservados às mulheres. Como podemos observar o fato de mães serem as cuidadoras principais de crianças autistas, não é algo natural, mas sim uma construção social (DALTRO et al., 2018).

Essas visões, no entanto, levam a estigmas em relação ao cuidado como um dom natural e uma obrigação moral de mulheres, que muitas vezes são invisibilizadas, inclusive nas condições em que esse cuidado ocorre (TAMANINI, 2018). Embora essa seja uma importante dimensão do cuidado, muitas vezes ele é pensado em dimensões afetivas, de obrigações e de relações duais, com relações de poder, e, portanto, hierarquizadas, que nem sempre dão a visibilidade necessária à centralidade do cuidado e questões como a distribuição de responsabilidade e da desvalorização daquele que é cuidado em sua cidadania pela emergência da valorização da autonomia como negação da dependência (TRONTO, 2007).

No entanto, embora se possa abordar várias dimensões de cuidado, no limite desta pesquisa, escolhe-se por trabalhar com algumas noções sobre esse tema permeiam a tentativa de uma reconstrução no campo da saúde e, principalmente, na saúde mental brasileira.

Como vimos no capítulo anterior, Reforma Sanitária e Psiquiátrica são movimentos que se situam em uma concepção de Estado democrático, que embora tenha ampliado os direitos a todos os cidadãos, na prática e por diversas razões, relações de extrema desigualdade ainda permanecem no campo social. Iniciamos este capítulo mostrando alguns fatores que contribuem para que familiares e pessoas autistas tenham pouco acesso a direitos básicos para a vida comunitária. A seguir, apresentaremos alguns sentidos do cuidado na prática em saúde e algumas noções que fundam a prática da atenção psicossocial, que no contexto de crianças, adolescentes e seus familiares, somente foram incluídos na agenda pública da saúde mental no início deste século (COUTO; DELGADO, 2015).

5.2.1 Cuidado na atenção à saúde

Um autor de extrema importância para reflexões sobre o sentido do cuidar é José Ayres, que a partir da obra de escritores como Michel Foucault, Martin Heidegger, entre outros, encontrou expressões para pensar o cuidado em um momento de reconstrução da saúde pública brasileira, o que incluiria novos discursos, tais como: “promoção da saúde, vigilância da saúde, saúde da família, redução de vulnerabilidade (...)” (AYRESa, 2004, p. 74).

Com Foucault, Ayres apontou como a ideia do “Cuidado de si” representou para a medicina e a cultura ocidental um atributo a ser perseguido pelos seres humanos para sua regulação. Foucault (1985), a partir da leitura dos filósofos da idade clássica e do termo *epimeleia heautou*, presente em muitas doutrinas filosóficas clássicas, utilizou-o como o nome para “cuidado de si” e suas funções. Encontra, por exemplo, entre os seguidores de

Platão, como uma arte de se voltar para si como princípio do estudo filosófico, para saber de quais os objetos seriam necessários que o homem se ocupasse. Nessa visão, era um exercício na era clássica grega, o ato de voltar-se para si, como cuidado do próprio corpo, de aperfeiçoamento de suas capacidades físicas. Entre os epicuristas, implicava em manter uma vigilância sobre o corpo e a alma, como formas do homem construir sua felicidade. Esse culto ao cuidado de si também se articulava à governança, pois primeiro ocupar-se de si e de seu espaço, para então melhor poder ocupar-se dos outros.

Porém, o interesse desse autor reside na reformulação das práticas de saúde a partir de outra noção de cuidado. Ayres (2004a) observa que a intervenção entre profissionais de saúde e usuários não se limitam a meras prescrições técnicas produzidas pela ciência e sua aplicação ao corpo humano, e que usuários precisam ser reconhecidos enquanto sujeitos produtores de modos de existir e também como detentores de saber que atuam em sua vida prática.

O cuidado ganha aqui significações de humanização de uma atitude do técnico (seja o médico ou qualquer outro operador na saúde), tomando o outro em sua responsabilidade de promover um encontro em que será necessária uma aproximação ao universo do sujeito que necessita de cuidados de saúde. Segundo o autor:

É fundamentalmente aí que está a importância do Cuidar nas práticas de saúde: o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação em saúde. Mais que tratar de um objeto, a intervenção técnica se articula verdadeiramente com um Cuidar quando o sentido da intervenção passa a ser não apenas o alcance de um estado de saúde visado de antemão, nem somente a aplicação mecânica das tecnologias disponíveis para alcançar este estado, mas o exame da relação entre finalidades e meios, e seu sentido prático para o paciente, conforme um diálogo o mais simétrico possível entre profissional e paciente. (AYRES, 2004a, p. 86).

Destacamos, a partir dessa passagem, que no cuidado importa a atitude do técnico em saúde para com o usuário que ali se encontra. Ele inclui além dos objetivos de tratar uma enfermidade ou promover saúde, um processo que se dá dialeticamente, considerando o lugar da alteridade, da história de vida do cliente, o inclui nas decisões dos métodos utilizados e também de como o próprio sujeito constrói as formas de cuidado de si e de como ele pode ser cuidado pelo outro.

Embora a doença ou enfermidade possa comparecer como motivador desse encontro, a perspectiva da centralidade do encontro intersubjetivo e de humanização do cuidado busca introduzir uma lógica na qual os sujeitos são pensados em um plano existencial. Importa, então, a maneira como o cuidado também pode ser produzido pelo indivíduo afetado. A

necessidade da escuta atenta e criadora de estratégias em conjunto, pode significar uma parceria importante para a efetividade do cuidado.

A necessidade de pensar o cuidado em saúde de forma ampliada significa apontar outras perspectivas na elaboração do caminho do cuidado, enquanto relação intersubjetiva e que outras relações estão implicadas nas relações terapêuticas entre um médico ou outro profissional de saúde e seu paciente. Ayres (2004b) foi bastante perspicaz ao relatar as consultas com sua paciente que apresentava sempre a mesma hipertensão descontrolada e o mau-humor da espera por mais uma consulta inoperante para os dois, mesmo após várias mudanças de remédios e dietas.

A partir desse encontro o autor vai propor novas práticas de saúde na dimensão do Cuidado²⁸. A partir das consultas ele propõe não mais apenas as indicações tecnocientíficas como recomendações médicas, mas ouvir sua paciente, sua dimensão existencial e as relações dentro da sua história de vida, o que poderia ressignificar os próprios projetos de vida da paciente e construir outras posições para a relação no caso médico-paciente. Ouvir a paciente em sua vida, seu passado, suas perdas e seus próprios projetos para além da hipertensão, poderiam incluir outros manejos de saúde permeados de um sentido. A dimensão desse acolhimento passa a cumprir uma das dimensões do Cuidado enquanto humanização das práticas de saúde:

Por isso defende-se aqui que humanizar, para além das suas implicações para a formulação das políticas de saúde, para a gestão dos serviços, para a formação e supervisão técnica e ética dos profissionais, significa também transformar as ações assistenciais propriamente ditas. A estrutura própria do fazer em saúde também se reconstrói quando o norte é a humanização. Por isso, irá se denominar Cuidado essa conformação humanizada do ato assistencial, distinguindo-a daquelas que, por razões diversas, não visam essa ampliação e flexibilização normativa na aplicação terapêutica das tecnociências da saúde. Assim, embora a categoria Cuidado, na filosofia heideggeriana, não diga respeito ao cuidar ou descuidar no sentido operativo do senso comum, e ainda menos numa perspectiva estritamente médica, adota-se aqui o termo Cuidado como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde (AYRES, 2004b, p. 22).

Ele ainda destaca dois aspectos do Cuidado: a responsabilidade e a identidade. Tornar-se responsável, implica em responder moralmente, assumir outras atitudes que não estejam acomodadas no confortável fazer técnico prescritivo, mas em se abrir para a interação intersubjetiva, na qual o outro possa vir a se engendrar também como responsável por sua existência. O profissional assume sua responsabilidade e no encontro intersubjetivo, ancorado na proposta de repensar os projetos existenciais, pode-se abrir o espaço para que paciente ou

²⁸ Repito a mesma grafia escolhida pelo autor, com a primeira letra em maiúscula.

usuário também possam se implicar, a partir de dimensões de uma vida desejante ao reinvestimento nessa relação. Assumindo assim, a responsabilidade pelos projetos de vida constituídos a partir do “Cuidar”, que tanto os profissionais de saúde e pacientes podem se perguntar quem eles são, o que cabe a cada um nessa relação, e a partir dos projetos, quem eles buscam ser. O que é trazido por esse autor como identidade, é uma reconstrução reflexiva, que implica no encontro com a alteridade, ou seja, com o processo subjetivo que se constrói no ato das interações (AYRES, 2004).

Merhy (2004) apontou para a produção do cuidado como objeto no campo da saúde, compreendida por esse autor por conquistas de graus de autonomia para continuar sua vida pelas suas próprias perspectivas. Para esse autor, os serviços de saúde produzem “atos de saúde” que podem estar centrados em procedimentos (por ex. consultas, exames, operações, etc.), em detrimento de uma lógica de trabalho centradas nos usuários.

Compreende-se com este autor que a produção de cuidado ocorre por meio das interações entre profissionais e usuários, pois se de um lado a oferta em saúde pode estar ligada a procedimentos e emprego de tecnologias, é no encontro com o usuário com suas necessidades e direitos que pode ser formado o que ele chama de espaço intercessor: “como lugar de vozes e de escutas, isto é, como o lugar que revela, no interior do processo de trabalho em saúde, o encontro de dois instituintes que querem falar e serem escutados em suas necessidades-demandas” (MERHY, 2004, p. 94). É nesse ato que o autor o refere como uma tecnologia leve, o próprio exercer do cuidado. As noções aqui trabalhadas são interessantes. Ganhar graus de autonomia não significa total autonomia, visto que sempre dependemos de alguém, ou como diria Tronto (2007) que podemos ter uma ilusão de ser um ser completamente autônomo, quando na verdade fazemos parte de uma complexa rede de relações, ou em outras palavras, que em maior ou menor grau somos sempre interdependentes.

Questões como a inclusão do usuário na reflexão da produção de saúde, a partir da lógica do cuidado e a reformulação de modelos de atenção centrados na doença, e não no usuário são sempre importantes serem recobradas. Reconstruir as práticas de saúde passa a significar reconstruir nossos olhares sobre as relações entre profissionais e usuários, e também entre os próprios profissionais e serviços.

Em 2009, o Ministério da Saúde lançou o documento intitulado de *Clínica Ampliada e compartilhada*, que orienta o trabalho na promoção de saúde em “três grandes enfoques: o biomédico, o social e o psicológico” (BRASIL, 2009b, p. 09). Nessa perspectiva a Clínica Ampliada valoriza várias dimensões da vida do usuário, rompendo com o a clínica centrada

na doença, compreendendo que há vários outros fatores implicados no processo saúde-doença, como as condições sociais e econômicas em que essas pessoas se situam (BRASIL, 2009b, p.09). Considerando a fragmentação da assistência em saúde e a clínica tradicional situado no saber médico, o Ministério da Saúde considerou a importância do compartilhamento dos diagnósticos e das estratégias de cuidado com a equipe multiprofissional de saúde, com outros parceiros da rede intra e intersetoriais e com o usuário, considerando esse um sujeito em suas singularidades.

Assim, a clínica ampliada não nega diagnósticos ou a doença, mas se desloca deles para considerar os aspectos humanos, mas observando as diferenças que a mesma doença ou pessoas com o mesmo diagnóstico vão apresentar, características diferentes tanto das enfermidades, assim como as variadas condições que possibilitem o cuidado (BRASIL, 2009b, p.09).

Assim estratégias de cuidado para usuários devem considerar também experiências de seu sofrimento, seu adoecimento, e também suas potencialidades coordenadas com a dimensão familiar e sua vivência comunitária. No âmbito dos serviços de saúde é bastante utilizado na atenção psicossocial o Projeto Terapêutico Singular (PTS), recomendado como um instrumento para compor essas estratégias que precisam abarcar além das ofertas terapêuticas, também os suportes sociais e articulação de parceiros setoriais e intersetoriais, mas que estejam em acordo com as perspectivas dos usuários (MATSUKURA; TAÑO, 2014). Belloti et al. (2018) também considera que na assistência infantojuvenil a presença da família e suas opiniões são indispensáveis para a elaboração de PTS, pois é necessário valorizar suas opiniões, e há a possibilidade de com elas para a execução das propostas de cuidado.

Slomp Junior et al. (2015) também utilizam o termo Projeto Terapêutico e apresentam três tecnologias utilizadas nas práticas em saúde: as duras, leve-duras e leves. As primeiras são aquelas que já se encontram prontas para o ato cuidador, como medicamentos e equipamentos; enquanto as leve-duras seriam os conhecimentos técnicos já estruturados, e as leves que correspondem ao próprio ato do cuidado, sendo as tecnologias relacionais, o próprio encontro com a pessoa a ser cuidada.

Como isso pode se estruturar na prática? Para as tecnologias leves pensam que as histórias de vida podem ser mecanismos propiciadores de cuidado para a constituição de Projeto Terapêuticos Compartilhados, dispositivos utilizados no cuidado em saúde mental para orientar o cuidado de forma coletiva, incluindo não apenas os profissionais de saúde e usuários, mas também instituições, familiares, entre outros.

Propondo a partir das histórias de vida (HV) ²⁹ enquanto métodos utilizados para uma cartografia das relações dos usuários a partir de alguns aspectos, tendo como núcleo central de redes de conexões existenciais como:

(...) um conceito que consideramos central para a finalidade deste aqui relatado: o de *redes de conexões existenciais*. Trata-se de uma imagem a ser extraída da HV, sempre que se voltam todos os sentidos para um campo singular de relações e encontros do usuário com pessoas, serviços ou mesmo eventos. Correspondem a uma cartografia do emaranhado de relações e conexões que o usuário constrói com pessoas, familiares, eventos, lugares e serviços, e que são fundantes do modo como ele se produz no mundo (SLOMP JUNIOR et al., 2015, p. 1801).

Entre outros aspectos a eles se relacionam a “história das enfermidades” que não se restringe ao adoecimento em seu sentido biomédico e implicações do momento em que a doença surgiu, mas de incluir no encontro do cuidado diferentes perspectivas ao estar no mundo, aos modos de existir que possibilitem o enfrentamento do sofrimento. Esse e outros aspectos se conjugariam a “história dos núcleos familiares”, “território da vida comum” e das “trajetórias de vida”; no qual o primeiro se trata de reconhecer as múltiplas conexões existenciais no interior das formações com os laços familiares, e o segundo as conexões feitas para além da família, enquanto as trajetórias de vida se constituem com momentos existenciais em que o usuário é um guia constituindo uma história, com vestígios dos trajetos ou caminhos traçados que enriquecem o campo de análise sobre o modos pelos quais sua existência se constituiu, inclusive podendo contar nesse método com a narrativa também de outros envolvidos, como os próprios cuidadores criando também narrativas multifacetadas (MERHY; FEUERWERKER; SILVA, 2012; SLOMP JUNIOR et al., 2015).

Por fim, o conceito de “momentos de virada” representa as inflexões em que essas conexões existenciais consistiram e seus efeitos para a vida dos sujeitos, mas elas são utilizadas não como explicações para causas de enfermidade ou sofrimentos, mas para recuperar para os profissionais e usuários envolvidos no cuidado suas utilidades para a constituição do mapeamento existencial que possibilite o cuidado nos vários modos de existir desses sujeitos potencializando modos de operar o cuidado em saúde (SLOMP JUNIOR et al., 2015).

Cecílio (2011) utiliza “gestão do cuidado em saúde” para defender a promoção de um olhar sobre as múltiplas necessidades de um indivíduo em sua vida em sociedade. Ele considera que a avaliação do cuidado necessita levar em conta as várias dimensões que

²⁹ Método retirado de um estudo anterior. Conferir em: Merhy E. E., Feuerwerker L. C., Silva, E. Methodological contributions towards the study of health care production: lessons from a research study on barriers and access in mental health. *Salud Colectiva* 2012; 8(1), p. 25-34.

atravessam esse processo, a saber: a dimensão individual, a familiar, a profissional, a organizacional, a sistêmica e societária.

Para esse mesmo autor, a gestão do cuidado em saúde se dá através do “provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz” (CECÍLIO, 2011, p. 589). O autor faz essa definição a partir do modelo teórico de Canguilhem a respeito das representações sobre norma e saúde, com um modelo de representações de cuidado; no qual para ele o cuidado individual é central em relação às outras dimensões citadas acima, pois é nesse nível em que se encontra o autocuidado e a promoção de autonomia como produção de modos singulares de vida, em uma sociedade marcada por efeitos de regulação e controle dos processos de subjetivação.

Resultando que o processo de cuidar deveria incluir as diversas dimensões envolvidas no processo para promover a atenção às necessidades desses indivíduos. De modo geral, percebe-se que há muitas vantagens de considerar o cuidado em múltiplas dimensões imanentes à vida de um sujeito, seja por seus benefícios, mas também pelas dificuldades. A seguir, apresenta-se a representação com círculos concêntricos proposta pelo autor.

Figura 1 - A gradação na avaliação das várias dimensões da gestão do cuidado em saúde



Fonte: CECÍLIO (2011)

Para esse autor cada dimensão possui alguns elementos, mas também adverte que há várias maneiras pelas quais elas se conectam. Na dimensão individual, que teria como atores cada um dos sujeitos na lógica da possibilidade do cuidado de si e da autonomia na dimensão familiar, deve-se considerar os demais componentes na vida de um indivíduo e suas experiências entre os membros familiares, amigos ou vizinhos, colaborando com apoio e proximidade, podendo também apresentar os desafios dos conflitos gerados pelo adoecimento e pela sobrecarga dos familiares cuidadores.

A qualidade do cuidado também pode ser influenciada pela capacidade técnica ou ética de profissionais de saúde na assistência (dimensão profissional), e como conduzem os vínculos com os usuários. Já os serviços necessitariam de organização interna no gerenciamento dos processos de trabalho em equipe nos serviços de saúde (dimensão organizacional).

O cuidado também é dependente da dinâmica entre serviços de saúde para promover a integralidade do cuidado, a partir de uma rede que responda a diversas necessidades dos sujeitos (dimensão sistêmica), e por fim, a dimensão societária, na qual a gestão do cuidado é abordada a partir da construção de políticas públicas, e pode ser afetada por conflito de interesses entre diversos grupos que representam a sociedade civil na diversidade de como suas reivindicações são dirigidas ao Estado (CECILIO, 2011).

Considerando essas diversas dimensões na produção da gestão do cuidado, passamos ao modelo de cuidado apontado pela Atenção Psicossocial e a instituição de novos cenários de práticas, diante do sofrimento psíquico e a vulnerabilidade social de uma parte da sociedade excluída do cuidado nas políticas públicas.

5.3 O CUIDADO NA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

Anteriormente apresentamos brevemente algumas considerações sobre o CAPSi como um serviço estratégico na atenção psicossocial de crianças e adolescentes e orientado pela Política Nacional de Saúde Mental Infantojuvenil. Os princípios que sustentam essa política implicam em um direcionamento do cuidado a esse público, necessitando que sejam tratados como sujeitos que precisam ser escutados em suas necessidades e nas experiências de seus sofrimentos, assim como, também devem ser considerados sujeitos de direito e contar com mecanismos que operem na lógica do cuidado territorial, em articulação a uma rede intra e intersetorial que possa oferecer proteção social (BRASIL, 2004).

Crianças autistas e seus familiares têm enfrentado dificuldades no acesso ao cuidado em saúde ou em sua entrada no sistema educacional. Compreende-se que ainda é necessário avançar para garantir o direito dessas pessoas assim como preconizado pela Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764/2012) e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015). Assim, é necessário fazer um percurso sobre como o modelo da atenção psicossocial infantojuvenil tem sido pensado nas publicações acadêmicas e como estão sendo descritas as experiências com pessoas autistas.

A Portaria GM nº 336/02 institucionalizou o funcionamento de CAPSIs como serviço de atenção a crianças e adolescentes com transtornos mentais, prestando atendimentos e atividades comunitárias que visem à integração desse público, além de outras ações que incluam seus pais e os diversos setores que participam da assistência a eles (BRASIL, 2002).

Assim como todas as modalidades de CAPS, eles têm sido definidos também por sua função de ordenador do cuidado em conjunto com os serviços de atenção básica em saúde, norteados pela noção de integralidade e acesso universal para crianças e adolescentes que apresentem sofrimento psíquico (BRASIL, 2016).

Como ordenador significa também que o CAPSI não necessita tomar todas as demandas que lhe são dirigidas, transformando todos em casos que necessitem de acompanhamento frequente no próprio serviço; o que possibilita que sua participação possa ocorrer em articulação com outros serviços de apoio, discutindo casos e situações que reflitam sobre o que é necessário na atenção de criança e adolescentes para que lhes seja garantido um lugar como sujeitos (ELIA, 2005).

Frente a uma ausência de políticas públicas para a saúde mental de crianças e adolescentes no Brasil no século XX, Couto e Delgado (2015) afirmam a importância dos CAPSIs:

(...) constituem a primeira ação concreta oriunda da nova posição do Estado brasileiro frente às questões da SMCA³⁰. Compostos por equipes multiprofissionais, fundamentados na lógica da atenção diária, da intensividade do cuidado, do trabalho em rede e baseados na comunidade, visam à ampliação dos laços sociais possíveis a cada um dos seus usuários e familiares. Inauguram a resposta oficial do SUS à necessidade de cuidado para crianças e adolescentes com problemas mentais que, até aquele momento, não encontravam na atenção psicossocial possibilidade real de atendimento. Orientados prioritariamente para o atendimento dos casos de maior gravidade e complexidade, devem também exercer a função de ordenadores da demanda em SMCA no seu território de referência, sintetizando, em um único dispositivo, o mandato terapêutico e o gestor na atenção psicossocial de crianças e jovens. Foram instituídos como dispositivos estratégicos na construção da rede de atenção psicossocial e não como serviços assistenciais especializados, em grande medida pelo histórico de ausência de conhecimento clínico, epidemiológico e sobre a organização de serviços para SMCA que antecedeu a proposição da política de SMCA no país (COUTO; DELGADO, 2015, p. 34-35).

Assim, coordenar essas duas funções, o mandato terapêutico e a ordenação de demandas de saúde mental territorialmente implicam em um trabalho que requer muitas estratégias. O CAPSI além de enfrentar a fragmentação da assistência ou mesmo a desassistência ao público infantojuvenil, devido à ausência de diretrizes políticas ao setor público, experimentou o desafio ao propor uma nova lógica orientada pela integralidade do cuidado, que requer compromisso governamental e gerencial nas diversas esferas de governo no financiamento e estruturação de redes de cuidados. Ele também depende que cada um dos técnicos que compõem as equipes multiprofissionais desses serviços possa encarnar os princípios que regem a atenção psicossocial, assim como ter habilidade para dialogar com os diversos temas que na qual a sociedade está imersa.

³⁰ SMCA é abreviatura utilizada pelos autores citado para “saúde mental de crianças e adolescentes”.

Algumas pesquisas descreveram a situação em que se encontrava a assistência a crianças e adolescentes antes da fundação de alguns CAPSIs no município do Rio de Janeiro. Pinto (2005) descreveu parte da população recebida pelo CAPSI Eliza Santa-Roza, fundado em 2001, no município do Rio de Janeiro, um dos primeiros CAPSIs da cidade. Alguns eram moradores de clínicas conveniadas ao SUS e outros advinham de abrigos para crianças e adolescentes que nunca tiveram nenhum acompanhamento em saúde mental, incluindo entre eles alguns autistas.

No final de década de 1980 profissionais começaram a organizar o Núcleo de Atenção à Criança Autista e Psicótica (NAICAP) no Instituto Phillipe Pinel, no município do Rio de Janeiro, como um dos primeiros serviços para uma clientela considerada com graves problemas de saúde mental, o que também levou que pessoas de outros bairros e até mesmo outros municípios ou estados buscassem por atendimento nessa unidade (MONTEIRO; RIBEIRO; BASTOS, 2007). A pesquisa sobre esses usuários mostrou que:

Através da análise da área de moradia da população de adolescentes atendidos na instituição, constatou-se um número muito grande de pacientes que habitam outras regiões do Município do Rio em relação àquela (AP 2.1)³¹ de responsabilidade do serviço. Foi constatado que 52% dos pacientes atendidos residem em áreas que o NAICAP não está destinado a assistir. Encontra-se, ainda, um número significativo de pacientes, da ordem de 17% da demanda, provenientes de outros Municípios e outros Estados... (MONTEIRO; RIBEIRO; BASTOS, 2007, p.295).

Para essas autoras esses dados sugeriam a escassez de serviços de saúde mental para adolescentes com transtornos mentais entre a década de 1980 e o início do século XXI, mesmo em uma grande metrópole como o município do Rio de Janeiro (MONTEIRO; RIBEIRO; BASTOS, 2007, p.295). A partir do início do século XXI, com o advento do CAPSI, alguns grupos foram identificados como prioritários para a assistência proposta por esse serviço, crianças e adolescentes com dificuldades para estarem incluídos socialmente. Eles incluíam os autistas e também: “todos aqueles cuja problemática incida diretamente em prejuízos psicossociais severos (na socialização, inclusão escolar, familiar/comunitária etc.)” (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008, p. 393).

A preocupação com pessoas autistas foi reforçada em publicações do Ministério da Saúde, abordando o que eram e como funcionavam os CAPS para orientar profissionais, gestores e usuários. Na publicação *Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial* (2004), autistas foram incluídos na categoria de “gravemente comprometidos psiquicamente” (BRASIL, 2004, p. 23). Em *Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil*

³¹ Nota nossa: Regiões Administrativas e bairros do município do Rio de Janeiro são organizados em Áreas de Planejamento (AP). Anteriormente eram chamadas de Áreas Programáticas.

(2005) o caso de um adolescente autista, institucionalizado desde a infância, foi utilizado para ilustrar um trabalho de discussão entre diferentes instituições que compunham a rede assistencial para o caso (ELIA, 2005).

Crianças e adolescentes autistas foram tomados como casos que necessitavam de cuidado, e em algumas situações encontravam-se institucionalizadas ou mesmo em um cenário de desassistência. Construir serviços de atenção psicossocial que pudessem receber demandas, prestar atendimentos e constituir agenciamentos com outros serviços que pudessem se tornar parceiros para o projeto de integração à sociedade, devido às várias exclusões às quais crianças e adolescentes estavam expostos foram os desafios iniciais dessa proposta.

Não devemos apostar que esse ainda não seja um desafio, como mostra o relatório de gestão do Ministério da Saúde sobre a saúde mental no SUS sobre o período de 2011-2015, posto que ainda em alguns estados nem mesmo constavam CAPSIs habilitados, e se reconhecia que a rede para infância e adolescência ainda estava aquém do necessário (BRASIL, 2016).

Assim, apostar na integralidade do cuidado requer que se possa localizar propostas pelas quais os CAPSIs poderiam operar as noções de território, articulação de redes intra e intersetoriais e também suas propostas terapêuticas.

5.3.1 Território

Como tem sido apontado ao longo de nossa discussão, o território é um dos conceitos essenciais para pensar a Reforma Psiquiátrica e assistência dos CAPSIs, uma vez que se propõem a se estabelecer como serviços de base comunitária e em relação com outros pontos da rede.

Lima e Yasui (2014) contribuíram para a noção de território apontando que se trata de um conceito que pode assumir diversos sentidos e dimensões, buscando diferenciar da ideia de puro recorte geográfico das cidades, ditados por uma organização administrativa. Esses autores afirmam o território como lugar onde o cuidado é exercido, compondo o conceito a partir das relações que se estabelecem nesses espaços e delimitações promovidas nas construções de subjetividades.

Para isso apoiam-se principalmente na obra do geógrafo brasileiro Milton Santos e dos filósofos franceses Félix Guattari e Gilles Deleuze, dentre outras contribuições. A partir desses referenciais, Lima e Yasui (2014) utilizam Milton Santos para mostrar que não é

possível separar a sociedade do espaço geográfico quando se utiliza do conceito de território, ele é composto também pelas características físicas locais e pelo uso que o homem faz dele, considerando as práticas sociais que se exercem nele ao longo do tempo, incluindo as forças que o atravessam a partir da lógica capitalista e suas práticas de dominação, para as quais, entretanto, é possível construir algumas formas de resistir. A partir do referencial de Guattari, também se aproxima de como o capital também podem produzir modos de ser e comportamentos padronizados. Nesse contexto recomendam ao CAPS, como serviços que tem por razão substituir a lógica manicomial:

(...) se a discussão das relações entre território e produção de cuidado envolve o território como área sobre a qual o serviço deve assumir a responsabilidade sobre as questões de saúde, ela também deve ir além e pensar o território como espaço e percurso que compõem as vidas cotidianas das pessoas e dos usuários de serviços de saúde, espaço relacional no qual a vida pulsa. Isto sem esquecer o território como espaço no qual se produzem modos de ser, de se relacionar, de amar, de consumir, alguns engajados na grande máquina capitalista, outros que resistem a sua captura (LIMA; YASUI, 2014, p. 599).

Como Yasui (2010) já havia advertido é necessário estar atento aos modos como o cuidado pode ser ofertado, quando a proposta é deslocar a cena dos manicômios ou instituições totais para a prática no território, lugar onde também se encontram mecanismos de dominação/sujeição de pessoas a um modo de ser que ignora as singularidades.

Por isso, na atenção psicossocial infantojuvenil, campo em que a tendência é receber demandas de pais ou encaminhamentos de outros serviços, precisa se considerar as formas de expressão de crianças e adolescentes e seus sofrimentos, mas articulada aos espaços que ela e seus familiares habitam; assim como fazer leituras e analisar criticamente como participa das construções socioculturais e nas dimensões que envolvem as violações aos direitos humanos, ameaçando a proposta da inclusão e participação social. Algumas dessas perspectivas podem ser essenciais para acolhê-las em meio a tantos silenciamentos ou invisibilizações às quais crianças autistas e seus familiares podem ser submetidos. Requer dos profissionais e gestores responsáveis pela atenção infantojuvenil analisar esses elementos para propor políticas e ações assistenciais, que de fato possam dialogar com a realidade populacional.

Os espaços geográficos são espaços relacionais onde a vida se desenrola. Lima e Yasui (2014) pensaram territórios existenciais pela via dos filósofos Deleuze e Guattari, por meio das noções de heterogênesse e a dinâmica da territorialização/ reterritorialização/ desterritorialização, que entendem por:

A partir de processos intermitentes de desterritorialização e reterritorialização, desenvolveu, com Gilles Deleuze, a noção de heterogênesse, para afirmar que é por meio dela que se produz algo novo e inusitado. Podemos pensá-la como busca permanente, no âmbito da vida cotidiana, da instauração de um processo contínuo de

produção singular da existência. Heterogênesse diz respeito à produção de diferença, daquilo que escapa da homogeneidade e do já instituído. Os processos de reterritorialização referem-se à composição de territórios existenciais, que se segue ao desfazimento de outros. Guattari afirma que se trata de reconstituir uma relação particular com o cosmos e com a vida, na composição de uma singularidade individual e coletiva (LIMA; YASUI, 2014, p. 600).

Nessa relação, portar diferenças e afirmar modos de existir fazem contraposição a imposição de comportamentos aceitáveis. O processo de desterritorializar e reterritorializar envolve traçar limites, construir outras relações possíveis com espaços geográficos e com pessoas que nele coabitam; o que comporta em alguns momentos mais críticos, quando esses autores se referem a pessoas com transtornos psicóticos, ocorrer a constituição de outros espaços existenciais que podem se configurar em movimentos que podem ser percebidos como retração e isolamento social, mas explicados como tentativas de organizar o caos que pode se impor a esses sujeitos, para em outros momentos, constituir novamente novas relações com o mundo (LIMA; YASUI, 2014).

Essas são algumas formas de compreender o território para além da delimitação de espaços geográficos para atuação de serviços. Interessa-nos que implicações isso teria para o cuidado pela atenção psicossocial para pessoas autistas? Essa lógica não se aplicaria somente a pessoas que viveram em circuitos de internação manicomial e que atualmente passam pela atenção em seus territórios, mas para qualquer condição humana em que há diversidades no modo de existir (YASUI; LUZIO; AMARANTE, 2018).

Interessa então mostrar que esses sujeitos, designados como autistas, que embora portem algumas características em comum, estão na diversidade própria ao campo do humano e que devem ser observados de uma perspectiva que não os reduzam a “sintomas” de um manual de psiquiatria ou lista de sintomas que só o coloquem como disfuncionais em relação ao mundo. É preciso colocar em pauta como esses sujeitos se relacionam, cada um em seu modo peculiar de vida, de sua história familiar e com os lugares em que habita, das relações que constrói e como são tratados socialmente, e como também são estigmatizados e excluídos com práticas que impedem sua participação social, afetando seus familiares, que acabam por experimentar também mais exclusões.

Em outras palavras, isso significa chamar a atenção de CAPSIs, dos outros pontos assistenciais da própria RAPS e demais serviços e organizações aos modos de relações produzidos nos espaços sociais. Diz respeito a olhar para o plano existencial das vidas e para o cuidado como uma noção que está além das ofertas de tratamento ou medidas de ajustes dos corpos à sociedade, e outras variantes do que se chama “lógica manicomial” que:

(...) caracteriza-se por um modo de exercício do biopoder que institui saberes e fazeres produzindo uma interdição dos espaços urbanos e a determinação de lugares e modos de se relacionar com certos grupos marcados pela exclusão e, em muitos casos, pelo confinamento. Não apenas como um poder que exclui e reprime, antes, um poder que produz normatizações, controle, assujeitamento, vigilância. Concretiza-se no policiamento da cidade e no controle dos indivíduos pela análise pormenorizada do território e de seus elementos e pelo exercício de um poder contínuo (YASUI; LUZIO; AMARANTE, 2018, p.183).

Na concepção desses autores, a lógica manicomial não inclui apenas o confinamento no hospício dos considerados “loucos”, mas se amplia também para a atitude da sociedade com outros grupos marginalizados, como pessoas transexuais e/ou homoafetivas (YASUI; LUZIO; AMARANTE, 2018). Não seria absurdo fazer tais considerações uma vez que esses grupos já fizeram parte de manuais que orientavam a considerar suas manifestações como transtornos mentais³², enquanto algumas tantas outras continuam a ser consideradas como tal, desviantes de uma norma. De toda forma, a questão não se revolve apenas retirando grupos de classificações psiquiátricas, embora não nos cabe negar que elas influenciam um modo de relação com as pessoas.

No Brasil, o Ministério da Saúde em 2013, ao lançar a Linha de Cuidados na Atenção Psicossocial a pessoas com TEA, esclareceu que considerava transtornos mentais as diferindo de doenças como: “alterações da experiência subjetiva e do comportamento que se manifestam independentemente das causas subjacentes, sejam estas biológicas, psicológicas ou sociais” (BRASIL, 2015, p.31). O que tem sido apresentado pelo conceito de transtornos mentais representa realmente as experiências das pessoas? Isso contribui para processos de vulnerabilização e isolamento de pessoas? Além das classificações de transtorno ou não, o que é que se faz com pessoas e seus modos de existir que diferem de padrões instituídos? Qual é a parte que cabe a cada um nesses processos? Essas questões atravessam diversos campos das práticas sociais e comparecem nas relações das pessoas em seus territórios.

Ainda há outras duas considerações em relação aos CAPS e outros pontos de atenção psicossocial, como a Atenção Básica trazidas por esses autores que dizem respeito à compartimentalização. Ela seria um efeito da divisão e desconexão entre esses pontos e o território, ou seja, se distanciam do acompanhamento dos espaços sociais, onde as pessoas vivenciam suas relações sociais. Ela pode também ser efeito do que consideram uma

³² No CID-11, pessoas trans deixam de ser consideradas pessoas com transtorno mental e passam a ser listadas na seção sobre sexualidade (ONU, 2019). Por escapar ao objeto desse trabalho não nos cabe fazer uma análise sobre o tema, mas apontar o quanto essas produções e o modo como pessoas podem ser estigmatizadas pelas noções e classificações dos próprios órgãos responsáveis por formular medidas de cuidado. A homossexualidade deixou de ser considerada transtorno mental na década de 1970, pelo manual de psiquiatria (DSM) da *American Psychiatric Association* e em 1990 pela CID-10 da Organização Mundial de Saúde.

armadilha ao colocar o CAPS como um único local de acompanhamento para pessoas em sofrimento ou portadoras de transtornos mentais, reduzindo aos profissionais que trabalham nesse serviço a tarefa de ofertar práticas de cuidado, que solitariamente pode tender a resolver questões por ofertas do saber médico (YASUI; LUZIO; AMARANTE, 2018).

Incluiria nisso que sem uma atuação junto a outros parceiros setoriais e intersetoriais ou um trabalho na comunidade, os CAPS correm o risco de se transformar em ambulatórios especializados pouco eficazes, repetindo uma lógica fragmentada de serviços, o que não garante os princípios da integralidade do cuidado em saúde, correndo o risco de ser o único lugar real em que seus usuários consigam se relacionar, apartados das discussões sobre como condições socioeconômicas e culturais são temas importantes para a promoção de saúde.

5.3.2 Articulações entre a Rede Intra e Intersetorial

A atuação dos CAPSIs em uma perspectiva intersetorial foi afirmada como uma direção de trabalho desde sua criação como um serviço de assistência à infância e adolescência na Política Nacional de Saúde Mental, em 2002, por meio da Portaria GM nº 336/2002 (BRASIL, 2002). A IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, em 2010, afirmou também esse aspecto como fundamento da rede pública ampliada de cuidado a crianças e adolescentes e o CAPSI, embora não o único responsável pela atenção a esse público, mas como ordenador de demandas de saúde mental infantojuvenil:

(...) a IV CNSM-I reafirma sua função de dispositivo estratégico da política pública, indicando que o CAPSi potencialize seu mandato de ordenador da demanda em saúde mental infantil e juvenil, opere permanentemente sob fundamento intersetorial e seja capaz de agenciar, no seu território de referência, condições efetivas para que na construção da rede e nas ações de cuidado haja o envolvimento e a corresponsabilidade de todos os setores historicamente implicados na assistência a crianças e adolescentes: o da saúde geral/atenção básica, da educação, da assistência social, da justiça e direitos (BRASIL, 2010, p. 92-93).

Como esses diversos setores poderiam atuar de forma fragmentada propõe-se que a intersetorialidade seja uma estratégia que possa garantir a integralidade do cuidado, a partir da operação simultânea dos diversos atores que necessitam não somente realizar ações conjuntamente, mas também exercer as etapas de planejamento e reavaliação das mesmas visando processos de inclusão social (JUNQUEIRA; INOJOSA; 1997; JUNQUEIRA, 2004). Cada região possui suas particularidades, com seus diversos grupos, demandas sociais e problemas que necessitam de um ativo gerenciamento dos municípios para planejar essas

ações, combinando práticas e saberes dos diversos setores empenhados em atingir os objetivos contemplados pela ação de uma rede intersetorial (TEIXEIRA; PAIM, 2000).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista a partir da Lei nº 12.764/2012 também propõem que esse público seja atendido em uma perspectiva intersetorial, e que as políticas devem ser desenvolvidas também a partir desse fundamento (BRASIL, 2012). A intersetorialidade deve ser uma premissa na constituição de políticas e do planejamento para a atuação das diversas esferas gerenciais de governo, que permitam a consolidação da atuação dos serviços em seu trabalho junto ao público assistido.

Na pesquisa de Taño e Matsukura (2019), com trinta e cinco CAPSIs da região Sudeste do Brasil, os benefícios do contato entre CAPSI e outros setores envolvidos na assistência a crianças e adolescentes tem sido a ideia que demais serviços são corresponsáveis pelo cuidado, o que amplia sua visão sobre esse público e suas necessidades, e possibilita que a atuação nessas situações não fique a cargo de apenas um serviço e que os projetos assistenciais possam ser pensados coletivamente.

No entanto, esse estudo também apontou que alguns participantes descreveram que há dificuldades de compartilhar os casos, algumas situações em que se privilegia o diagnóstico, secundarizando as questões sociais, promovendo as patologizações das questões e consequente encaminhamento para médicos, com escolas reforçando o discurso sobre medicalização. Ainda foram apontadas fragilidades da Atenção Básica e do acompanhamento de adolescentes e também de familiares, além da realização de apoio matricial³³.

Na cidade de Fortaleza (CE), uma pesquisa com trabalhadores de unidades de saúde com ESF mostrou que a saúde mental de crianças e adolescentes muitas vezes é pouco discutida por profissionais da atenção básica com profissionais da equipe de apoio matricial, e que recorrem ao encaminhamento, mesmo quando não necessário, desse público aos CAPSIs da cidade, às vezes ignorando até mesmo questões de clínicas que deveriam ser cuidadas na própria atenção primária em saúde (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012). Nesse caso, é considerado que mesmo entre serviços intrasetoriais pode ocorrer dificuldades em um trabalho conjunto.

Couto e Delgado (2010) sinalizaram que dificuldades na prática da intersetorialidade podem advir da compreensão entre os diferentes campos que atuam na assistência

³³ Apoio matricial tem sido referido como um trabalho conjunto para ações de planejamento de ações, discussões e intervenções com casos ou na comunidade, ocorrendo principalmente entre Equipes de Estratégia da Família e Núcleo de Apoio de Saúde da Família e seus diversos profissionais especialistas (BRASIL, 2016). O apoio matricial também pode ser realizado pelos Centros de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2009c).

infantojuvenil: “Cada um destes campos é constituído por teorias, conceitos, diretrizes, protocolos e códigos de comunicação próprios que intervêm no diálogo intersetorial, constituindo-se, muitas vezes, como barreiras à parceria” (COUTO; DELGADO, 2010, p. 274).

A atuação em rede com vários parceiros do próprio setor saúde e em corresponsabilização com a educação, justiça, assistência social, esporte, arte, cultura, entre outros, podem compor o cuidado e fazer ofertas que tenham efeitos importantes para a redução do sofrimento, instalando projetos que realmente contem com participação do público infantojuvenil e de seus familiares.

A vida comunitária é um tema para todos os serviços que se constituem a partir desses setores. Na escola aprende-se com professores, mas também com todos os outros atores com quem se convive nesse espaço. Crianças e jovens podem encontrar nesse espaço também convivência e aprendizagem sobre a vida. Podem também sentir exclusão e violação de seus direitos, experimentando o sofrimento a partir dele. Pensar com esses que podem ser parceiros dos Centros de Atenção Psicossocial, mecanismos pelos quais se produz sofrimento a pessoas com um transtorno mental ou o quanto se pode produzi-los nesses espaços, deve se tornar uma agenda para todos eles, e se possível, em conjunto. Tornar tal tarefa apenas para os serviços de atenção psicossocial pode significar um erro:

Assim, consideramos que defender o cuidado implicado e em rede, ainda que claramente legítimo, requer, para sua viabilidade, também estender tal premissa enquanto política, ações e recursos, tanto para o próprio setor saúde (na atenção especializada, Atenção Básica e rede de urgência) quanto para os outros setores que também precisam estar investidos e comprometidos nesta direção. Sem esse avanço, o enorme esforço e compromisso reconhecido nas ações do campo se vêm na responsabilidade de algo que, sem amparo – legal, financeiro, de recursos humanos, técnicos e de diversas ordens –, não têm condição de alcançar (FERNANDES et al., 2020, p. 732-733)

Não se trata apenas de posições epistemológicas sobre as tarefas de cada um dos setores e do fundamento intersetorial como uma direção política, embora expressas em documentos normativos, sem a possibilidade de financiamento e gestão de tais condições que possam propiciar as condições de execuções desses projetos com planejamento, execução e reavaliação de ações conjuntas e contínuas pelos diversos serviços assistenciais, o cuidado nessa perspectiva tem sua efetividade ameaçada.

Apesar de uma premissa para alcançar a integralidade do cuidado, Zaniani e Luzio (2014) apontaram as publicações acadêmicas sobre os CAPSIs secundarizam a estratégia intersetorial, privilegiando as ações clínico-individuais. Isso traz um problema à própria concepção de saúde mental que o modelo de atenção psicossocial tenta superar:

Quando nos lançamos à tarefa de refletir sobre as produções que tratam do CAPSi, focando a intersetorialidade, buscamos evidenciar que, no campo da saúde mental infantojuvenil, as ações devem ir além dos limites da sua estrutura física e articular-se às esferas que entrecruzam na vida do sujeito, buscando recursos no território. Falar em saúde mental, portanto, ultrapassa falar dos conflitos e mecanismos intrapsíquicos, que podem ser resolvidos por meio de ações isoladas. Contudo, em parte das publicações analisadas, observamos um aparente olhar individual centrado na interioridade psicológica, comum à clínica tradicional ou das especialidades. Mesmo não tomando partido nem criticando qualquer abordagem teórica em específico, entendemos que a clínica pleiteada pela atenção psicossocial é a clínica ampliada, e esta inclui no seu escopo aquilo que a clínica tradicional considerava como extraclínico. Quando uma publicação destaca apenas intervenções centradas no indivíduo, pode dar margem ao entendimento de que a saúde mental é uma categoria ontológica (ZANIANI; LUZIO, 2014, p. 71-72).

Algumas propostas sobre o trabalho intersetorial podem contribuir para que os diversos níveis de gestão e profissionais dos vários serviços possam refletir sobre esse trabalho. Embora os entraves organizacionais e as dificuldades com recursos vivenciados pelos serviços, o paradigma intersetorial deve considerar a articulação entre saberes técnico-científicos e populares, necessitando que os diversos setores que compõem a assistência possam se reunir permanentemente, pensando demandas em conjunto e contemplando inclusive as fragilidades e potencialidades de cada um dos parceiros nesse cuidado, assim como as características que estão presentes também em suas políticas (PERES et al., 2017).

A pesquisa de Teixeira, Couto e Delgado (2015) apontou que após a reestruturação da atenção em saúde mental infantojuvenil na cidade de Campinas (SP), e maior articulação entre a atenção básica e os serviços existentes que recebiam demandas de saúde mental para crianças e adolescentes, mas pouco territoriais, mostraram efeitos quanto ao itinerário de buscas por serviços para essa atenção, aumentando encaminhamentos entre atenção básica e CAPSi:

Após o período de reestruturação (2010-2011), nomeado aqui como Período Posterior, a Atenção Básica passou a representar o principal encaminhador, tendo em vista que antes (2006-2007) o principal era o Conselho Tutelar. Essa mudança sugere que os serviços, ao operarem como dispositivos de base comunitária articulados aos territórios, vinculam-se mais fortemente com a Atenção Básica e podem redesenhar o itinerário da busca por atendimento em SMCA, diminuindo a possível judicialização do cuidado - fato ocorre quando há intervenção do judiciário ou de órgãos de defesa de direitos para a efetivação da assistência a uma dada população (TEIXEIRA; COUTO, 2015, p.701).

Teixeira, Couto e Delgado (2017), em pesquisa com unidades de Estratégia de Saúde e um CAPSi da cidade do Rio de Janeiro (RJ), a partir de grupos focais e grupos de intervenção, indicaram algumas propostas tornar o trabalho colaborativo entre esses agentes

sustentável, compreendendo que a experiência de trabalho intrasetorial pode ter efeitos para o cuidado intersetorial. Eles propõem que:

A superação da lógica fragmentada do cuidado, com propostas de ações conjuntas e estabelecimento de comunicação regular e sistemática entre os diferentes atores envolvidos, indicou a possibilidade de mudanças na realidade local, através do protagonismo dos trabalhadores. O estreitamento da comunicação entre os profissionais pode reduzir a distância entre as equipes, contribuir para o estabelecimento de um cuidado continuado para crianças e adolescentes, e potencializar as ações da atenção psicossocial e intersetorial nos territórios (TEIXEIRA; COUTO; DELGADO, 2017, p. 1940).

Após algumas considerações sobre território e articulação de redes (intra e intersetorial) como fundamentos para o trabalho dos CAPSIs, passamos para alguns pontos do cuidado de pessoas autistas na atenção psicossocial.

5.3.3 Práticas terapêuticas nos CAPSIS

A Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde, lançada em 2013 pelo Ministério da Saúde, considera que as primeiras experiências no campo da saúde mental a incluir pessoas autistas em serviços não especializados foram aquelas realizadas na cidade de Betim (MG), com o Centro de Referência à Saúde Mental Infantojuvenil (CERSAMI), e no Rio de Janeiro (RJ), com os CAPSIs Pequeno Hans e Eliza Santa-Roza (BRASIL, 2015).

Essas iniciativas se deram em um período anterior às políticas públicas para a saúde mental de crianças e adolescentes criadas a partir de 2002, com o CAPSI Pequeno Hans em 1998 e o CAPSI Eliza Santa-Roza em 2001. De acordo com alguns estudos, eles privilegiaram metodologicamente a assistência a partir da orientação psicanalítica, incluindo crianças autistas no que nomeavam como Dispositivo Psicanalítico Ampliado, os diferenciando de técnicas tradicionais de atendimento em consultório (PINTO, 2005; ELIA, 2007).

Em um estudo etnográfico sobre o CAPSI Maurício de Souza, na cidade do Rio de Janeiro, Feldman (2017) apontou também para a organização da assistência a partir dos pressupostos psicanalíticos, apesar da crítica interna de parte da equipe a essa orientação. Esta autora também aponta que embora a psicanálise não seja uma orientação oficialmente proposta pela Reforma Psiquiátrica, alguns de seus pressupostos vão ao encontro do movimento reformista, tendo em sua consolidação também a influência de vários psicanalistas. Embora a Psiquiatria Democrática italiana seja uma das grandes inspirações

para a Reforma Psiquiátrica, é inegável a influência psicanalítica nesse processo e com presença marcante para a assistência infantojuvenil (LIMA, 2019).

A partir de alguns estudos é possível considerar que há uma diversidade de práticas terapêuticas nos CAPSIs. As equipes que atuam nesses serviços devem contemplar diversas categorias profissionais, assim como proposto pela Portaria GM nº 336/02 (BRASIL, 2002). As clientela dos CAPSIs são formadas também por diferentes faixas etárias, considerando que atendem crianças e adolescentes.

Uma experiência com um bebê com traços de autismo foi descrita em um desses trabalhos por um profissional de um CAPSI, que mesmo antes de estabelecer um diagnóstico se colocou a fazer intervenções com uma mãe que não conseguia dar outros significados ao choro de seu bebê, além de lhe oferecer colo, ampliando seu repertório de ofertas que favorecesse ao desenvolvimento do mesmo (BRANDÃO JUNIOR, 2009). Esse trabalho, baseado em métodos psicanalíticos explicita que no CAPSI as propostas clínicas não são pré-determinadas, mas construídas a partir de cada caso.

Em um CAPSI de Campina Grande, uma pesquisa sobre as concepções e práticas psicológicas de profissionais desse serviço, sobre intervenções precoces para o autismo infantil, utiliza-se os atendimentos individuais iniciais como forma de se aproximar das crianças e depois poder integrá-las a um grupo. São reportadas atividades lúdicas e outros acompanhamentos individualmente com profissionais de psicologia, em consulta médica, para estabelecer terapia medicamentosa e acompanhamento de possíveis disfunções orgânicas, e também o acompanhamento com “fonoaudiólogos, fisioterapêutico e pedagógicos” (QUARESMA e SILVA, 2010, p.88). Os psicólogos dessa instituição compreendem as ofertas terapêuticas para crianças autistas por meio de técnicas psicanalíticas:

Algumas falas das entrevistadas contemplam a idéia do desinvestimento materno quando ressaltam a importância da intervenção precoce, trabalho exercido pelos profissionais do CAPSi, uma vez que os técnicos (termo usado por elas, que significa profissionais) fazem um trabalho de intervenção voltado para “suprir” a falta correspondente a esse não investimento materno, que a mãe por algum motivo na sua função materna não conseguiu realizar (QUARESMA e SILVA, 2010, p.89).

As autoras desse estudo mostram que enquanto alguns profissionais embora utilizem os postulados psicanalíticos que norteiam suas práticas a partir de uma falha na relação mãe/bebê, outros psicólogos da equipe do CAPSI não descartam as causas orgânicas e genéticas do transtorno, embora ainda centrem suas ações no primeiro modelo. Disso decorre que em uma intervenção precoce com crianças autistas nesse CAPSI, é considerado tratar a criança e também a família a partir de grupos e de escuta individual.

Estudos mais recentes como o de Belotti et al. (2018) investigaram as concepções de profissionais em um CAPSI da Região Sudeste do Brasil, compreendendo que eles atribuem sentidos heterogêneos às práticas terapêuticas; enquanto alguns realmente trabalham na perspectiva da atenção psicossocial, baseada na integração comunitária, outros ainda se baseiam em modelos hegemônicos com o foco localizado em tratamento de doenças. Esses autores também ressaltaram a necessidade de uma ruptura com práticas de intervenção voltadas ao público adulto, para que o CAPSI possa adotar outras medidas que se mostrem mais adequadas aos usuários de diversas faixas etárias.

Em outra experiência, dispositivos clínico-institucionais foram nomeados como “ambiência”, em um CAPSI da cidade de Campinas (SP), representando uma prática na qual crianças autistas também podem participar em meio a vários usuários. Esses não são agrupados no serviço por diagnósticos e o dispositivo não tem atividades pré-estabelecidas. Os técnicos do serviço acompanham os movimentos espontâneos dos diversos usuários, captando a expressão de atividades que desejam realizar a partir do brincar, e podem incluir também os pais nesse espaço a partir de um apoio técnico de convivência com seus filhos, estimulando-os à interação (SANTOS; CAMPOS, 2015).

Barbosa et al. (2020) escrevem sobre o papel do profissional de fonoaudiologia pela percepção dos pais de crianças com TEA atendidas em um CAPSI da cidade de Guarulhos (SP). Esses autores apontam para a realização de atividades em grupos terapêuticos com crianças autistas no CAPSI, promovendo ampliação de repertórios sociais, onde os pais dão destaque ao trabalho do fonoaudiólogo por reconhecerem que o desenvolvimento da comunicação e o trabalho com a linguagem permite inclusão social. Esse trabalho também legitima os pais como parte do processo terapêutico, mostrando que é necessário integrá-los às práticas do CAPSI para que se sintam instrumentalizados, compreendendo processos de comunicação que possam utilizar com seus filhos, integrando dimensões subjetivas e sociais.

Em um projeto de intervenção na prática profissional no CAPSI Plano Piloto, no Distrito Federal (DF), foi utilizada a intervenção musical como estratégia de cuidado pela enfermagem para as crianças com TEA, ofertada a partir de um curso de especialização promovido por uma universidade. Foi observado que essa prática possibilitou interação entre profissionais e crianças utilizando de forma criativa as características desse público em práticas musicais:

(...) a intervenção musical contribuiu para propiciar momentos de interação da criança com os profissionais por meio do uso criativo de rimas, gestos, ritmos e músicas relacionadas à ecolalia delas. É interessante utilizar-se da ecolalia e, a partir das palavras e expressões repetitivas e descontextualizadas, ampliar o repertório da

criança e construir momentos de interação pelo uso de rimas, gestos, timbres, ritmos diferentes e elaboração de histórias cantadas relacionadas à repetição verbal. Algumas crianças também apresentaram uma mudança qualitativa na relação com os objetos e com o próprio corpo, pois os movimentos e gestos repetitivos que realizavam a todo o momento passavam a ser realizados em um novo contexto de dança, de execução de instrumentos musicais e de brincadeira. Jogos sonoros e musicais baseados nas estereotípias que a criança apresenta conferem sentido a esses gestos repetitivos, motivando assim uma mudança qualitativa na relação com os objetos e o próprio corpo (FRANZOI et al., 2016, p. 06).

Feldman (2017) fez um extenso trabalho etnográfico sobre o CAPSI Maurício de Souza no município do Rio de Janeiro, no qual crianças autistas estão incluídas em dispositivos nomeados como “turnos” ou “coletivos clínicos” que são:

(...) dispositivos clínico-institucionais onde a convivência entre os demais participantes se dá de forma livre, espontânea e transcende qualquer pré-estruturação de atividades. São espaços considerados valiosos, pois onde a criança se apresenta de forma natural, livre e desprendida. Sendo possível acompanhar as minúcias dos gestos, das interações, das expressões corporais, dos interesses e gostos pessoais expressados de forma espontânea. A disponibilidade para o acolhimento do inesperado, das idiosincrasias e das miudezas do cotidiano faz desta proposta de “espontaneidade instituída” um dispositivo interessante de análise (FELDMAN, 2017, p. 100-101).

Nessa pesquisa, a autora apontou para a própria dificuldade de alguns dos profissionais em conseguir definir suas tarefas nesse dispositivo, mas que, no entanto, essa atividade favorecia a vinculação afetiva. Eles não são específicos somente para autistas e valorizam a liberdade individual, podendo a partir da aproximação entre usuários e profissionais poder constituir outras atividades mais estruturadas, como oficinas de acordo com o interesse dos participantes.

Embora considerados avanços clínicos, quanto ao desenvolvimento da fala, maior interação entre as crianças e protagonismo dos usuários, parte dos profissionais da equipe desse CAPSI também criticam essas atividades que dão plena liberdade de manifestação aos movimentos dos usuários, podendo causar efeitos iatrogênicos. Critica-se a abstração do funcionamento desses dispositivos, a falta de inclusão de regras básicas de higiene e sociabilidade e a permissividade do comportamento de alguns usuários em relação à expressão da agressividade (FELDMAN, 2017).

Lima et al. (2017), a partir de questionários respondidos por 13 CAPSIs da região metropolitana do Rio de Janeiro, mostraram que o cuidado a crianças e adolescentes autistas era realizado a partir de atendimentos individuais e coletivos, essa última modalidade nomeada de diversas formas de acordo com cada serviço. De acordo com essa pesquisa, ela

apresenta que nem todos os CAPSIs trabalham conforme algumas experiências citadas acima, dentre os quais quatro serviços tinham espaços exclusivos de atividades para usuários autistas.

Em uma pesquisa anterior, Lima et al. (2014) realizaram grupos focais com profissionais e familiares de 14 CAPSIs, também na região metropolitana do Rio de Janeiro. Quanto às atividades ofertadas à clientela autista, alguns familiares mostraram opiniões diferentes em relação a profissionais:

Os profissionais tenderam a valorizar a flexibilidade na oferta de espaços de cuidado e a integração entre autistas e demais usuários. Já dentre os familiares, esta posição não formou um consenso, visto que parcela significativa demandou espaços exclusivos para os autistas, acreditando que necessitam de um trabalho específico e direcionado. Além disso, a maioria dos pais – e parte das equipes – considerou insuficiente a frequência e duração dos atendimentos, ressaltando também a precariedade estrutural de parcela dos CAPSi (quanto a sua conservação, tamanho e número das salas, localização, falta de telefone, carro e medicamentos, etc.) (LIMA et al, 2014, p. 722).

Diversas práticas terapêuticas apontam que não há necessariamente um padrão que é seguido pelos CAPSIs. A diversidade expõe diferentes concepções sobre autismo e como profissionais e serviços tomam suas especificidades. Há práticas terapêuticas similares que apostam em espaços que crianças autistas possam expressar suas singularidades, mas convivendo no interior dos serviços com outras crianças com diagnósticos diferentes. A singularidade e socialização a partir da convivência com diversos técnicos e outros usuários parecem ser as noções que norteiam essas práticas.

5.3.4 Alguns pontos sobre o cuidado

A partir desses pontos uma teoria do cuidado em saúde expõem as propostas para a transição de um modelo na Saúde Pública brasileira. O modelo pautado em uma centralidade de ofertas de procedimentos de saúde, sem que se colocasse a centralidade nos usuários e seus modos de seguir a vida foi questionado por alguns autores (MERHY, 2004; AYRES, 2004a). Preocupações com conceitos de autonomia e dependência aparecem explicitamente ligadas às questões das práticas cuidadoras. A autonomia apresenta-se como argumento central para Cecílio (2011), combinando autocuidado e produção singular de modos de vida, sem que necessariamente se recaia na exclusão do apoio familiar, social e das várias interfaces na qual todos nós nos encontramos dependentes de várias dimensões, nas quais a gestão do cuidado ocorre, incluindo o sistema de saúde e das políticas.

Reescreve dessa forma a autonomia sem os ares de um indivíduo totalmente independente de qualquer relação. Tronto (2007), que abordou o cuidado em seus vários sentidos também questionou a noção de autonomia e a desvalorização da cidadania daqueles

que se mostram dependentes e vulneráveis de participar da sociedade. Na perspectiva dessa autora, todos nós estamos em variados graus de autonomia, mas sempre implicados em redes relacionais, o que nos faz pensar na centralidade do cuidado e da responsabilidade de uns com outros.

Começamos este capítulo pelas dificuldades enfrentadas por pais e seus filhos autistas. Eles enfrentam dificuldades no sistema social, desde a desvalorização do saber em relação a seus filhos, um diagnóstico que se posterga e a passagem por vários profissionais. A dedicação, em sua maioria de mães no ato de cuidado e a redução de sua participação no mundo são problemas para o cuidado em saúde? Em uma consulta médica ou com outro profissional de saúde nos remete imediatamente ao cuidado pensado por Ayres (2004). Sem esse espaço criado pela relação intersubjetiva criadora de responsabilidades e de identidades que o autor pensou em termos de reconfiguração do espaço de encontro entre profissional, usuário e o plano existencial, com seus desejos e sofrimentos, que produção de cuidado se operaria? “Não escutadas” e com profissionais da atenção em saúde acuados pelas dificuldades de lidar com crianças autistas, seja por falta de uma constituição do saber e de modos de operar com pessoas que em algum momento de sua vida possuem limitações na forma como interagem com os outros. Tal apontamento não tem nenhuma intenção de apresentar essa realidade como a experiência de todas as pessoas autistas e de seus pais. No entanto, ela foi colocada nos diversos estudos que tratam sobre a forma como esses desencontros ocorrem.

O modelo da atenção psicossocial tenta solucionar alguns desses incômodos. A saúde mental de crianças e adolescentes entrou na agenda das políticas públicas há quase vinte anos, incluindo entre elas autistas (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008). Noções como território e articulação de redes intra e intersetoriais são fortes componentes desse modelo. Nem todos os grupos de defesa dos direitos de autistas reprovam o modelo de atenção dos CAPS e CAPSIs, não sendo verificada uma rejeição unânime, mas críticas que podem oferecer importantes reflexões que possam contribuir para a melhoria da assistência e da vida de pessoas autistas e seus familiares (CASCIO; COSTA ANDRADA; BEZERRA JR., 2019).

As várias experiências de ofertas de espaço de interação entre profissionais e crianças autistas foram apontadas mais acima. Em algumas delas, a referência é de espaços de cuidado coletivo permitindo a convivência entres diversas crianças e adolescentes, mas nem sempre pensadas a partir do diagnóstico. A expressão da singularidade é uma das tônicas desses dispositivos. Feldman (2017), no entanto, mostrou também algumas críticas da própria equipe

em relação a essa organização em um CAPSI do município do Rio de Janeiro. As discussões sobre esses modelos de cuidado não estão fechadas.

Pensando em contribuir com essa discussão, nesta pesquisa buscou-se escutar como os pais percebiam o cuidado a crianças autistas nos CAPSIs do município do Rio de Janeiro, elencando alguns pontos sobre atendimentos, interação entre profissionais e pais, os motivos pelos quais chegaram ao CAPSI, entre outros aspectos que serão temas desenvolvidos no próximo capítulo.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresenta-se a seguir os resultados e a discussão do trabalho de campo realizado a partir de entrevistas com familiares de crianças autistas, de acordo com a metodologia construída para esta pesquisa.

Como mencionado, optou-se pela análise de conteúdo, categoria temática. As divisões a seguir destacam os temas que emergiram nas entrevistas com familiares de crianças autistas que participaram do processo. No lugar do nome dos entrevistados, utiliza-se a letra “F” (de familiar), seguida de um número como forma de resguardar suas identidades³⁴. Os trechos de suas entrevistas são apresentados dentro dos temas elencados como categorias de análise a seguir:

a) Como os participantes chegaram ao CAPSI

A primeira questão que exploramos nas entrevistas foi o que motivou aos familiares que escolhessem os CAPSIs como local de atendimento para os seus filhos. A maioria dos entrevistados informou que chegou ao CAPSI a partir de um encaminhamento da própria rede de saúde do município do Rio de Janeiro. Dentre as respostas, metade dos participantes chegou ao CAPSI a partir do atendimento na Estratégia de Saúde da Família (ESF), embora esse caminho nem sempre tenha sido o mais rápido para o acesso:

F4 - E na **clínica da família depois de um ano e pouco**, que ela tava na fila do **SISREG**, a **doutora pediu psicólogo**, que ela disse que **seria mais rápido**, e aí me encaminhou pra cá.

F6 - Então... **eu não tive muita opinião de escolher...** porque quando eu levei ele pra **clínica da família**, eu fui... expliquei... porque assim... eu tinha um plano de saúde... aí eu perdi esse plano... não tinha como ficar tratando ele pelo plano... porque eu perdi... aí fui na clínica da família pra pedir um **neurologista...** que até hoje tá no **SISREG** ... ele **não foi chamado até hoje...** aí com **quinze dias** que eu fui... **eles já me encaminharam direto pro CAPSI...** eu nem... nem sabia que existia um lugar pra tratar as crianças especiais, entendeu?

F7 - Eu fui **encaminhada pro CAPSI... de acordo com o diagnóstico que ele teve... ele era tratado pela clínica da família...** então lá... **como meu filho ainda não tinha diagnóstico... fazia fono e psicologia na clínica da família...** fazia tipo uma triagem... é ... quando ele teve o diagnóstico que demorou um pouquinho... demorou bastante assim...ao meu ver... eles me indicaram pro CAPSI... de ime .../ na verdade a primeira vez que eu fui pro CAPSI o meu filho **não tinha diagnóstico...**³⁵

³⁴ Sobre a metodologia adotada, conferir a seção 2 desta dissertação.

³⁵ Esse familiar explicou na entrevista que a primeira vez que esteve no CAPSI se assustou com a clientela, e não quis mais levar seu filho ao CAPSI. Retornou uma segunda vez após o diagnóstico de seu filho e um novo encaminhamento.

F8 - Aí ele começou a fazer “fono” aqui na Clínica da Família... começou a fazer “fono” ali... aí começou a fazer “fono” e já me encaminharam... pediram que eu procurasse uma “neuro”... eu fui no particular uma “neuro” que eu não gostei... não examinou meu filho e nada... já tinham jogado meu filho pro SISREG... no SISREG não demorou muito tempo eu fui chamada lá no “Menino Jesus”³⁶... aí lá ela foi e examinou meu filho completamente dali foi dado todo o trâmite... aí que lá no “Menino Jesus” fechou o diagnóstico dele aí que a Clínica da Família encaminhou ele pro CAPSI...

Nem todos que passaram pelas equipes de Estratégia de Saúde da Família tiveram um caminho de rápido acesso ao CAPSI. Emerge na fala de dois dos entrevistados um encaminhamento ao Sistema Nacional de Regulação (SISREG), um para o profissional de psicologia e outro para o neurologista³⁷. A orientação da Secretaria Municipal de Saúde da cidade do Rio de Janeiro para essas equipes, é que não é necessária uma conclusão sobre o diagnóstico de TEA para que profissionais da atenção básicas possam articular ações com os serviços de saúde mental, como os CAPSIs, e serviços de reabilitação para que seja iniciado o acompanhamento (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2018).

Nenhum desses quatro participantes citou que procurou o CAPSI como primeiro serviço para realizar uma avaliação de seus filhos. Um dos entrevistados disse que desconhecia os lugares para tratamento de “crianças especiais” (participante F6).

Nota-se que nas equipes de ESF, há tendências diferenciadas na condução do encaminhamento dos casos, enquanto o familiar (F7) foi encaminhado da Clínica da Família direto para o CAPSI, foi relatado pelo familiar (F4) que somente um ano após a inserção no SISREG é que foram encaminhados ao CAPSI; um duplo encaminhamento para o familiar (F6), com entrada no SISREG para consulta com profissional especialista e dias depois para o CAPSI, e por fim, o familiar (F8) teve que passar pela Clínica da Família, por outro médico, e depois outro serviço para que chegasse ao CAPSI após o diagnóstico.

Estudos posteriores podem indicar como equipes de ESF do município do Rio de Janeiro podem estar compreendendo os casos de pessoas autistas, o estabelecimento de fluxos, articulação da rede de saúde para prestar assistência a esses casos e como entendem os serviços de atenção psicossocial infantojuvenis. O SISREG como forma de acesso desses usuários a profissionais de saúde somente foi considerado rápido no caso do familiar (F8), que, no entanto, teve que enfrentar um longo percurso até que conseguisse chegar ao CAPSI, e somente foi encaminhado pela equipe de ESF após a confirmação do diagnóstico. Os

³⁶Trata-se do Hospital Municipal Jesus que oferece serviços de pediatria. Disponível em: http://www0.rio.rj.gov.br/pcrj/destaques/especial/hospital_jesus.htm.

³⁷ O SISREG aparece como tema novamente trazido por outro familiar ao falar sobre o processo de diagnóstico de seu filho.

CAPSI são serviços comunitários e abertos, não sendo necessário a inserção pelo SISREG, no entanto, a partir das situações apontadas aqui, pode-se indicar a hipótese de dificuldade nessa articulação entre CAPSI e unidades de atenção básica.

Além das situações citadas acima, há outras descritas pelos entrevistados:

F1 - **Na verdade não foi escolha minha...**a gente chegou até lá por causa de... umas crises que meu filho teve... e fomos encaminhados a partir do CER da Barra... aí a gente chegou até o CAPSI lá... Maurício de Souza, em Botafogo e... por causa de (do endereço de um dos familiares)... de...território essa coisa toda assim... aí fomos deslocados pra lá... lá pra o CAPSI.

F5 - **Ele teve uma crise MUITO nervosa... MUITO agressiva... aí tiveram que chamar o bombeiro pra ele... e ele foi pro Pinel... só que no Pinel eles não tratam criança... aí fizeram** aquele primeiro atendimento... mas como ele tinha ido na ambulância do Corpo de Bombeiros... ele ficou impressionado e se calou um pouco... aí o pessoal do CAPSI de Botafogo que recebeu ele... como o **Pinel não podia tratar ele lá... aí receberam ele... aí por conta da distância me botaram pra cá pro CAPSI.**

Alguns dos casos chegaram ao CAPSI através de pontos de emergência, um caso pelo Centro de Emergência Regional (CER) e outro pela emergência do Instituto Municipal Philippe Pinel (IMPP), a partir de situações de crise. Tanto as unidades de atenção básica como os serviços emergências são pontos da Rede de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2011).

No caso do familiar F5, foi feita a articulação com o CAPSI da área do IMPP para o encaminhamento do usuário ao CAPSI de seu território. O caso do familiar (F1) teve a passagem por emergência, depois para o CAPSI mais próximo à casa do pai, para apenas depois ser encaminhado ao serviço de referência de residência da criança.

Apenas um dos participantes da pesquisa (F2) informou que já conhecia o CAPSI a partir da própria comunidade na qual vive, e outro familiar (F3), também não necessitou enfrentar uma trajetória por diversos serviços, pelo menos não em termos de deslocamento físico, mas a partir de contatos telefônicos, embora o diagnóstico de autismo para seu filho tenha sido anterior a chegada no CAPSI:

F2 - Ah porque a realidade que **é o único amparo que a gente tem na rede pública.** Assim, de início que se ouve falar, eu sou moradora do ... (nome do bairro onde reside) desde sempre. **E sempre ouvi falar do CAPSI. Do trabalho deles.**

F3 - É, na verdade quando eu descobri que meu filho era autista, eu fiquei meio perdida, né? (...) Então pra mim foi tudo muito novo. E eu entrei nesse mundo, comecei a pesquisar e eu precisava de ajuda. Porque eu não sabia por onde começar, né? **E eu comecei a ligar pra algumas instituições,** algumas organizações, a MECA, Dona Meca, e algumas outras também que atendiam de forma gratuita as crianças com o espectro. **E aí uma vez eu ligando pro (sic) CAPSI de Botafogo, eu informei onde eu morava, e eles me deram o telefone daqui.**

Assim, a maioria dos usuários chegou ao CAPSI, onde são atendidos atualmente, a partir de pontos da Rede de Atenção Psicossocial do Rio de Janeiro. Como apontado ao longo desta dissertação, a acessibilidade de crianças autistas aos serviços de saúde pode apresentar algumas falhas, como apresentado em alguns estudos com familiares de crianças autistas. Algumas dessas pesquisas têm sugerido que profissionais de saúde possuem dificuldades de interpretar as alterações no desenvolvimento das crianças como possíveis traços de autismo, postergando intervenções necessárias a esses casos (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; CUNHA; EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016).

Embora não tenha sido mencionado pelos entrevistados que os profissionais da atenção básica não tenham reconhecido traços de autismo, adiando intervenções precoces por esse motivo, os procedimentos adotados por esses serviços também não estabeleceram medidas práticas para a organização do cuidado em conjunto com os Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis.

O encaminhamento desses casos ao CAPSI, que ocorreu de diferentes formas a partir da conclusão do diagnóstico de autismo, ou após indicar a passagem por profissionais especialistas pode sugerir dificuldades na organização do cuidado e criar barreiras para a acessibilidade. Assim como apontado pelo estudo de Cunha, Santos e Carlos (2016), familiares de crianças autistas relataram que a rede de serviços tem se mostrado pouco organizada e que encontram profissionais dispersos em suas ações. Fragilidades nessa organização entre atenção básica e CAPSIs também têm sido reportadas por diferentes estudos (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012; TÂNIO; MATSUKURA, 2019).

É importante que diante dessas lacunas, seja necessário pensar a organização do cuidado entre a atenção básica e CAPSI, mais próximo às propostas da organização de um trabalho colaborativo, com comunicação regular e sistemática entre os profissionais desses serviços, contribuindo para aproximá-los e compondo Projetos Terapêuticos Singulares que incluam usuários e seus familiares no planejamento de ações de acordo com as suas necessidades (TEIXEIRA; COUTO; DELGADO, 2017). Quando esses serviços já se encontram articulados, é possível que cooperem para diminuir a peregrinação por diversos serviços, e que possam qualificar as ações para o melhor proveito dos usuários ao acesso a intervenções necessárias.

b) O diagnóstico no CAPSI

Uma categoria que inicialmente não estava prevista no roteiro de entrevistas, mas que foi considerada pelos pais como uma questão, foi o diagnóstico de autismo nos CAPSIs.

Alguns indicaram problemas relativos a esse processo. Para esta pesquisa sobre Transtorno do Espectro Autista tivemos que adaptar essa categoria, pois o sistema público de saúde e os CAPSIs ainda utilizam o CID-10 como manual classificatório para os diagnósticos, constando em suas listas as classificações Autismo Infantil, Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, entre outras, como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Diferente do CID-11 (WHO, 2018) que o faz conforme o DSM-V, como Transtornos do Espectro Autista.

No terceiro capítulo desta pesquisa informamos que de acordo com o DSM-V, os psiquiatras passam a utilizar TEA, englobando também os Transtornos Globais do Desenvolvimento (APA, 2014). Nesse contexto, todos os usuários tinham diagnóstico de Autismo Infantil, código F84.0, de acordo com a CID-10 (WHO, 2016).

A divergência entre diagnósticos foi uma das situações mencionada pelos familiares³⁸:

F1 – (...) **já teve gente que falou que ele não é autismo dentro do CAPSI...que ele não tem autismo... tem outra coisa lá... então eu... vamos dizer assim... eles não sabem o que é, aí se enquadra no autismo... aí ele é tratado como autista...**

F1 – (O CAPSI) considera **AUTISMO...** algum... **principalmente a psicóloga dele mesmo de referência lá... (nome do profissional de referência) ... mesmo não acha de verdade que seja autismo...** porque em alguns momentos ele diz como se fosse assim autismo... o comportamento dele... mas quando começa a analisar direitinho... ele tem outras coisas que não são/ que não se encaixa direito no autismo porque o autismo tem um monte de... de situações... ainda como é um campo bem grande ainda... teoricamente novo então não sei se seriam um autismo leve... porque tem outros autismo que são leve aí... mas já são bem definidos né?... e no caso dele ainda não... aí a gente tá... tá...vendo aí...

Esse familiar leva seu filho para acompanhamento em outros serviços também. Tanto na equipe do CAPSI, como com outros profissionais da rede pública em que ele é acompanhado, a dúvida permanece. Na percepção de um dos entrevistados a alternância de comportamento em dois tipos (autista e normal) é um dos motivos que o levam a questionar o diagnóstico, pois seu filho é diferente inclusive de outros autistas:

F1 - Pois é, o comportamento dele em si... ele alterna bastante... o autismo mesmo/ as crianças com autismo... elas têm ... seja leve ou mais grave, elas têm uma linha... e o meu filho não se encaixa em linha nenhuma disso aí... ele alterna bastante, né? **Ele desenvolve um comportamento normal e depois ele se transforma em um comportamento de autista, né?... então... aí fica difícil, assim, diagnóstico fechado, né?... Os médicos não chegam a esta conclusão... até agora não... pra nós não foi definido mesmo como autismo... ele é tratado como AUTISTA, mas fechado mesmo nenhum médico fechou isso pra gente não...**

Segundo esse familiar, o diagnóstico tem função para eles de orientação em relação a tratamentos e também de manejo com seu próprio filho:

³⁸ É importante apontar que foram os próprios CAPSIs que indicaram em suas listas quem seriam os possíveis entrevistados, ratificando que teriam o diagnóstico confirmado dentro das classificações de Transtornos Globais do Desenvolvimento. Não é objetivo desta pesquisa confirmar diagnósticos a partir de uma avaliação das crianças, às quais não se teve acesso.

F1 – (...) **pra mim é RUIM...** bem ruim... porque **quando você não tem um diagnóstico fechado fica difícil fazer um tratamento e dar um acompanhamento** e... entender como lidar **com aquela pessoa** né? Seria mais fácil se já tivesse fechado o diagnóstico dizendo assim 'ele tem autismo... brando ou leve... severo'... ficaria muito mais fácil **porque a gente entenderia melhor como lidar com essa criança, não é?**

A questão que pode ser levantada aqui é: se há divergências de informação sobre o diagnóstico da criança dentro da equipe, como ela é trabalhada pela equipe do CAPSI? Se o próprio CAPSI informou que o filho desse familiar é uma criança autista, como essa informação tem sido trabalhada entre os técnicos do serviço e esse familiar? Esse familiar não foi o único a levantar problemas em relação a isso. Um familiar entrevistado em outro CAPSI também relatou essa questão da seguinte forma:

F5 – (...) aqui... ele entrou... **foi diagnosticado com o tempo com TOD... que é o transtorno opositivo desafiador...** mais pra frente... no caso... isso ele foi com sete anos... foi com oito pra nove... aí teve a confusãozinha de... é... **ele ser autista mesmo...** não ter só o transtorno... ter alguma outra coisa... e antes de eu vir pra cá... **no médico da Clínica da Família... ele diagnosticou ele como retardo mental...**ele tinha dado como retardo mental... é como se ele fosse intelectual... uma deficiência só intelectual... aí depois pra cá veio teve esse... **aí agora teve o do autista grave...** então tá... **cada vez que eu levo ele passa um tempo por conta das atitudes dele que vai sendo vulnerável vai mudando... vai ganhando mais um... mais um diagnóstico diferente...**

Durante a entrevista esse familiar mostrou um laudo médico da Clínica da Família para confirmar tal informação, embora o CAPSI em sua lista de casos mantenha esse usuário como autista. Diante desse tema foi questionado como essa informação tem sido conversada com a equipe do serviço:

F5 – (...) então a gente fica às vezes até um **pouco sem ... é ... orientação...** porque aqui os pais chegam... na permanência... senta lá fora... quando tem algum problema em casa de alguma coisa assim... que a gente tá, que a gente procura o responsável pela criança aqui e consegue falar alguma coisa... mas aquela criança que não tem apresentado problema em casa... então fica difícil às vezes a gente até conseguir uma conversa... que a gente quando vem... conversa rápido ali na porta porque a criança quer sair... às vezes eles têm que entrar e tem que ficar com as crianças então não tem muito... **a gente não tem muita conversa...** (...) às vezes a gente tem a sala de reunião que foi aquela que você veio... que é com (nome do profissional) ... que ela vai ajudar a gente de alguma forma... mas é... a resposta que a gente tem às vezes do CAPSI é nenhuma... **na verdade não é nenhuma... se não pesquisar senão correr atrás vai ficar sem saber o que fazer...**

Esses dois familiares, então, relacionam diagnóstico à orientação. É necessário observar como profissionais na Atenção Psicossocial têm compreendido a importância do diagnóstico, e como ele é integrado ao processo do cuidado. Feldman (2001), que também pesquisou um CAPSI no município do Rio de Janeiro demonstrou que o diagnóstico pode não ser uma prioridade para a equipe, privilegiando as ações a partir noção de sofrimento

psíquico. O diagnóstico, na fala dos pais, pode ser um ato que os orienta em relação ao que necessitam buscar para apoiar seus filhos. Não sabemos se há alguma hesitação em torno do tema.

Ao analisar os discursos de profissionais de saúde mental do SUS, Rios e Camargo Junior (2019) apontaram que diagnóstico e as demandas por tratamento especializado são algumas das controvérsias no campo do autismo. Segundo a análise desses autores, esses profissionais acreditam que tanto o diagnóstico, como a especialização teriam o efeito de exclusão social para o sujeito, pois acarretariam a anulação de sua singularidade. Essa atitude representaria uma “cautela” baseada em “questões éticas” desses profissionais, mas que, no entanto, excluiria outros aspectos como os benefícios que esses sujeitos poderiam adquirir por meio dos direitos sociais garantidos por lei.

A partir dos estudos acima, poderia se pensar na hipótese de que as razões apresentadas possam estar interferindo na comunicação sobre o diagnóstico de seus filhos para os pais. Contudo, para os casos aqui apresentados, principalmente aqueles que já se encontram há algum tempo sendo assistidos pelos CAPSIs, mas que mesmo assim os pais permanecem sem uma certeza do diagnóstico pronunciado claramente pelos profissionais do serviço, essa não parece ser uma explicação plausível. Uma vez que outros diagnósticos são apresentados, e inclusive, as divergências são comunicadas aos familiares por profissionais do mesmo serviço ou da rede de serviços públicos. Essa questão analisada apenas a partir do discurso dos familiares parece não trazer uma solução, e possivelmente outros estudos possam ajudar a esclarecer essas situações.

Em relação ao diagnóstico, outros familiares não mencionaram as mesmas dificuldades. Outros casos já chegaram ao CAPSI com o diagnóstico de autismo fechado, apenas sendo confirmado pelo serviço:

F4 - Aí levei ela na pediatra. Nesse dia que nós chegamos na pediatra, ela tinha já dois anos, ela foi lá pro fundão da sala e ficou vendo os desenhos da parede. E aí a pediatra falava com ela e ela não respondia. A pediatra perguntou se ela tinha problema de audição, eu disse que não. E aí ela falou pra mim que ela tinha quase certeza que ela teria autismo. **E aí eu voltei pro neuro. E aí veio o diagnóstico, depois de uns meses, de autismo, entendeu?** Aí por isso que quando eu vim pra cá eu já tinha esse diagnóstico.

F6 – (...) tipo que eu já cheguei lá no CAPSI assim com o laudo já do (nome da criança) ... só que eles fazem um laudo deles até demorado porque eles ficam, né... Estudando o caso da criança... até ver se é aquilo mesmo... que tá naquele laudo que eu levei.

Duas situações também chamaram a atenção para o processo diagnóstico na rede de saúde do município do Rio de Janeiro, uma reportada pelo familiar (F7) e outra pelo familiar

(F8), ambos atendidos pelo mesmo CAPSI. Um dos familiares levou seu filho ao CAPSI, mas desistiu da continuidade de acompanhamento no serviço devido a suas primeiras impressões sobre o CAPSI e sua clientela, com receio que seu filho pudesse ser machucado por outras crianças que estavam ali. Na época dessa primeira tentativa seu filho ainda não tinha um diagnóstico, mas foi mantido o acompanhamento pela Clínica da Família e também foi necessária a passagem por um profissional particular especialista em autismo:

F7 – (...) **foi dado pelo “neuro pediátrico”, né? É particular...** porque eu não conseguia nada com o SUS... **eles estava pelo SISREG e não saía nada...** e eu...eu sabia qual era o diagnóstico e ninguém queria me falar qual era... **eu já sabia** que era autismo.. e **eu perguntava: “é autismo?”...** “**ah... a gente não pode confirmar... não pode confirmar**”... então, eu por minha conta... eu marquei uma consulta no particular... e passei o meu filho por esse médico né?

Conforme o relato desse familiar (F7), eles (pai e mãe) se assustaram com outros usuários atendidos no CAPSI. Tal situação de receio dos pais em relação aos outros usuários do CAPSI é encontrada em outro estudo sobre um CAPSI no município do Rio de Janeiro (FELDMAN, 2017). Segundo esse familiar, o receio era em relação à possibilidade de um episódio de agressividade contra seu filho ou que ele próprio pudesse machucar outros usuários:

F7 – (...) e eu pensei assim do meu filho **se machucar**, né?... de ter alguma criança e machucar ele... ou até ele machucar outra criança não sei... né? A minha impressão foi essa... tipo assim... de um medo... eu tive um certo medo...

De acordo com esse familiar, a fala do profissional que atendeu seu filho pela primeira vez também contribuiu para que não retornassem ao serviço neste primeiro momento, anterior a um diagnóstico de autismo:

F7 – (...) **o primeiro motivo foi que ela falou que ia entrar em contato com a gente...** a psicóloga falou que ia entrar em contato com a gente... **ela não via necessidade do (nome da criança) estar ali...** ela falou isso... que não havia necessidade... **também porque ele não tinha diagnóstico, não tinha nada...** então assim... pelo que nós relatamos na época... ela falou que não tinha necessidade dele estar no atendimento... mas que ela ia dar uma resposta... que eu poderia ligar... tipo acho que depois de um mês ou duas semanas alguma coisa assim... eu não me recordo... pra saber se ele foi aprovado ou não... sendo que eu não liguei de volta... eu mesma não liguei de volta... **porque até então nesse dia nós tínhamos uma impressão ruim do local...** tinham crianças muito alteradas... tinham crianças gritando... tinha um adolescente muito alterado então assustou muito ...

Em um segundo momento, já com o diagnóstico do médico especialista, um novo encaminhamento ao CAPSI foi realizado pelos profissionais da Clínica da Família, e os familiares (os pais) puderam ter outra impressão sobre o CAPSI e outra resposta da equipe técnica:

F7 – (...) eu de certa forma deixei pra lá... mas conforme foi passando o tempo do dia, né? **Com o diagnóstico eu vi necessidade do (nome da criança) fazer um tratamento** assim... e foi realmente tudo diferente... a segunda vez que eu fui... né?... é... já foi não... **o (nome da criança) vai ficar com crianças da idade dele... com praticamente o mesmo diagnóstico que o dele...** então assim... Graças a Deus ele fica com crianças da idade, dele então assim não tem problemas... entendeu?

F7 – (Na segunda vez em que foram ao serviço) ele fez três anamneses... né? São três avaliações... três consultas de avaliação... aonde ele fica com outras crianças, né?... **da idade dele...** com o auxílio da psicóloga e de enfermeiros em saúde mental... né? Ele fica sozinho eu fico numa sala reservada... e ali elas ficam avaliando se ele realmente tem o perfil... pra estar dentro do CAPSI... e foi isso que aconteceu... elas olham, olham... aí a psicóloga no final veio conversar comigo... na terceira consulta... falou ‘olha...’... na terceira vez que eu levei que são dias aleatórios... essas três consultas... essas três vezes que eles vão de início, eles vão em horários aleatórios... né?... Aí ela conversou comigo e falou: **“olha... realmente o seu filho tem a necessidade de fazer o tratamento aqui... então a gente vai trabalhar ele... vai trabalhar com ele... ele tem grande potencial”...** foi isso que eu ouvi... Ele tem um grande potencial pra estar aqui dentro do CAPSI... eu falei: “então está bom”...

Essas passagens apontam para a necessidade de refletir sobre o quanto pode ser difícil o primeiro encontro dos familiares com os serviços que acolhem usuários com questões graves de saúde mental. Devem ser consideradas as impressões dos pais sobre o CAPSI e as informações sobre sua organização. Nesse caso, o diagnóstico teve uma função. A partir dele, o familiar compreendeu que necessitaria buscar o acompanhamento para seu filho, embora para isso tivesse que buscar assistência no campo privado, diante da não confirmação dos profissionais da Clínica da Família em ratificar o que os próprios pais já desconfiavam.

Sobre a outra situação, de acordo com o familiar (F8), foi com o diagnóstico que a Clínica da Família encaminhou o usuário ao CAPSI:

F8 - aí ele começou a fazer “fono” aqui na Clínica da Família... começou a fazer “fono” ali... aí começou a fazer “fono” e já me encaminharam... pediram que eu procurasse uma “neuro”... eu fui no particular uma “neuro” que eu não gostei... não examinou meu filho e nada... já tinham jogado meu filho pro SISREG... no SISREG não demorou muito tempo eu fui chamada lá no “Menino Jesus”³⁹... aí lá ela foi e examinou meu filho completamente dali foi dado todo o trâmite... **aí que lá no “Menino Jesus” fechou o diagnóstico dele aí que a Clínica da Família encaminhou ele pro CAPSI...**

Esse familiar necessitou a princípio buscar um médico particular para o diagnóstico. Pelas razões já explicitadas acima, foi preciso passar por um terceiro serviço, retornar à Clínica da Família e somente depois ao CAPSI. Como a atenção primária e o CAPSI têm criado discussões que possam diminuir a passagem dos familiares de crianças com espectro autista por outros serviços? O diagnóstico tem se revelado uma barreira ao acesso aos CAPSIs? Os profissionais do CAPSI e da atenção básica do município do Rio de Janeiro tem

³⁹ Trata-se do Hospital Municipal Jesus que oferece serviços de pediatria. Mais informações sobre esse serviço estão presentes no *website*, conferir em: http://www0.rio.rj.gov.br/pcrj/destaques/especial/hospital_jesus.htm .

conseguido fazer um trabalho de assistência em conjunto? Essas são algumas das questões suscitadas por essas entrevistas, quando observada a dinâmica que envolve tanto a chegada ao CAPSI, como o processo diagnóstico.

Entre as questões aqui apresentadas pelas entrevistas a preocupação é mais uma vez sobre a orientação e articulação entre os serviços de saúde. Não haveria necessidade que somente após o diagnóstico de autismo um dos participantes tivesse sido encaminhado ao CAPSI, já que a Atenção Psicossocial deve orientar-se pela fragilidade dos vínculos sociais, pela leitura entre questões de saúde mental e vulnerabilidade, integrando as dimensões de determinantes socioeconômicos. Outro dado que preocupa além dos serviços, são as diferentes concepções ou dúvidas diagnósticas que não são tratadas em equipe, mas transmitidas aos pais como diferentes posições de profissionais provocando desorientação dos familiares. É importante compreender como os diagnósticos podem organizar a vida dos familiares em relação a seus filhos.

c) A compreensão sobre os atendimentos

Uma das questões levantadas pela entrevista abordava a compreensão dos pais sobre os atendimentos realizados a crianças com espectro autista nos CAPSIs. Os familiares responderam a essa questão tanto informando se compreendiam ou não, e como eles eram realizados. Alguns conseguiram informar o objetivo dessas práticas, enquanto outros sentem falta de poder observar como elas ocorrem, para poder compreender como os profissionais desenvolvem um trabalho que eles caracterizaram como de “socialização”. Outros colocaram em questão a sua funcionalidade, duração e frequência com o qual esses atendimentos ocorrem.

Além do atendimento no CAPSI, também foi questionado se ocorriam atividades dos profissionais com as crianças em espaços externos ao serviço. Apenas alguns familiares informaram que esse trabalho era realizado. Eles puderam apontar também os efeitos da clínica do CAPSI sobre seus filhos, apresentando algumas das percepções e objetivos dos atendimentos:

F1- Ele acontece... é... **algumas vezes individual...** com a psicóloga trabalhando com ele... **e outras vezes no coletivo**, né?... com outras crianças da mesma idade ou idade parecida... pra socialização deles... dessas crianças... porque eles têm uma grande dificuldade de socializar, né?... Seja com outras crianças, seja com os adultos mesmo...eles não têm assim uma grande confiança em outras pessoas... é... essas crianças têm essas dificuldades... eles só confiam muito nos **PAIS**... mas e... **DE-SE-VOL-VEN-DO** mais eles... **desenvolve assim um vínculo**, né?... e isso é muito importante pra isso... pra o desenvolvimento deles... a partir daí... eles têm uma conversa nesses profissionais... por isso que é... se aquele profissional de referência

deles não se encontra naquele dia, você nem leve... porque ele não vai ser atendido por outra pessoa.

Para esse familiar, as atividades individuais e coletivas têm a função de criar “vínculos” com os técnicos. Se por um lado isso propicia o desenvolvimento, por outro, há uma restrição ligada à presença do “profissional de referência” para que tal atendimento ocorra. Isso não necessariamente é um problema se pensarmos que escolhemos com quais pessoas queremos nos relacionar, e quais profissionais nos sentimos a vontade para ser por eles atendidos. No entanto, fica a questão se essa lógica de trabalho propicia uma ampliação dos laços da criança com outras pessoas e em outros espaços. Para outros familiares:

F7 - (...) é um coletivo aonde ele fica com outras crianças da idade dele... **Socializando**, né?... é... **porque o grande problema no autismo é a socialização**... então ele... ele participa de brincadeiras com outras crianças... ele divide brinquedos... né?... então assim... pra ele/ pra mim ver ele participando brincando com outras crianças... isso é bom pra mim... né?

Esse familiar complementa ilustrando de que forma os técnicos intervêm em situações conflituosas com as crianças e vivenciar essa experiência os ajuda a construir sentido para esses atendimentos e o sentido do “psicossocial”:

F7 - (...) eles falam tudo de uma forma que a criança entende... aí pede... aí fala assim: “vamos pedir desculpa ao amiguinho”... aí a criança pede desculpa... aí daqui a pouco a criança já está brincando normalmente... então, assim **eu entendo** que... **esse é o meu ver** assim... que eles tão **socializando**... eles tão **aprendendo**... né?... **ali eles aprendem no dia a dia a ficar com outras crianças... a lidar com adultos também... porque também ficando adultos ao redor**... né? Com eles... então eles tão ali no **psicossocial** mesmo...

No entanto outros familiares consideraram que há uma falta de compreensão ainda de como ocorre esse processo, embora criem outras estratégias para que possam conseguir entender esses atendimentos. Questionados como compreendem os atendimentos os familiares responderam:

F2 - Assim, não. **Porque a gente fica mais de fora, né?** A gente observa assim, às vezes eles vão ali pro lado de fora, a gente dá uma olhadinha assim de longe. Mas assim, muito junto a gente não fica.

F3 - **Não entendo muito, muito bem não.** (...) **Eu não sei como funciona lá dentro.** Se é uma questão de observação, como eles lidam com as crianças com a **questão da interação**, sabe? Eu sei que a gente deixa eles aqui, **a gente não pode entrar** e tem vários brinquedos. Eles são muito bem atendidos.

(...) Eles falam pra gente nas reuniões, né? As crianças entram e lá fora tem a reunião com os pais. Sempre comenta que algumas crianças tão mais falantes, que estão brincando muito. Às vezes tão dividindo os brinquedos. **Só comentam a partir disso. Então por isso que eu cheguei a essa conclusão de que eu não sei como é que funciona.** Se é uma observação das crianças somente ou se um precisa de uma coisa mais específica, e fica um destinado só a ele fazendo alguma coisa específica, entendeu? Essa parte eu não sei.

(...) Na verdade **eu queria passar um dia lá dentro** pra ver como eles lidam com as crianças, entendeu? **A verdade é essa.**

F4 - Oh, **eu nunca fui lá dentro** aonde algumas mães já foram. Eu nunca fui.

F5 - Teve uma reunião aqui uma vez que **a gente questionou isso da gente não poder saber o que que eles fazem... eles falaram que as crianças fazem atividade de interagir...** então umas **aprendem a interagir** com outras crianças... aprender **a conviver no caso em sociedade...** só que assim... **eu não vejo...** e toda vez que meu filho vem, meu filho chega fica uns 15 minutos daqui a pouquinho ele quer ir embora...

As falas dos familiares remetem a considerar que a transmissão do trabalho realizado pela equipe com seus filhos não se dá apenas pela via da comunicação verbal, mas que eles necessitam também do olhar, para que eles próprios possam ter na imagem um registro que os ajude na compreensão da atividade realizada. O “não poder entrar” ou “não poder saber” também devem ser consideradas para a inclusão dos pais nesse trabalho, pois o falar e ouvir não são as únicas formas de relação das pessoas com o mundo, e nem mesmo os únicos meios pelos quais conseguem desenvolver conhecimento. Inclusive um dos familiares recomenda que:

F3 - E dá assim, de repente, deixar um pai participar do turno. Pra ver realmente o que acontece aqui dentro das salas, sabe. Ah, não precisa todo mundo junto. Ah, uma quinta-feira vai ser pai de fulano. Na próxima quinta vai ser pai de ciclano, sabe. Mãe de fulano. **Pra gente entender como funciona dentro das salas. Porque realmente a gente não sabe como funciona lá.** (...) Mas a questão de deixar a gente mesmo quietinho, olhando, sabe? Precisa nem falar nada. Sentar lá e fica só olhando. Como funciona os turnos, como funciona eles com as crianças, as crianças com os amigos. Se eles fazem algo específico a gente não sabe, né? Então acho que é só nessa questão mesmo. **Poderia ter essa abertura com os pais.**

Outro familiar utiliza de outra estratégia para entender como funcionam os atendimentos, recorrendo à própria filha que agora já é capaz de construir falas sobre o que acontece:

F4 – (...) ela tá começando a conseguir. Ela ainda fala um pouco enrolado, mas eu pergunto a ela o que se passa lá dentro, **e aí ela fala que ela brinca, que ela conversa com as tias...** Porque a minha, por já tá maiorzinha, ela é muito vaidosa. Aí ela brinca de cabeleireiro. Então ela fala que faz essas coisas, né? Então até agora eu não tenho o que dizer. Não vi nada de errado.

Embora um dos familiares diga que encontrou no CAPSI o que buscava para seu filho em termos de socialização, também retoma o discurso do “não poder ver” como uma questão:

F8 – (...) justamente o que eu fui buscar né... oh Marcos... entendeu?... é o meu filho conseguir interagir... ele conseguir é... **socialização.**
 (...) Eu não entendo... **porque a gente não pode... ver... observar...** essa é minha curiosidade...

Alguns dos familiares reportaram nunca ter perguntado à equipe sobre a não possibilidade de poder ver o que ocorre nos atendimentos, enquanto um deles questionou a equipe em uma reunião de familiares. Esse familiar (F5), embora tenha recebido uma resposta dos profissionais do CAPSI, não poder ver o que acontecia, e o tempo que seu filho consegue ficar em uma atividade coletiva foi considerado pouco, persistindo a dúvida sobre as questões apontadas.

Um estudo realizado por Lima et al. (2014) sobre esse tema aponta para: “(...) queixas de desconhecimento do “foco” do CAPSI e demandas por tratamento mais direcionado para o autismo” (p. 724). Em nosso estudo, o desconhecimento das atividades realizadas é uma dúvida entre alguns pais. A questão continua em aberto. Não nos cabe aqui decidir se os pais deveriam assistir ou não os atendimentos, mas apontar que em seu discurso isso os “deixa de fora”, o que parece contribuir para que possam construir um sentido sobre as práticas do CAPSI.

No entanto, cabe também ressaltar que não se trata apenas de permitir a participação dos pais para a compreensão deles sobre as atividades do CAPSI, como apontado pelo familiar (F8), que compreende os objetivos da atividade, mas não entende o porquê de não poder assistir ao que acontece. Como o familiar (F7) pôde explicitar que observar seu filho em práticas de interação com outras crianças traz benefícios a sua subjetividade.

Deve-se considerar os vários processos de exclusão que pais de crianças autistas enfrentam em espaços de convivência social, como diversos estudos vêm apontando para essa questão (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016; MAPELLI et al., 2018). A prática do atendimento em modalidade coletiva em CAPSI pode parecer abstrata até mesmo para profissionais da equipe de um CAPSI (FELDMAN, 2017). Outro estudo mostrou que o uso desse espaço pode inclusive ser utilizado para apoiar a interação entre pais e seus filhos (SANTOS; CAMPOS, 2015).

Na impossibilidade de afirmar que as práticas de atendimento coletivo em CAPSIs do Brasil utilizem uma mesma metodologia, podendo apresentar diferenças em razões das concepções teóricas que compõem a forma como organizam essas atividades, que compõem os Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) dessas crianças, é importante prestar atenção a como os pais dessas crianças são incluídos na composição do mesmo, podendo esse ser um indicador de cuidado a essas crianças (LIMA et al., 2014).

Outro ponto levantado pelos familiares foi a duração e frequência com a qual os atendimentos são realizados nos CAPSIs. Metade dos participantes da pesquisa

consideraram que os atendimentos deveriam ser realizados com uma frequência maior durante a semana:

F2 - É o que eu te falei, **até o tempo é muito reduzido. É uma hora na semana.**

F3 - **Eu sei que é pouco tempo, é só uma vez por semana.** Mas pelo menos eles conseguem ver o meu filho e dar o suporte que ele precisa.

F5 - (...) porque **é uma vez na semana...** eu acho que já **por conta de ser uma hora deveria ser pelo menos duas ou três vezes na semana pra criança poder estar interagindo...** às vezes acontece do transporte atrasar...aí se vier de 09 às 10 aí a criança chega aqui 09:30h, fica só meia hora...⁴⁰

F6 - (...) **no CAPSI é uma vez na semana...** sendo que **eles quiseram passar pra de quinze em quinze dias eu não aceitei...** porque poxa o **tratamento já é uma hora, quarenta minutos que fica lá... uma vez na semana . (...)**⁴¹ meu patrão fala pra mim que ele precisava de ir **três vezes na semana...** mas como se lá tá superlotado...entendeu?...e não tem vaga... como que eu vou fazer isso? Mas ele fala que ele precisava de muitas e muitas terapias, né? Mas lá eles fazem o que eles podem...

Mais um dos familiares falou sobre a duração dos atendimentos, mas não os qualificou quanto à duração e frequência semanal em que são realizados, informando apenas que por orientação do próprio médico da equipe do CAPSI a frequência foi aumentada de uma para duas vezes na semana.

De acordo com a Portaria GM n° 336/02, os CAPS podem realizar tratamento/atendimentos com os usuários na modalidade intensivo (acompanhamento diariamente), semi-intensivo (acompanhamento frequente, mas não diariamente) e não intensivo (a frequência é menor) (BRASIL, 2002). Na Portaria MS/GM n° 3.088/2011, que instituiu a RAPS, foram ratificadas essas modalidades, e que as atividades priorizem espaços de cuidado coletivo (BRASIL, 2011). Nenhum dos participantes da pesquisa informou a modalidade de atendimento intensivo, de assistência diária. No entanto, em um dos casos a própria equipe por recomendação do médico aumentou a frequência, enquanto metade dos familiares considerou a frequência aquém do que seria necessário. A frequência como apontada pelos familiares dialoga com a duração do atendimento, considerando o tempo reduzido no qual as crianças permanecem no CAPSI.

Outra maneira de compreender essas modalidades de atenção está expressa em um documento do Ministério da Saúde, sobre os CAPS, onde compreende que os atendimentos não devem se pautar pela assistência apenas no interior do serviço, empreendendo ações comunitárias no território (BRASIL, 2004). Compreende-se que aqueles que são atendidos

⁴⁰ Horários em que as crianças frequentam o CAPSI foram modificados para evitar a possibilidade dos participantes serem identificados.

⁴¹ Um trecho foi omitido por conta da identificação do entrevistado.

apenas uma vez por semana, isso corresponderia a quatro ou cinco dias em que foram atendidos no CAPSI no período de um mês, o que seria mais próximo a modalidade semi-intensiva (de até doze atendimentos por mês), enquanto que a modalidade não intensiva corresponde a três dias de atendimento no mês.

Essa conta, no entanto, deve considerar também as outras ações que são necessárias a estes casos. Na assistência a crianças, o cuidado também passa pelos pais e por ações com serviços de setores da saúde, da educação, entre outros, complexificando essa questão. Lima et al. (2017) propõe que é necessário definir o que se chama de intensividade.

Assim como a frequência de números de atendimentos, também a duração tem sido considerada insuficiente por outros estudos (LIMA et al., 2014; FÉLIX, 2015). Nem sempre isso é um consenso entre familiares. Na pesquisa realizada por Félix (2015), um dos familiares faz um contraponto, compreendendo o CAPSI apenas como mais um recurso, cabendo também à família dar continuidade a outras estratégias.

d) As atividades territoriais

Além dos atendimentos no espaço do CAPSI, também foi questionado aos familiares se eram promovidas atividades com crianças no espectro autista fora do serviço. Três familiares afirmaram que essas atividades aconteciam:

F1 - Até acompanha... é ..., promove passeio... é... em todos esses lugares eles fazem isso, né? **Promovem passeios, indicam...** indicam sessões de cinema, vamos dizer assim... indicado pra aquela idade e onde tem mais próximo que seja mais fácil de você se deslocar com a criança... então eles acompanham... muitas das vezes **deslocam um profissional pra acompanhar... as equipes**, né? Porque eles montam um dia junto a várias crianças, idades diferentes, mas várias crianças, então eles montam uma equipe pra ir pra acompanharem também... eles têm um serviço é ... muito bom...é muito bom mesmo! Assim, não é o melhor serviço, mas é porque não tem as condições necessárias pra isso mas é ... é um bom serviço... muito bom, quem teve essa ideia foi uma ideia brilhante... no meu ponto de vista... muito bom mesmo!

Esse mesmo familiar compreende que essas atividades são importantes e que sair com o filho também faz parte do tratamento, mesmo quando não acompanhado de profissionais do CAPSI:

F1 - Porque tem que ter uma atividade fora de casa. Não é só em casa... **faz parte de todo o tratamento deles sair**, ir à praia, ver a rua... cinema... **qualquer outro tipo de lugar... faz parte do tratamento deles...**

Um familiar de outro CAPSI também fala sobre as atividades fora do CAPSI que são propostas pela equipe. O que chama de “saídas”, mas que ainda não aconteceram nesse ano em que as entrevistas ocorreram:

F7 – Então, ano passado a gente **teve bastante saídas**, né? Assim eles fazem. Eu só esqueci o nome do projeto... aonde as crianças saem, né? Ano passado teve o (cita vários locais de lazer e cultura)... tem a oficina, né? Ela ela entra em contato e ela consegue ingressos de graça pras crianças, né? E pros pais, então assim a gente acompanha, as crianças não vão sozinhas, a gente acompanha e quando há adolescente... o adolescente pode ir sozinho, mas ele fica do lado de alguém, porque vai quatro profissionais, sempre vai quatro profissionais junto com as mães, né? Pra dar apoio, às vezes uma criança tem uma crise no meio do caminho, então a pessoa... eles né no caso... como profissionais eles ajudam a gente... entendeu? Então assim, esse ano não teve nada ainda, não teve nada pela atual situação também, né? Foi um ano que já começou conturbado, né? Então ano passado a gente teve bastante coisa para fazer... teve... também teve centro cultural... acho que... (cita outros lugares para onde foram com o CAPSI).

Esse mesmo familiar (F7) ressalta que algumas atividades, como festividades organizadas pelo CAPSI em conjunto com os pais, inclusive em espaços fora do CAPSI são importantes, pois pode ver seu filho interagindo com outras crianças, promovendo sensações de felicidade. Outro familiar fala sobre passeios que são realizados com as crianças e adolescentes do CAPSI, no entanto, prefere não participar deles:

F8 - Ah sim... quando eles vão a passeios... passeios que eles vão... (nome dos lugares), mas eu sempre saio muito com meu filho, eu falei mesmo pra psicóloga que acompanha ele, eu não aguento o passeio deles. Porque como eu tava te falando bem lá atrás, eu sou uma pessoa muito, muito emotiva, muito sensível... e eu não to preparada porque o meu filho ele é um autista num quadro bem moderado... então existe vários quadros, tá? E eu ver esses quadros que mexem muito comigo... então eu procuro evitar ir porque eu fico muito mexida com aquilo... não me faz bem. Já até falei com a psicóloga: “me dá vontade de chorar”. Me emociono muito então eu procuro não ir, eu evito o máximo de ir em passeios que eles vão. Mas eles além dali do CAPSI, **tem passeios que eles fazem, fazem sim...** eu que nunca levei o meu filho... até porque... sempre levo ele... a gente tá sempre saindo... independente... pra outros lugares...

Outros familiares reportaram utilizar outros espaços da cidade, mas não como atividade proposta pelos profissionais do CAPSI, mas que ocorrem pela própria convivência e iniciativa deles próprios, como veremos adiante.

e) O cuidado aos pais

A pergunta sobre como ocorre a interação entre os pais e profissionais do CAPSI levantou dados de como eles qualificavam essa relação, e como eles também são cuidados pelas equipes de cada serviço. São oferecidos nos CAPSIs alguns dispositivos para os familiares: em alguns atendimentos individuais ou encontros em grupo a partir de reuniões, enquanto seus filhos são atendidos. Nas entrevistas alguns pais explicam como são suas vidas e a necessidade de também serem cuidados:

F2 - Porque **tem dias que a gente tá daquele jeito**. É muito complicado.

(...) É muita sobrecarga, **é muita sobrecarga**, entendeu? É muita. E normalmente são mais as mães. (...) Mas eu vejo assim, muito caso de abandono, sabe? De o pai sair, abandonar a família. Eu vejo muitos casos.

F3 - **Sou eu pra tudo**. Pra tudo, pra tudo mesmo! E eu tendo **suporte de alguém que possa me escutar**, pra falar dos meus problemas, aquela coisa toda. A gente se sente mais seguro, mais confiante, mais fortalecido, entendeu? E, por exemplo, **não tenho dinheiro de pagar uma sessão de terapia fora, né? E a terapia que eu tenho muitas vezes que eu tenho é aqui dentro**.

F3 - Eles atendem não só as crianças, mas como também **as pessoas que cuidam dessas crianças, né, que são os pais. Que precisa muito de apoio**. Precisam muito desse acolhimento. Muito mesmo.

F4 - A gente deixa de viver. Hoje eu te digo que **eu vivo a vida da minha filha, eu não tenho vida própria**. Eu vivo a vida da minha filha. Porque eu **abri mão de toda a minha vida pra eu me dedicar a ela**. Que ela precisa. Pelo menos até ela crescer e ter um entendimento da situação dela, né? Porque eu creio que com o tempo, ela sendo tratada, ela até vai até aprender a se cuidar. E eu também tenho que ensinar isso pra ela porque eu não vou viver pra sempre, né? Mas no momento em que ela é criança, assim, eu digo que nós vamos adoecendo, porque a maioria das mães, pelo menos noventa por cento das que eu conheço, abre mão da sua vida pra viver em função do filho. Tudo que eu vou fazer, até essa entrevista que eu tô aqui agora, é em função dela. Tive que deixar ela na escola, vir no horário... Tudo! **Minha vida se baseia na vida dela. Por isso que eu digo que a gente vai ficando doente. Se torna cansativo**.

A menção a sobrecarga de pais que cuidam de crianças autistas é tema de outros estudos que indicam os efeitos na vida dessas pessoas (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016; SMEHA; CEZAR, 2011; LIMA; COUTO, 2020). A mais tocante das falas, do familiar (F4), menciona toda a organização de sua vida em torno da filha, e a esperança que o tratamento e o desenvolvimento possam trazer habilidades de uma maior autonomia. Também remete ao fim da existência de quem cuida, como um reconhecimento de que sua filha precisará também aprender a cuidar dela própria.

Essa passagem me lembrou sobre a necessidade de olhar para aspectos da importância de requisição de pais por procedimentos de intervenção precoce e a necessidade de tratamentos mais específicos para apoiar a crianças autistas em seu desenvolvimento, podendo desenvolver habilidades que permitam o ganho de mais autonomia. Impossível não correlacionar aqui que o cuidado de crianças autistas e ganhos que eles possam vir a adquirir como um efeito também do cuidado a seus familiares, principalmente para as mães que geralmente são as principais cuidadoras. Não se trata nessa reflexão de colocar todos os problemas que eles vivem na conta de seus filhos, é preciso compreender que a sociedade e Estado também precisam pensar em modos de melhor acolhimento a essas situações de maior vulnerabilidade.

Essas falas apontam para as dificuldades no cuidado de crianças no espectro autista e o quanto ele pode sobrecarregar os familiares, necessitando, eles também de apoio e cuidado da equipe. Foram pontuadas algumas formas como ocorre a assistência do CAPSI aos familiares:

F2 - Então, no início, assim, como diz... no acolhimento, né? **Quando a gente chega aqui isso tem mais, né?** Chama a gente mais vezes pra conversar separadamente. Aí depois assim que ele fica fixo, já tá no psiquiatra, fica mais reduzido. Demora mais pra chamar a gente assim, separado. Mas chamam. Que eu também entendo. É o que eu te falei, esse atraso de salário. Eles ficam... Tem a demanda das crianças, aí uma coisa em cima da outra. É muito difícil, cara.

F3 - É. Porque quando a gente chega aqui tem uma pessoa. Você passa por uma pessoa. E essa pessoa... É como se fosse uma entrevista também. E perguntam várias coisas. Como é que é sua relação em casa, aqui, o que foi feito, o que tá fazendo. Então, **tem uma pessoa que é direcionada**, ela é seu fio assim que você chega. **E você toma aquela pessoa como referência.**
(...) Ela⁴² marca na agenda dela um dia pra mim. Apesar de ter bastante tempo que a gente não marca nada. Tem até que marcar. Mas sim. Antes tava até com uma constância maior. Uma vez por mês. Eu vinha, a gente conversava por uns vinte minutos, trinta minutos. Como é que eu tava, a minha vida, em relação ao meu filho, aquela coisa toda. E agora deu até uma parada. Também teve o final de ano, aí teve a parada do CAPSI, né? Aqueles problemas que estavam tendo, aí deu uma parada mesmo⁴³.

F4 - Nós temos a sala de espera. **Que tem um funcionário que fica com a gente, ele esclarece muitas dúvidas.** Ele ouve a gente, né? Se a gente precisa desabafar, tipo teve um dia ruim essas coisas, ele tá ali. Enquanto eles estão sendo atendidos, ele tá ali com a gente, entendeu? Isso também é muito bom, porque **nós junta as mães e vamos trocando experiências.**

F6 - (...) **tem um atendimento pra gente também...** e quando a gente quer conversar aí a gente fala com um profissional que fica lá naquela sala com a gente perguntando como é que foi a nossa semana... semana da criança... se teve alguma coisa de diferente... entendeu? Nesse CAPSI é assim... tem sala lá... **o espaço pros pais...**

F7 - (...) **se caso uma pessoa estiver passando por um problema e quiser conversar...** eles abrem assim...**eles abrem uma lacuna pra você realmente conversar com eles...** às vezes tá passando por algum problema que pode afetar a criança também no dia a dia... isso é bom pra eles ficarem também sabendo e já saber lidar com a criança daquela forma...

Como explicitado, os familiares contam com o atendimento individual ou/e em grupo como um espaço para o acolhimento. Na fala do familiar (F4), enquanto estão na sala de espera com um profissional, para esclarecer suas dúvidas, também é o momento de convivência com outros pais. Ele serve também à convivência entre pares, na medida em que

⁴² Refere-se ao profissional de referência para a família.

⁴³ O familiar se refere à falta de pagamento de salários dos funcionários pela Prefeitura do município do Rio de Janeiro.

esses pais têm suas vidas atreladas a um cuidado quase que dedicado integralmente a seus filhos. Destaca-se, também, que para três desses familiares (F2, F3 e F7) há espaço no serviço para que possam ser atendidos mediante suas próprias demandas.

Outro ponto a considerar é que para aqueles que possuem um atendimento individual, a frequência desses atendimentos, em um dos CAPSIs, pode ter sido alterada, na hipótese de dois desses familiares, pelos problemas enfrentados pelos profissionais com o atraso de seus salários. Esses pais mostraram compreender a situação da equipe nas dificuldades de ofertar esse espaço.

De maneira geral, mesmo com problemas na assistência que são mencionadas pelos pais, devido a dificuldades financeiras do município em poder pagar os profissionais ou pela falta de profissionais, as relações entre familiares e profissionais foi qualificada como boa:

F1 - **Muito bom...**eu converso muito com eles... é... participo quase do dia-a-dia do CAPSI, né?... É... reuniões e converso com eles... pergunto como que tá, tanto no meu atendimento com meu filho quanto outros atendimentos. Eu sei praticamente da vida do CAPSI... eu gosto de entender como aquilo funciona pra que eu possa ajudar... a gente acaba ajudando...tem uma conversa com o profissional. **E... anteriormente a gente teve é vários serviços paralisados... o CAPSI foi um deles...de... de pagamentos atrasados.**

F3 - **Muito boa. Eu gosto muito deles. Com todos eles.** Eles estão sempre dispostos a me ajudar no que for. E qualquer pergunta que eu tenha, eles estão sempre disponíveis pra responder, sanar dúvidas. Quando eu preciso de um apoio, eu ligo, eles me atendem.

F4 - (...) **E também quando gente fica na sala de espera, a gente é tratado com muito respeito. Eles esclarecem as nossas dúvidas.** Pesou muito, né? Principalmente a respeito do autismo, que é uma coisa ainda... Eu digo que o autismo a gente não sabe de onde veio, mas eu digo que eu sei pra onde vai ⁴⁴.

F5 - **É boa... é boa... não é ruim...** só que é o que eu falei... a questão assim é que o atendimento deles aqui eles são bons...**eles tentam fazer o que eles podem...** na medida do possível mas pelo fato do próprio CAPSI não ter recurso, não ter uma pedagoga, não ter é...um espaço maior, entendeu? Então isso complica um pouco pra eles poder expandir o atendimento deles a gente... então o que eles podem fazer eles tão fazendo...só que assim... acaba não sendo muita coisa.

F8 - **Eles são atenciosos...** ainda existe uma carência grande, né? A qual não depende deles, já é a parte da política...

O familiar F5 afirma ter uma boa interação com os profissionais, embora afirme também em outros trechos já citados acima que se sente “sem orientação”, com dificuldades em relação à equipe devido ao diagnóstico de seu filho, e também pela não compreensão dos atendimentos. No conteúdo de sua entrevista, embora aponte que não encontra respostas em

⁴⁴ Para esse familiar (F4), no futuro todas as famílias terão uma pessoa autista.

relação ao caso de seu filho, foram mencionados também momentos de maior acolhimento por parte da equipe. Quando necessário foram realizadas atendimentos na modalidade de “visita domiciliar”, que era um momento mais acolhedor e específico a essa família, sem o conturbado cotidiano do CAPSI.

No entanto faltaram recursos ao serviço para dar continuidade ao acompanhamento dele, a partir das visitas domiciliares, quando esse familiar não conseguia levá-lo ao CAPSI. Além disso, esse familiar também apontou que trocas no horário de atendimento de seu filho fizeram com que perdesse os laços com o grupo anterior de pais ao qual se vinculava e lhe ajudavam também em aspectos de orientação. Assim, passamos a outro ponto importante do CAPSI que é o cuidado entre os próprios familiares.

f) Cuidado entre os familiares

Ao questionar os familiares de crianças autistas de como eles interagem entre si, eles puderam apontar como ocorre o convívio entre eles e o que isso possibilita. Eles notam a importância de outros familiares com quem formam laços de amizade, troca de informação de como melhorar o cuidado de seus filhos, e até mesmo como o suporte entre eles é oferecido.

Nem todos os familiares conseguem compreender o que os técnicos falam para eles e a partir de grupos que vão sendo formados pelos próprios pais, ocorre o esclarecimento ou validação das informações dadas pelos profissionais do CAPSI. Alguns se restringem à convivência semanal nos horários de atendimento de seus filhos no próprio CAPSI e com a presença de profissionais, enquanto outros conseguem combinar atividades de lazer nos espaços da cidade do Rio de Janeiro, ou estabelecem vínculos com familiares de outros CAPSIs a partir de grupos virtuais. A percepção dos familiares sobre a relação entre eles pode ser compreendida a partir de tais trechos:

F1 – (...) muitos pais até tira dúvida, o profissional passou pra ele, mas **ele tira dúvida no próprio grupo...** confirmando aquilo que o profissional falou, explicando melhor...ele consegue entender.. não sei se muita das vezes eles vão pra o centro de tratamento e acompanhamento, talvez com o pensamento diferente... ou não está num dia muito bom... não sei... mas parece que chega lá assim **desnorteado... não entendendo muito bem até o local que se encontra e aí tira dúvida no grupo, né?** “Ah...o profissional falou um assunto assim, mas eu não entendi direito”. Aí o grupo, aqueles que têm a informação correta e que às vezes até busca no próprio profissional a informação pra passar pra aquela pessoa, explicar pra que ela consiga entender... e aí ela consegue entender, mas muitos, muitos mesmo realmente têm uma grande dificuldade até com o próprio profissional que atende o seu filho ali... às vezes, muitas das vezes eles nem perguntam o nome do profissional que atende ou não sabem que atende o filho deles...

F2 - Cara, muito legal! Vou te falar, assim, eu posso dizer que **eu tenho amigas aqui**. A gente conversa muito. Uma fala da vivência da outra, que às vezes

normalmente às vezes concilia de ser muito parecido. A gente tira dúvida uma com a outra. É... Indica algum profissional que achou legal pro seu filho, aí fala pra outra. Às vezes um simples jeito de... Alimentação. Alguma coisinha assim que pra outras pessoas é boba, pra gente é maior adianto.

F4 – E o mais importante é que **todas nós passamos pela mesma situação. Então nós nos entendemos. É uma troca de experiência, entendeu?** Porque só quem sabe o que é a vida do autista e da sua família é quem vive aquela situação. **Porque quem não vive, não sabe.** Quem não vive, não sabe. Pensa que nossos filhos são rebeldes, são desobedientes, entendeu. Pensa esse tipo de coisa. Porque eles não entendem. Porque também é uma coisa que hoje em dia também muito difícil de entender. Se pra nós que convivemos, que dirá pras outras pessoas? E daí que vem o preconceito.

Para esses pais, além do CAPSI ser um lugar de atendimento para seus filhos, ele possibilita convivência entre os familiares. A partir de situações similares de vida, a identidade entre eles possibilita o compartilhamento de um saber que consideram ser apenas deles, como explicitado pelo familiar (F4). Destaca-se também a fala do familiar (F1), para quem a comunicação entre profissionais e pais pode gerar dúvidas, e que esses pais preferem reportar a outros familiares para saná-las. Esse familiar informou que os familiares dos CAPSIs do município do Rio de Janeiro têm grupos virtuais, por onde se falam constantemente.

Ortega et al. (2013), que examinaram redes sociais virtuais que abordam o tema do autismo, apontaram para a figura do “leigo-especialista”, como o indivíduo que detém a capacidade de manejar e discutir sobre doenças, tendo construído seu conhecimento a partir de suas experiências com tais enfermidades e não por uma formação acadêmica na área da saúde, podendo inclusive dialogar com o saber médico. São pessoas como pais ou outros cuidadores de pessoas autistas que conseguem colaborar com outros familiares com menos experiência. Para esses autores, nesse estudo, é possível identificar como esses atores atuam nas redes sociais virtuais, apontando como experiências partilhadas entre os membros constroem saberes de ordem prática para suas vidas e que, inclusive, os participantes dessas redes podem se organizar para movimentos em defesa dos direitos de pessoas autistas que promovam ações fora do campo virtual.

Nesta dissertação, no entanto, essas redes de apoio citadas são formadas tanto no próprio serviço ou também por meio de redes sociais virtuais compostas por familiares de outros CAPSIs. Conforme as informações de um dos participantes desta pesquisa, o familiar (F1), os grupos virtuais servem para ratificar ou retificar as próprias orientações dadas por profissionais dos CAPSIs, mobilizados por fins práticos, eles podem ajudar a mediar essas relações entre familiares e profissionais. Ao mesmo tempo, esses encontros parecem propiciar

os laços sociais entre os próprios pais, a partir da identidade entre eles e do saber que constroem como pais de crianças com transtornos mentais.

Conforme mencionado pelos entrevistados, a partir dessas relações alguns criam vínculos que se expandem para suas vivências comunitárias no território:

F2 – (...) Ah, um cinema! Às vezes tem um evento específico pro autista, direcionado pro autista. Ai uma fica sabendo “Ah vai ter o dia do bombeiro, no lugar tal”. Vai ser mundo azul, que falam assim, o nome que eles botam. Mundo azul, dia azul. Cinema também.

F3 - Uma relação maravilhosa. A gente conversa bastante durante a semana. **A gente se tiver que ir num evento que tem que ir junto a gente vai.** A gente marca e a gente sai. (...) Na última vez que eu fui com a (nome de outro familiar do CAPSI). Nós fomos ao Parque Madureira. Teve um evento, foi ano passado. Da conscientização do autismo, né? **Teve um evento lá no Parque Madureira e nós fomos. Passamos o dia inteiro lá com as crianças.** Depois levamos as crianças pro chafariz, e eles ficaram brincando com água. Eles adoram água, né? E aí a gente ficou o dia inteiro lá, sabe? E a gente fica. São coisas mesmo voltadas pra criança: praia, qualquer coisa do tipo.

A articulação entre os pais para frequentar outros espaços ou eventos específicos com a temática do autismo, parece que é possibilitado a partir da convivência deles no CAPSI. Não sabemos se há um estímulo do próprio serviço a isso ao deixar os próprios pais reunidos enquanto seus filhos são atendidos. Essas articulações dos pais, por eles próprios, para frequentar espaços fora do serviço foi mais citado entre familiares de um dos CAPSIs, não podendo afirmar se isso é um efeito esperado pelos próprios serviços ou uma direção adotada por eles e que está incluída nos projetos institucionais.

É interessante notar que a troca de experiências entre os familiares no próprio serviço, realizada em grupos enquanto aguardam pelo atendimento de seus filhos podem trazer alguns efeitos importantes para o cuidado. Conforme alguns estudos têm sugerido, aponta-se a sobrecarga familiar no cuidado de crianças autistas, com efeitos principalmente na vida das genitoras, causando prejuízos a suas relações sociais e afetivas (SMEHA; CEZAR, 2011; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016; DALTRO et al., 2018).

A sociabilidade possibilitada pelo encontro e suporte mútuo entre os pais pode trazer benefícios a suas próprias condições. Esses pais podem, inclusive, experimentar outros modos de vivenciar o território, ao conseguirem se organizar para ocupar outros espaços além de locais de tratamento e, como apontado por alguns, em eventos voltados especificamente para pessoas autistas e seus familiares.

Essa articulação entre os pais também se configura como uma ação de cuidado entre eles seja para trocar experiências sobre seus filhos ou para se informar, tirar dúvidas sobre assuntos que não conseguem compreender pela fala dos profissionais. Quanto a esse último ponto, ao ser observado em conjunto com as outras categorias analisadas nesta dissertação, é preciso destacar que, embora seja interessante que os pais se organizem dando suportes uns aos outros para as possíveis lacunas na comunicação entre eles e os profissionais do CAPSI, é importante que esses últimos possam refletir e colocar em discussão as formas como está ocorrendo essa interação com os familiares, e de que forma ela pode vir a favorecer a maior integração com a comunidade assistida.

g) Ações intra-interinstitucionais

O acompanhamento das crianças em outros serviços é um dos temas que aparecem é apresentado pelos pais:

F1 – (...) **eles interagem entre si porque tem uma rede de equipes**, né? No caso se o CAPSI tá lá funcionando...é... tem outro lugar que o CAPSI não pode atender... no caso não tem o serviço disponível... a criança vai pra ser atendida e eles se conversam pra ver qual o desenvolvimento entre que... é preciso aplicar naquela criança ali pra ver o desenvolvimento... eles ficam acompanhando no caso... **se for pra escola o CAPSI fica acompanhando na escola...** se for pra uma... **uma terapia tipo... de natação...** eles se conversam lá pra acompanhar qual o desenvolvimento daquela criança... então é... é... bem interessante essa parte... é dificuldade enorme, né? Porque... são várias crianças, né? Mas eles conversam entre si pelo telefone, né? Na maneira do possível eles visitam a escola, visitam se for a natação se for outro... outro local de terapia, né?

Outro familiar (F5) também pontuou que há um trabalho entre o CAPSI e a escola, e também entre CAPSI e a Estratégia de Saúde da Família, que tem o objetivo de saber:

F5 - Como ele realmente tava na escola, se ele se comportava e se eu era frequente... de toda frequência também na escola. A clínica da família foi... a clínica da família não estava me apoiando em relação ao caso dele... É... eles alegava... fazia vários exames... encaminhamento que não tinha como fazer aqui no CAPSI que eles encaminharam pra fazer na clínica... mas a clínica não me deu esse suporte... **então quando eles ligaram pra clínica... a clínica imediatamente me deu esse suporte...** então pra mim foi bom esse... é... a questão... **esse objetivo deles foi fazer que é... a clínica tava... também olhasse, também dar esse suporte que eles não tavam dando aqui...** que eu questioneei isso... que eles não tavam conseguindo fazer... perguntou se eu já tinha feito... falei que não... que a clínica não tinha me dado encaminhamento... aí elas ligaram pra lá e eles rapidamente... até a terapeuta ocupacional dele lá... veio depois que a clínica... que o CAPSI foi lá...

Outros familiares (F2 -F3- F4-F7) disseram que não havia nenhum contato entre CAPSI e escola, reportando pouco ou nenhum problema com a escola, limitando-se apenas

algumas situações envolvendo o envio de laudo do CAPSI para a escola. Para o familiar (F4), no entanto, há questões sobre o preconceito na escola:

F4 - Nas escolas, eu acho que o poder público podia falar um pouco mais sobre autismo. Porque assim, se você vê uma pessoa na rua, com uma bengala, com óculos escuros, um acompanhante, você já vê que é um deficiente visual. Se você vê um cadeirante, você já vê que é uma pessoa com necessidades especiais. Até uma criança com Síndrome de Down, quando você olha, você já vê uma característica diferente. Mas o autismo, principalmente o autismo leve, geralmente a pessoa leiga olha e não vê nada. E é isso assim que complica assim, a nossa vida, entendeu? Daí que vem **muito preconceito**. Eu acho que nas escolas poderia ser falado um pouco mais sobre autismo. Abrir palestras, né? Eu acho que devia. As professoras procurarem saber mais sobre o autismo. Já teve, já ouvi relato de mãe da escola que a professora falou pra mãe: “o seu filho é um debochado!” A mãe ainda não tinha diagnóstico. “O seu filho é um debochado”. Aí ela disse que respondeu: “Meu filho não é debochado. O meu filho tem alguma coisa que eu ainda não sei o que é”. Teve outra que disse: “Seu filho é um maluco”. Pô, uma mãe ouve isso de uma professora é difícil, né? Eu imagino que deva ser algo muito difícil.

Para esse familiar o “poder público”, que não necessariamente precisaria ser o CAPSI, poderia fazer um trabalho com as escolas a partir de palestras que diminuíssem os problemas em relação a essa questão:

F4 - Mesmo que não fosse, tipo, funcionário daqui do caps, entendeu? Mas pessoas que saibam falar sobre o assunto. Eu vejo muitas mães na escola que elas não têm assim, ajuda de ninguém. Que elas não sabem nem como agir, entendeu? Até mesmo na escola da minha filha tem mães que me procuram: “É... Ai eu tô vendo alguma coisa diferente. Você na reunião falou sobre a sua filha...”. Porque todo ano, quando tem a reunião no início do ano, a professora ainda não sabe sobre a minha filha. E aí eu exponho. Ali, na reunião, que pra também todos os pais saberem. Eu falo: “A minha filha é especial, ela precisa de uma atenção maior e é um direito dela”. Hoje em dia eu não aceito mais preconceito. E se houver alguma exclusão da minha filha, eu processo”. Eu falo assim, entendeu? Que é pra eles saberem que alguma coisa eu sei, e que com a minha filha, pelo menos com minha filha, ninguém vai mais fazer o que já foi feito. Eu falo: “É de um a três anos de reclusão pra quem é cuidador”. O pouco que eu sei, eu falo. Porque senão também é complicadinho. A gente tem que se impor um pouquinho naquele ambiente. Só que tem muitas mães que não sabem de nada.

Ao observar essa fala, há nela um pedido de que o combate ao preconceito no espaço institucional escolar possa ser uma ação do Estado. O trabalho de articulação intersetorial poderia ser um espaço para abordar o preconceito? Um trabalho entre diversos setores para além das “discussões de caso” e colocar em pauta também o tema da exclusão social a partir do preconceito? O território, como temos pontuado ao longo deste trabalho, pode ser o lugar onde se operam práticas de opressão, por exemplo, quando formas de expressão da subjetividade são diversas das esperadas pelas normas sociais (YASUI; LUZIO; AMARANTE, 2018). O discurso desse familiar (F4) conchama para um trabalho que seria muito pertinente ao campo da Atenção Psicossocial, na qual a ação conjunta entre os diversos

serviços poderia operar em uma estratégia que possa mobilizar outras formas de relações sociais que combatam o preconceito e a exclusão.

Os familiares (F6) e (F8), fazem alusão a um contato entre escola e CAPSI, mas em uma perspectiva de emissão de laudos da saúde para a unidade escolar. No entanto, o familiar (F6) diz que o profissional que atende ao seu filho no CAPSI sempre se mostra atento a acompanhar a partir dos relatos da mãe o cotidiano do filho na escola.

Assim, conforme tratado no item “a” dos resultados, a chegada dos usuários ao CAPSI pelas Clínicas da Família nos levou a refletir se haveria um trabalho entre esses dois tipos de serviços do SUS, pelos relatos de contato entre unidades escolares e CAPSI, a partir de documentos (como laudos) que eles percebem que ocorre a comunicação.

Os pais que se referiram a maior contato do CAPSI com outros lugares (serviço que oferece atividades esportivas, escola, Estratégia de Saúde da Família) foram os familiares (F1) e (F5), que além de terem filhos em uma faixa etária maior, respectivamente, onze anos e dez anos, também são casos que chegaram ao CAPSI a partir dos serviços de emergência. É apenas uma hipótese, mas podem ser casos de maior complexidade, o que requer mais parcerias no cuidado.

h) Os problemas organizacionais nos CAPSIS

Os familiares apontaram alguns problemas em relação à continuidade de acompanhamento pelos CAPSIS. A falta de pagamentos de funcionários tem sido um fator limitador à continuidade e avanço de ações pelos serviços:

F4 - Eles ficaram um mês sem trabalhar. Sem pagamento, eles vieram. Acho que eles aguentaram uns dois ou três meses, porque eles recebiam a passagem. **Eles não vieram quando não tinham passagem.** Porque eles moram todos, acho que lá pra (...). Eles moram muito longe. E não tem condição de você sem pagamento você ainda pagar passagem do seu bolso. **Que aliás, eu acho que sem pagamento, não deveria nem ser atendido.** Por mais que nós viemos a precisar. Porque eles têm família, eles têm compromisso. Como que a pessoa vem trabalhar pensando que suas contas tá vencendo, que não tem nada dentro de casa, né? Porque quando a gente fica sem pagamento passa por isso. Então eu.... Eles ainda foram heróis de “tarem” vindo trabalhar com a cabeça cheia de preocupação. Complicado, né?

F5 – (...) eles iam colocar um psicólogo pra tá atendendo às mães, os pais...à família em si que ia fazer um programa... até os irmão mesmo tava participando... só que como a prefeitura não contribui... não ajuda... então dificultou...a questão dele é... agora no final do ano que **eles ficaram sem receber... tavam trabalhando sem receber...** então isso complica bastante porque eles não têm nem como expandir... **toda vez que eles pensam em aumentar um projeto botar uma atividade a mais... botar uma coisa a mais...a prefeitura não contribui pra poder dar essa ajuda...**

F7 – (...) **a prefeitura passou a atrasar o pagamento dos profissionais... isso desde já o ano passado... então eles tiveram que reduzir o atendimento das crianças, né?** Pararam o atendimento, né? E começaram a atender só crianças com crise, que realmente estavam em crise, crianças que realmente precisaram, então nisso o ano já terminou, **o ano passado já terminou e já começou ruim por conta disso... por causa do repasse do salário... não tavam pagando passagem... não pagaram passagem... não pagaram alimentação... tinha gente que tava levando... não tinha como ir...** e quando ia não tinha o que comer, o que levar, entendeu? Ou levava coisa de casa... porque não tinha comida porque eles almoçam, parece que eles almoçam lá, né? Fazem as refeições lá... e não teve isso entendeu? Então assim, **eles tiveram que reduzir o número de profissionais...** então assim... se tinha quatro, cinco... ficou com um ou dois... **ai a gente chegava pensando que a criança ia ter o atendimento... ia passar pelo coletivo... e eles faziam a gente entrar e explicavam toda a situação pra gente e vinte minutos depois a gente ia embora,** entendeu?

F8 – (...) é notório... **a prefeitura não paga...** muitos às vezes vão sem... vão trabalhar... não tem... sem o vale, o dinheiro da passagem... muitas das vezes muitos deles lá... **e muitos já foram trocados, foram trocados, deixaram de trabalhar por esse motivo também...**

Em 2019, a Prefeitura do Rio de Janeiro não fez os repasses às Organizações Sociais (OSs) responsáveis por gerir a contratação de funcionários da saúde do município, incluindo os profissionais da Estratégia de Saúde da Família e dos Centros de Atenção Psicossocial. Os salários ficaram em atraso, desde outubro de 2019, começando a ser regularizados em dezembro do mesmo ano. O período foi marcado por greves e medidas de judicialização que bloquearam contas da Prefeitura para realizar o pagamento dos funcionários (TOKARNIA, 2019).

Os efeitos para os familiares, além dos trazidos pelas falas acima, teve implicações diretas para os usuários:

F2 - **A gente fica sem atendimento.** É o jeito. É o jeito. Porque não tem. Assim, eu pelo menos tento ao máximo pagar um “fono” por fora pro meu filho, porque se a gente esperar pelo SUS não tem. Não tem. É igual “neuro” pelo SUS. É pelo SISREG né que fala, né? Não funciona. A gente tem que correr atrás. Fazer o máximo. Se virar.

F3 - **Eles não estavam recebendo pagamento, eles não tinham como trabalhar.** Bom tempo. Bom tempo mesmo. **E aí isso afeta a criança. Porque a criança tem uma rotina.** Os autistas precisam de rotina. Se você sai da rotina deles, eles ficam meio que desorientados mesmo, sabe?

Enquanto para esses familiares ocorreu a interrupção de atendimentos, a familiar (F5) explicou que a falta de recursos bloqueou um projeto de assistência com um grupo de familiares. Com isso os próprios pais se mobilizaram para criar um grupo virtual para conversar. Diante das dificuldades, os pais recorrem aos próprios meios como alternativas a

suas demandas, pois requeriam atendimentos com um profissional especialista (no caso psicólogo). Encontram ao menos a convivência com outros pares, mesmo que virtualmente:

F5 – (...) os pais eles não conseguem... ir pra frente num projeto porque eles não têm recurso pra ir pra frente num projeto...é um projeto que ficou entre os pais mesmo...e assim a gente... os pais que alguns que têm uma certas condições assim de poder tá ajudando e tal fizemos um grupo...no Whatsapp...

Foi reportado também que sem os atendimentos, uma das crianças entrou em “crise” devido a modificações na rotina:

F3- Nas férias então **o meu filho teve muito mais crises do que o normal**, né? Porque **tava sem escola, capsi não tava tendo atendimento**, por problemas financeiros. Então entrava em crise assim, em um dia, uma três, quatro vezes. Então era muito corrido, muito complicado.

Além disso, os familiares pensam em um CAPSI que deveria assisti-los oferecendo outras ofertas “terapêuticas”, com outros profissionais especialistas que não fazem parte da composição da equipe ou que já fizeram parte do quadro do serviço, mas que não foram repostos:

F1 - Eles não têm a equipe completa multidisciplinar... pra o atendimento adequado... seja pro meu seja pra qualquer outra criança atendida lá.... por isso que **eu busco fora o complemento das atividades**, né?

F2 - Reestruturar. **Eu acho que tem que ter mais atendimentos. É terapias, mais terapias até individuais**. Não só assim em grupo que meu filho participa ... Mas eu acharia legal. Pô, eu ficaria muito feliz. Poxa se tivesse um **fono** aqui, nossa! Eu acho que seria muito... Pra todos assim muito proveitoso pra eles, cara. **Porque a fala é muita dificuldade que eles têm. E quanto mais cedo é trabalhando é melhor**. É por isso que eu corro atrás mesmo pro meu filho. Porque se ficar também dependendo só do SUS eles não evoluem. É muita... Por isso que é esse vai e vem, é uma correria.

F3 - E por exemplo, essa **falta dessa terapeuta ocupacional**. Eu acho **importante a reposição dela**. Muito importante. As crianças precisam disso. Uma **terapia ocupacional**, sabe? Eu acho que é basicamente isso. E dá assim, de repente, deixar um pai participar do turno. Pra ver realmente o que acontece aqui dentro das salas, sabe?

Esses familiares compreendem a assistência a autistas por “terapias” que possam desenvolver as habilidades necessárias ao convívio social. Assim, compreende-se que esses familiares, atendidos em CAPSIs do Rio de Janeiro buscam também por outros profissionais que eles entendem que deveriam compor a equipe multiprofissional do CAPSI. Realmente alguns pais buscam em outros lugares, outros profissionais, como afirmado acima pelos familiares (F1) e (F2). Assim como esses pais, eles compreendem que no CAPSI deveria ter

outros profissionais que tentam buscar em outros lugares. Assim como o familiar (F2), outros recorrem a profissionais particulares:

F3 - Ele é atendido pela fono uma vez por semana também. (...) **Ela é particular**, é. Quem paga a fono dele inclusive é a (referência a uma pessoa)⁴⁵ dele que faz esse pagamento. Não é nem é tão caro, mas realmente eu não tenho condições. Mas é uma fono ela é especialista em autismo. Ela me dá muito suporte, me dá muita ajuda. É uma das coisas que eu não posso deixar de levá-lo. De maneira nenhuma.

F4 - E eu levo ela no neuro, que no caso, ainda é o do **particular**, porque eu ainda não tenho na rede pública. Espero que um dia saia.

Além da busca por profissionais especialistas em autismo, há o reconhecimento a partir de elogios à equipe do CAPSI, porém, compreendendo que se trata de uma equipe “multiprofissional” limitada pelo investimento da própria Prefeitura da cidade do Rio de Janeiro.

F6 – (...) e **a equipe dali é muito boa, mas eles trabalham com o que eles têm**, né? Eu acho que tinha que investir mais, né?...nas coisas ali... mas... poxa...que nem o meu filho... ele precisa de fonoaudiólogo... Até hoje eu não consegui... que nem eu fui... no CRPD⁴⁶... (endereço do entrevistado)... levei ele, ele já fez uma triagem lá... já tem ó... desde setembro... até hoje não foi chamado... entendeu?... eu fui lá pra conseguir **fono**...

F7 – (...) **não tem terapia ocupacional, não tem fono**... mas a questão toda é a **questão de investimento**, entendeu? Parece que a saúde pública ela tá... eles não investem... parece que não há tanto investimento na saúde mental... entendeu? Então a gente acaba ficando assim... é... limitado... **o serviço fica limitado**... eles querem fazer alguma coisa, eles querem que tenha fono, que a criança possa fazer tudo ali, entendeu? Pra criança não ficar andando a semana toda de um lugar pro outro, né? Eles querem que a pessoa, que a criança tenha tudo ali, mas eles... não dependem deles, eles dependem do sistema...

F8 - Eu acho que lá deveria de ter fono lá, diretamente., deveria de ter uma neuro. Deveria de ter tudo incluído lá pra que nós não ficássemos que nem uma peteca, né? Uma bola de ping pong... vai aqui vai ali... vai lá... se expondo... aí, tira assim ... aí não pode ir pra aula porque tem a consulta lá na Mangueira... no Maracanã... eu acho assim que... **na minha opinião o governo... o prefeito deveria disponibilizar pra uma causa que é tão importante que é saúde mental... de colocar tudo incluído num local só... ali deveria de ter a neuro... pediatra... ali deveria ter fonoaudiólogo**...

Na organização da cidade do Rio de Janeiro, as redes de atenção à saúde são compostas por diferentes serviços pensando a integralidade do cuidado, incluindo os Centros de Atenção Psicossocial, a Atenção Primária em saúde, além dos Centros de Especializados em Reabilitação (CER), entre outros (SMS-RJ, 2018). No Guia de Referência Rápida da Saúde Mental na Infância, os CERs e CAPSIs teriam um trabalho complementar, e é recomendado: “iniciar o cuidado no CAPS e dar continuidade no CER para o aprendizado de

⁴⁵ Parte omitida para preservar a identidade dos entrevistados.

⁴⁶ Centro de Referência da Pessoa com Deficiência.

funções específicas na re/habilitação, potencializando habilidades e desenvolvendo competências” (SMS-RJ, 2018, p.74). Tal guia também recomenda os CERs para autistas, via encaminhamento pelo SISREG, organizados por modalidades de reabilitação, dentre elas a reabilitação intelectual que é descrita como:

Intelectual - É considerada como um estado de desenvolvimento incompleto ou estagnado, resultando em dificuldades no processo de aprendizagem, de entendimento, nos aspectos mnemônicos e no uso de recursos aprendidos frente a situações do cotidiano. Os serviços de reabilitação/habilitação para pessoas com deficiência intelectual e com Transtornos do Espectro do Autismo, deverão garantir linhas de cuidado em saúde nas quais sejam desenvolvidas ações voltadas para o desenvolvimento de habilidades singulares no âmbito do projeto terapêutico, particularmente voltadas à cognição, linguagem e sociabilidade (SMS-RJ, 2018, p. 77).

Afirma-se um trabalho complementar entre CERs e CAPSIs. Nos limites deste trabalho, não é possível aprofundar as diferenças e relações entre os dois. A fonte citada acima informa para o que os serviços especializados de reabilitação se voltam e para quais funções devem voltar seus procedimentos, incluindo aspectos cognitivos e de sociabilidade. No mesmo Guia, a apresentação do público atendido nos CAPSIs é muito mais ampla, a questão recai sobre sofrimento psíquico, a gravidade dos casos e aspectos que envolvem vulnerabilidades e determinantes sociais:

São serviços de saúde de caráter aberto e comunitário voltados aos casos de saúde mental considerados graves e persistentes, com necessidade de permanência num dispositivo de cuidado intensivo e comunitário, a partir das seguintes ofertas: atendimento individualizado e familiar, oficinas terapêuticas, espaços de convivência, ações territoriais de lazer e inserção social na comunidade. São considerados casos graves e persistentes, crianças e adolescentes que apresentam intenso sofrimento psíquico, incluindo os relacionados ao uso prejudicial de substâncias psicoativas e outras situações clínicas que impossibilitem estabelecer laços sociais e realizar projetos de vida, aliado a um maior risco psicossocial (pouca autonomia, alta vulnerabilidade social, fragilidade de vínculos sociais e afetivos, redes de sociabilidade frágeis, expostos a violências graves, discriminação, marginalização e condições socioeconômicas desfavoráveis) (SMS-RJ, 2018, p. 75).

O guia ainda identifica algumas situações que formam o público alvo do CAPSI:

Público alvo: crianças com diagnóstico ou suspeita diagnóstica de Transtorno do Espectro do autismo; com outros transtornos mentais ou com sintomas psicóticos; casos com queixas de uso prejudicial de substâncias psicoativas, com comprometimento grave para a própria vida; casos de risco iminente ou tentativa de suicídio; crianças e adolescentes que apresentem comportamentos intensos de autoagressividade ou heteroagressividade; casos que precisem de articulação intensa de diversas ações intra e intersetoriais (SMS-RJ, 2018, p.75).

Tomando essas definições de público e procedimento que devem ser realizados, não é difícil compreender os cenários de precariedade da manutenção de serviços públicos, e as

falhas apontadas em relação aos CAPSIs. Por uma questão de praticidade e de maior proteção a crianças os pais compreendem as faltas de alguns profissionais nas equipes dos CAPSIs.

Como pontuaram os familiares (F2), (F7) e (F8), que se pode resumir no movimento de “pra lá e pra cá” é desgastante e não protetivo, ainda mais quando se está falando em crianças e com especificidades por serem crianças autistas, que embora a própria noção de espectro autista já nos autorize a pensar em vários graus de autonomia, é preciso pensar naqueles que possuem maior gravidade e dependência.

Se há algo bem definido de quais profissionais deveriam fazer parte da equipe do CAPSI para os próprios serviços e para os governos; pelas perspectivas dos pais, esses compreendem que há necessidade de investir mais e concentrar atendimentos que para eles são onerosos em termos de deslocamento pela cidade ou que precisam recorrer a arranjos que incluem a utilização de profissionais particulares para complementar o tratamento.

Embora estejam acolhidos nos CAPSIs, a partir de ofertas de ações de “socialização”, abre-se outro caminho para a peregrinação em busca de outros serviços que supram a falta desses profissionais. A postergação comparece nas falas do familiar (F4) e (F6), a partir do SISREG como forma de acesso a esses profissionais, que devido aos limites desse trabalho não temos como saber para qual modalidade de consulta são encaminhados, e o porquê não é obtida uma resposta como no caso do familiar (F4).

Sobre o familiar (F6) que relata sobre sua experiência de espera por consulta com fonoaudiólogo nos Centros Municipais de Referência da Pessoa com Deficiência, esses serviços não fazem parte da Secretaria Municipal de Saúde do município do Rio de Janeiro, mas da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Tecnologia (SMPDT, 2018).

São várias as estratégias utilizadas por esses pais para que possam ter acesso a outros profissionais que acham importantes para o atendimento a seus filhos e se deve pensar o quanto a falta de respostas ou mesmo a trajetória que esses pais precisam seguir para levar seus filhos a outros atendimentos, que em uma grande cidade como o Rio de Janeiro pode significar deslocamentos não interessantes para os familiares, ou seja, há problemas nos CAPSIs, mas também dificuldades sistêmicas de organização do município para dar conta das demandas sociais.

7 CONCLUSÃO

Neste estudo, optou-se por descrever a experiência de familiares de crianças autistas sobre os cuidados ofertados em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis (CAPSI). Essa opção buscou captar as percepções sobre as ações e estratégias desses serviços fundados a partir dos princípios da Reforma Psiquiátrica. Como pontuamos, baseado em alguns autores, representando uma inovação na história da assistência em saúde mental de crianças e adolescentes no Brasil, que somente no início deste século entrou para a agenda das políticas públicas nacionais.

Esse movimento, inclusive, não estava conjugado inicialmente às críticas e estratégias adotadas em relação à assistência psiquiátrica em instituições asilares, representadas pelos manicômios. O campo da saúde mental infantojuvenil se constituiu mais tardiamente se levarmos em consideração o campo da saúde mental de adultos dentro do próprio movimento da Reforma Psiquiátrica (COUTO; DELGADO, 2015; FERNANDES et al., 2020).

A construção deste estudo baseou-se em um material diversificado sobre autismo. Abordamos reformulações no campo da psiquiatria, desde as primeiras noções apresentadas por Kanner sobre Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo, até o que é atualmente conhecido como Transtornos do Espectro Autista (TEA). Quase oitenta anos após as primeiras formulações sobre o autismo, mudanças na compreensão biomédica deram ênfase aos aspectos genéticos e neurocognitivos, baseados em estudos que desconstruíram as noções de uma etiologia psicogênica, pautada principalmente na psicodinâmica das relações familiares, e que culpabilizava os pais pelas relações emocionalmente frias como principais responsáveis pela causa do distúrbio em seus filhos (RUTTER, 1968; FOLSTEIN; RUTTER, 1977; KLIN, 2006; LIMA, 2010).

Além da literatura internacional, foi importante encontrar na produção científica nacional estudos dedicados a compreender a situação em que se encontram algumas pessoas autistas e seus familiares, principalmente em relação à assistência em saúde e educação, assim como, a dinâmica dos pais em relação a questões do cuidado e da vida social.

Os trabalhos acadêmicos apresentados nesta dissertação também esclareceram sobre algumas das requisições da sociedade civil organizada, as controvérsias entre algumas associações defensoras de direitos de pessoas autistas no Brasil e também entre essas últimas e profissionais de saúde mental, apresentando o debate em torno da reformulação da noção do autismo como deficiência, o que se institucionalizou com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012). Foram também apontados alguns conflitos em torno das políticas

para pessoas autistas e diferentes concepções sobre o tratamento (LIMA et al. 2019; FELDMAN, 2017; NUNES; ORTEGA, 2016).

A partir das entrevistas que compuseram o material desta dissertação, foi possível compreender algumas das dinâmicas experimentadas pelos pais em suas trajetórias pelos CAPSIs, que exercem a função de cuidado de seus filhos na atenção psicossocial. Os oito entrevistados trouxeram um vasto material que envolveu a chegada ao CAPSI, as formas de compreender os atendimentos realizados, as questões envolvendo o diagnóstico de autismo, assim como os problemas que enfrentam na rede de saúde, indicando a percepção de que algumas de suas necessidades e a de seus filhos não são atendidas.

Ao tomarmos suas experiências em relação aos motivos pelos quais escolheram o CAPSI como um local para o atendimento de seus filhos, foi mais pronunciado a chegada a esse serviço a partir de outros pontos da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). As formas como chegaram aos serviços ocorreram de maneiras diversas, sendo mais mencionada a Estratégia de Saúde da Família (ESF). Como mostrado neste estudo, ocorreram variações no tempo desse encaminhamento entre esses dois serviços, com heterogeneidade de situações no tempo e na forma como ocorreram.

Nos casos que envolviam a atenção básica e os CAPSIs, considerando as experiências narradas, é necessário refletir sobre um trabalho conjunto, com efeitos para a recepção desses casos e a efetiva continuidade do cuidado, construindo uma rede que opere para a diminuição de deslocamentos desnecessários, e que possa qualificar a forma como equipes da Estratégia de Saúde da Família compreendem o compartilhamento dos casos.

O diagnóstico, categoria trazida pelos próprios pais como uma questão, mostrou que ele pode ser um dos pontos de dificuldades que eles enfrentam. Eles percebem que há dúvidas e falta de consenso entre profissionais. Apesar dos serviços terem disponibilizado e identificado o nome dos participantes como familiares de crianças autistas, fica em aberto o porquê o diagnóstico para os pais ainda não está claro como uma afirmação dos próprios profissionais do CAPSI. Alguns familiares sentem-se desorientados quanto a essa questão.

Os dois familiares que reportaram esse problema já frequentam o CAPSI entre três e quatro anos. Aponta-se que é uma categoria que necessita ser mais explorada a partir de novos estudos locais e com um maior número de entrevistados. Além disso, a questão diagnóstica foi percebida por outros pais como um processo que pode ser demorado, mesmo depois da criança chegar ao serviço com um laudo de outro profissional externo ao serviço. Os pais percebem as divergências dessa informação entre a equipe do próprio serviço e profissionais

de outros serviços públicos, demonstrando que é necessária uma melhor articulação e qualificação da rede para a assistência a esses casos e a ordenação do cuidado.

Ainda assim, há pontos importantes que alguns pais destacam em relação ao trabalho realizado com crianças autistas. A partir de atividades coletivas, como ofertas terapêuticas para as crianças, para alguns familiares elas representam possibilidades de promoção de “socialização”, compreendendo como dispositivos que vão ajudar seus filhos a conviver com outras crianças e adultos. Se por um lado eles percebem benefícios a seus filhos, como um dos entrevistados que chega a mencionar que seria esse o sentido da palavra “psicossocial”, outros pais não conseguem entender de fato o sentido desses atendimentos realizados no CAPSI.

Percebem, com estranheza, que há restrição à participação deles nesses dispositivos e questionam o motivo pelo qual não podem saber ou ver o que acontece nesse momento de intervenção entre os técnicos dos CAPSIs e seus filhos. Esta é uma característica que apareceu no conteúdo das entrevistas da maioria dos pais, e em todos os três serviços. É aconselhável que os Centros de Atenção Psicossocial possam refletir sobre essas práticas, se de fato há um impedimento aos familiares e quais motivos sustentam essas posições, inclusive se elas têm razões teóricas que as justifiquem. De qualquer forma, sugere-se que esse assunto seja revisado pelos CAPSIs, pois vêm contribuindo para a dificuldade dos pais a conferir sentidos ao trabalho exercido por esses serviços.

Ainda em relação aos atendimentos, a duração e frequência em que esses atendimentos são realizados também é uma questão levantada pelos pais, considerando que o tempo é curto e que ele deveria ocorrer mais vezes durante a semana. Em uma pesquisa com CAPSIs da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, familiares apontaram as mesmas questões quanto à duração e frequência dos atendimentos, além da dificuldade de compreender o foco do tratamento do autismo nesses serviços (LIMA et al., 2014). O mesmo também foi apontado na pesquisa em um CAPSI na região nordeste do Brasil, sobre a duração e frequência semanal com que são realizados esses atendimentos (FÉLIX, 2015).

No entanto, os pais também afirmaram que mantêm uma boa relação com os profissionais do serviço. Embora isso possa parecer um paradoxo, esses pais possuem críticas ao CAPSIs, mas também percebem que podem se beneficiar nesses serviços e chegam a explicar algumas das lacunas que apresentadas na assistência. Compreendem que o serviço deveria ter mais investimentos governamentais, inclusive para a reposição de categorias profissionais que acham necessárias e também para a continuidade de projetos ofertados pelo serviço. Eles percebem que as dificuldades em manter atendimentos, as propostas de trabalho no território, entre outras ações, podem ser interrompidas devido a questões do financiamento

municipal para a contratação e manutenção salarial dos funcionários. Muitos dos pais são solidários às condições que os trabalhadores de saúde mental vivenciaram em 2019, como os sérios problemas com o atraso de salários.

A assistência, na percepção deles, é levada até o limite pelos técnicos que trabalham nesses serviços, com o reconhecimento de seus esforços de continuar os atendimentos. No entanto, essa situação tornou-se insustentável, com suspensão ou redução dos atendimentos e desistência dos profissionais de continuar a trabalhar nesses serviços. A precariedade vai minando os serviços públicos e os torna vulneráveis ao discurso de que o Sistema Único de Saúde não funciona. Um dos familiares qualificou os esforços dos profissionais como “heroicos”.

Como apontado pela literatura sobre a atenção psicossocial, sem investimentos em uma rede de cuidados à infância e adolescência, incluindo recursos financeiros e de qualificação de outros serviços, o CAPSI pode ser sobrecarregado por diversas demandas e levar a centralizar suas ações no interior do próprio serviço (FERNANDES et al., 2020).

Embora possamos considerar os problemas do financiamento na área de saúde, cabe ressaltar que isso não seja suficiente para explicar os problemas mencionados sobre a articulação entre CAPSI e atenção básica, ou mesmo as falhas na comunicação interna dos serviços em relação aos familiares. Porém, é possível notar que os pais recorrem frequentemente à explicação sobre as condições em que os funcionários dos CAPSIs exercem seu trabalho para localizar algumas das limitações do serviço.

Frente às lacunas assistenciais do CAPSI ou da própria rede de saúde do município do Rio de Janeiro, os pais se mobilizam na busca de profissionais na rede privada que possam suprir algumas das necessidades de tratamentos para seus filhos autistas, mesmo que sem condições financeiras para tal. Contudo, alguns pais encontram também nos CAPSI a possibilidade de ter atendimentos voltados para eles próprios, diante da sobrecarga dos cuidados de seus filhos.

Um dos pontos mais importantes desta dissertação é que o cuidado também é uma prática que ocorre entre os próprios pais. O CAPSI, além de um lugar que oferece atendimento a seus filhos, é também um lugar de encontro para eles, que a partir de laços afetivos e trocas de informações conseguem construir apoio mútuo, conseguindo desdobrar essas relações em encontros fora do ambiente do serviço. Esses pais também se apoiam para suprir as dificuldades ou dúvidas que surgem na comunicação entre profissionais do CAPSI e os familiares atendidos. Além das trocas de informação e suporte no próprio serviço, há

contatos com familiares de outros CAPSIs, compartilhando saberes próprios aos pais e com possíveis efeitos para as crianças.

São trocadas experiências sobre alimentação adequadas para crianças, indicações de profissionais, confirmações ou explicações sobre as informações dadas por profissionais dos CAPSIs, e que algumas vezes, não são compreendidas pelos próprios familiares. Assim, se beneficiam dos espaços de grupos de pais no próprio CAPSI, ampliando sua participação em ofertas na cidade de eventos voltados a pessoas autistas, possibilitando ocupar outros espaços do território.

Observando em conjunto esses dados, é importante que os CAPSIs possam rever as relações estabelecidas com os pais. Como pais e usuários podem estar integrados na construção de Projetos Terapêuticos sustentados e que trabalhem com a direção do modelo de cuidado na atenção psicossocial estruturados a partir de trabalho colaborativo entre diversos setores e com ações territoriais que enfrentem os desafios vivenciados na vida comunitária?

Não se espera dessa forma que apenas um único serviço possa superar os limites impostos para a maior participação social desses familiares e seus filhos em uma sociedade que pode manter relações bastante hostis com pessoas com transtornos mentais, deficientes, etc. No entanto, percebe-se que os próprios pais trazem algumas soluções para enfrentar alguns desses problemas, como um dos familiares que sugeriu que profissionais do CAPSI ou de outra instância do poder público, possam estar nas escolas para tratar de questões como preconceito. Assim como, também os pais que se organizam para estar em espaços de mobilização no território em eventos voltados para autistas. Esses apontamentos podem revelar algumas tendências importantes para o trabalho com os próprios pais, e com efeitos para crianças e adolescentes.

Quando esta dissertação toma o tema do cuidado em relação a crianças autistas, percorremos um caminho pela noção de cuidado. Tanto a ideia de espaço intersubjetivo, na perspectiva de Ayres (2004a), e intercessor, como nas contribuições de Merhy (2004), podem servir como orientações para que práticas em saúde estejam aliadas aos projetos existenciais ou mesmo de promoção da autonomia na medida do possível, e não somente como ofertas de procedimentos de saúde. Escutar o que os pais têm a dizer e o que solicitam podem ser passos importantes para a construção de novas relações no regime da assistência psicossocial.

Compreende-se que o conhecimento produzido a partir desse grupo de familiares de crianças autistas pode servir como uma pequena contribuição para a reflexão de profissionais de saúde e outros leitores interessados nesse tema. É preciso não ignorar essas falas. Elas podem servir para melhorar a qualidade da assistência no campo da saúde mental e atenção

psicossocial, assim como melhorar a interação entre serviços de saúde pública e a comunidade.

Ao me despedir de uma das mães entrevistadas, ela desejou que minha pesquisa pudesse trazer alguma melhoria para a vida de sua família ou mesmo para o futuro de outras crianças autistas. Estar atento ao que pessoas autistas, seus pais e profissionais envolvidos no cuidado têm a dizer é um passo importante nessa direção.

REFERÊNCIAS

- ALVES, V. Entidades pedem inclusão de autistas em políticas para deficientes. Agência Câmara de Notícias. 2011. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/216967-entidades-pedem-inclusao-de-autistas-em-politicas-para-deficientes/>. Acesso em: 02 jul. de 2020.
- AMARANTE, P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil [online] – 2ª ed. – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em 04 jun de 2020.
- _____. Saúde Mental, desinstitucionalização e novas estratégias de cuidado. *In*: Giovanella, L et al (orgs.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil** (p. 635-655). 2ª Ed. – Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.
- AMARANTE, P.; NUNES, M. DE O. A reforma psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 2067–2074, jun. 2018.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 3th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 1980.
- _____. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 4th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 1994.
- _____. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 2014.
- ARAÚJO, A. R. A. DE. **O autismo e o cotidiano de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: uma escuta dos profissionais**. 74 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará. Sobral, 2018.
- ASPERGER, H. Os “psicopatas autistas” na idade infantil (Parte 1). **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 314–338, jun. 2015.
- _____. Os “psicopatas autistas” na idade infantil (Parte 3). **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 4, p. 704–727, dez. 2015.
- AYRES, J. R. DE C. M. et al. Caminhos da integralidade: adolescentes e jovens na Atenção Primária à Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p. 67–82, mar. 2012.

AYRES, J. R. DE C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73–92, fev. 2004a.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16–29, dez. 2004b.

BARBOSA, C. L. et al. Fonoaudiologia e escuta clínica em equipe de saúde mental: percepção de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista CEFAC**, v. 22, n. 1, 2020.

BARON-COHEN, S.; LESLIE, A. M.; FRITH, U. Does the autistic child have a “theory of mind”? **Cognition**, v. 21, n. 1, p. 37–46, out. 1985.

BARON-COHEN, S.; LESLIE, A. M.; FRITH, U. Mechanical, behavioural and Intentional understanding of picture stories in autistic children. **British Journal of Developmental Psychology**, v. 4, n. 2, p. 113–125, 1986.

BARROS, C. L. **Mãe de crianças com autismo: desafios enfrentados diante do diagnóstico de autismo**. 109f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória. Vitória, 2016.

BELOTTI, M. et al. Concepções de Profissionais de Saúde sobre as Atribuições de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 34, 2018.

BETTELHEIM, B. **La fortaleza vacía: autismo infantil y nacimiento del yo**. Trad. Ángel Abad -1a ed.- Buenos Aires: Paidós, 2012 [1967]. 640 pp.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde**. Brasília. Ministério da Saúde: Brasília, 1986. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8_conferencia_nacional_saude_relatorio_final.pdf. Acesso em 22 ago. 2020.

_____. **Relatório Final da I Conferência Nacional de Saúde**

Mental. Brasília. 1988.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Brasília. 1988.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 1990a.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília. 1990b.

_____. 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. **Diário Oficial da União**. Brasília. 2001.

_____. Ministério da Saúde. Portaria 336, de 19 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre as normas e diretrizes para organização dos CAPS. **Diário Oficial da União**. 2002a.

_____. Ministério da Saúde. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília. 2002b.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental no SUS: os centros de atenção psicossocial / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: **Ministério da Saúde**, 2004, 86 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005, 72 p.**

_____. Casa civil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2009a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Clínica ampliada e compartilhada**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

_____. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**, 27 de junho a 1 de julho de 2010. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010, 210 p

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2011, p. 59.

_____. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial da União**. Brasília. 2014a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. 86p.

_____. 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: Ministério da Saúde, 2015. 156p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. **Saúde Mental no SUS: Cuidado em Liberdade, Defesa de Direitos e Rede de Atenção Psicossocial. Relatório de Gestão 2011-2015**. Ministério da Saúde: Brasília. Maio, 2016, 143 p.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.588, de 21 de dezembro de 2017. Altera as Portarias de Consolidação n. 3 e nº 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Rede de Atenção Psicossocial, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Ministério da Saúde, Brasília, 2017, p. 236.

_____. Lei nº 13.977, de 08 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2020, p. 1.

BORGES, C. F.; BAPTISTA, T. W. DE F. O modelo assistencial em saúde mental no Brasil: a trajetória da construção política de 1990 a 2004. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 2, p. 456–468, fev. 2008.

BRANDÃO JUNIOR, P. M. C. Um bebê no CAPSi: uma clínica possível. **Estud. pesquis. psicol. (Impr.)**, v. 9, n. 2, p. 0–0, set. 2009.

BROOKMAN-FRAZEE, L. et al. Parent Perspectives on Community Mental Health Services for Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Child and Family Studies**, v. 21, n. 4, p. 533–544, 1 ago. 2012.

_____. Therapist Perspectives on Community Mental Health Services for Children with Autism Spectrum Disorders. **Administration and policy in mental health**, v. 39, n. 5, p. 365–373, set. 2012.

CASCIO, M. A. Comentário: do que estamos falando quando falamos sobre autismo? *In*: RIOS, C.; FEIN, E. (Orgs.) **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Tradutores João Sette Câmara e Maria Rosa Pereira. – 1ª Ed. – Rio de Janeiro, RJ: Papéis Selvagens, 2019, p. 311-324.

CASCIO; M. A.; COSTA ANDRADA; B.; BEZERRA Jr, B. Reforma Psiquiátrica e serviços para autismo na Itália e no Brasil. *In*: RIOS, C.; FEIN, E. (Orgs.) **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Tradutores João Sette Câmara e Maria Rosa Pereira. – 1ª Ed. – Rio de Janeiro, RJ: Papéis Selvagens, 2019, p. 77-118.

CAVALCANTE, C. M.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, D. C. M. DOS. Onde está a criança? Desafios e obstáculos ao apoio matricial de crianças com problemas de saúde mental. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 22, p. 161–178, 2012.

CAVALCANTI, A.E., ROCHA, P. **Autismo. Construções e desconstruções**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

CECILIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 589-599, Jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832011000200021&lng=en&nrm=iso><http://dx.doi.org/10.1590/S141432832011000200021>. Acesso em 03 mar.de 2019.

COHN, A. Caminhos da reforma sanitária. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, n. 19, p. 123–140, nov. 1989.

CORDEIRO, H. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 319–328, 2001.

COSTA, N. DO R. et al. Reforma psiquiátrica, federalismo e descentralização da saúde pública no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 12, p. 4603–4614, dez. 2011.

COSTA ANDRADA, B. **Sentidos e desafios do autismo para o território: um estudo etnográfico**. 170f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

COSTA, L. S. DA. **Escolarização de crianças com Transtorno do Espectro Autista: a concepção do educador numa perspectiva inclusiva**. 53f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2016.

COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. *In*: FERREIRA, T. (org). **A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte: Autêntica/FHC-FUMEC, p. 61-74, 2004.

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: Ed.Hucitec., p. 271-279, 2010.

_____. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Psicologia Clínica**, v. 27, n. 1, p. 17–40, jul. 2015.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 30, n. 4, p. 384–389, dez. 2008.

CRUZ, N. F. O; GONCALVES, R. W.; DELGADO, P. G. G. Retrocesso da reforma psiquiátrica: o desmonte da política nacional de saúde mental brasileira de 2016 a 2019. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 3, e00285117, 2020 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198177462020000300509&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 ago. de 2020.

CUNHA, C. DA; SANTOS, R. G. H.; CARLOS, D. M. O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 4, n. 2, p. 98–106, 4 maio 2016.

DALTRO, M. C. DE S. L. et al. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 2, p. 544–555, jun. 2018.

DELGADO, P. G. G. Democracia e reforma psiquiátrica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 4701–4706, dez. 2011.

DESVIAT, M. **A Reforma Psiquiátrica**. Trad. Vera Ribeiro – 2ª ed. – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. 196 p.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 307–313, jun. 2015.

DINIZ, D. **O que é a deficiência?**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DONVAN, J; ZUCKER, C. **Outra Sintonia: a história do autismo**. Trad. Luiz A. de Araújo. – 1ª ed. – São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DOROFEEV, S.; GRANT, P. **Statistical for Sample Surveys**. Cambridge: University of Cambridge Press, 2006.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. DA. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 49–55, 31 mar. 2015.

ELIA, L. A Rede da Atenção na Saúde Mental: articulações entre Caps e ambulatórios. *In*: BRASIL. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005, p. 45 – 57.

_____. O dispositivo psicanalítico ampliado e sua aplicação na clínica institucional pública de saúde mental infanto-juvenil. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 7, n. 3, p. 253-260, dez. 2007.

EVANS, B. How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. **History of the Human Sciences**, v. 26, n. 3, p. 3–31, jul. 2013.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. DOS. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 2, p. 208–221, 2010.

FELDMAN, C. **Entre a clínica ampliada e a clínica especializada: um estudo etnográfico sobre o cuidado a autistas na atenção psicossocial**. 193f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

FÉLIX, L. B. **O cuidado à saúde mental na infância: entre práticas e representações sociais**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2014.

FERNANDES, A. D. S. A. et al. Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, n. 2, p. 725–740, jun. 2020.

FOLSTEIN, S.; RUTTER, M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, v. 18, n. 4, p. 297–321, set. 1977.

FRANZOI, M. A. H. et al. Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um Centro de Atenção Psicossocial. **Texto Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2016.

GAUDENZI, P. et al. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3061–3070, out. 2016.

GOMES, G. B. **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo**. 118f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará. Sobral, 2017.

HOFZMANN, R. DA R. et al. EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES NO CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 2, 13 ago. 2019.

JUNQUEIRA, L. A. P.; INOJOSA, R. M.. **Desenvolvimento social e intersetorialidade: a cidade solidária**. São Paulo: FUNDAP, 1997.

JUNQUEIRA, L. A. P. A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.1, p.25-36, jan-abr 2004.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943.

_____. Early infantile autism. **The Journal of Pediatrics**, v. 25, n. 3, p. 211–217, 1 set. 1944.

_____. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. **The American Journal of Orthopsychiatry**, v. 19, n. 3, p. 416–426, jul. 1949.

_____. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, v. 1, n. 2, p. 119–145, jun. 1971.

_____. The birth of early infantile autism. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, v. 3, n. 2, p. 93–95, jun. 1973.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral Autism and Asperger syndrome: an overview. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, p. S3-S9, 2006.

LAMPREIA, C. Perspectives of prospective research of younger siblings of children with autism. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 29, n. 1, p. 160–171, 2009.

LEANDRO, J. A.; LOPES, B. A. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 153–163, 25 maio 2017.

LIMA, E. M. F. DE A.; YASUI, S. Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 102, 2014.

LIMA, R. C. **Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson**. 212f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2010.

LIMA, R. C. et al. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSI da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis (Rio J.)**, v. 24, n. 3, p. 715–739, set. 2014.

LIMA, R. C. et al. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSIs da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 196–207, mar. 2017.

LIMA, R. C. et al. Defesa de Direitos e políticas para o autismo no Brasil e nos EUA. *In*: RIOS, C.; FEIN, E. (Orgs.) **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre**

condições do espectro autista. Tradutores João Sette Câmara e Maria Rosa Pereira. – 1ª Ed. – Rio de Janeiro, RJ: Papéis Selvagens, 2019, p. 35-76.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSI da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 12, n. 31, p. 217–244, 17 maio 2020.

MACHADO, C. V. et al. Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, 2017.

MAGRO, M. M. DA V. **A percepção de pais e profissionais da medicina acerca da comunicação diagnóstica de transtornos do espectro autista.** 105f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade do Valle do Itajaí. Itajaí, 2017.

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos da Clínica**, v. 19, n. 2, p. 244–262, ago. 2014.

MARTINS, A. D. F. et al. Alunos autistas: análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 21, n. 2, p. 215–224, ago. 2017.

MATSUKURA, T. S.; TAÑO, B. L. Os centros de atenção psicossocial infantojuvenis: características organizacionais e oferta de cuidados. **Revista Terapia Ocupacional**, v. 25, n. 3, p. 208–216, dez. 2014.

MELLO, A.M. et al. **Retratos do autismo no Brasil.** São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver-SUS Brasil: caderno de textos.** Brasília: Ministério da Saúde, p.108-137, 2004.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; SILVA, E. Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado en salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre barreras y acceso en salud mental. **Salud Colectiva**, v. 8, p. 25–34, abr. 2012.

- MESQUITA, M.; PINTO, T. Da psicose infantil ao TEA: referenciais evolutivos e fundamentos socioculturais. **Psicologia Clínica**, v. 31, n. 1, p. 77–92, abr. 2019.
- MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429–442.
- MINAYO, M. C. DE S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1–12, 1 abr. 2017.
- MOLINIER, P. A dimensão do cuidar no trabalho hospitalar: abordagem psicodinâmica do trabalho de enfermagem e dos serviços de manutenção. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 33, n. 118, p. 06–16, dez. 2008.
- MONTEIRO, K. A. DE C.; RIBEIRO, M. M. DA C.; BASTOS, A. Porta de entrada para adolescentes autistas e psicóticos numa instituição. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 290–303, jun. 2007.
- NUNES, D. R. DE P.; AZEVEDO, M. Q. O. DE; SCHMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 557–572, 6 nov. 2013.
- NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. **Saúde e Sociedade**, v. 25, p. 964–975, dez. 2016.
- OLIVEIRA, B. D. C. DE et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 707–726, jul. 2017.
- ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v. 14, n. 2, p. 477–509, out. 2008.
- _____. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67–77, fev. 2009.
- _____. Comentário: “Por que não ambos?”. Negociando ideias sobre autismo na Itália, no Brasil e nos EUA. *In*: RIOS, C.; FEIN, E. (Orgs.) **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Tradutores João Sette Câmara e Maria Rosa Pereira. – 1ª Ed. – Rio de Janeiro, RJ: Papéis Selvagens, 2019, p. 119-139.
- ORTEGA, F. et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, n. 44, p. 119–132, mar. 2013.
- PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: História, avanços e desafios. **Lancet**, v. 377, p. 11–31, 1 jan. 2011.
- PERES, G. M. et al. Desafios da Intersetorialidade na Implementação de Programa de Prevenção ao Uso Abusivo de Drogas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 4, p. 869–882, dez. 2017.

PINHEIRO, R. Cuidado em Saúde. *In*: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2.ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25955>>. Acesso em: 04 abr. 2020.

PINTO, R. F. **CAPSI para crianças e adolescentes autistas e psicóticos: a contribuição da psicanálise para a construção de um dispositivo clínico**. 87f. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

QUARESMA, H. D. V.; SILVA, V. G. DA; QUARESMA, I. V. Autismo infantil: concepções e práticas psicológicas. **Rev. bras. ciênc. saúde**, v. 14, n. 4, 2010.

RIMLAND, B. **Infantile autism**: the syndrome and its implication for a neural theory of behavior. New York: Meredith Publishing Company, 1964. 282 p.

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, mar. 2019.

RUSSO, J.; VENÂNCIO, A. T. A. Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 9, n. 3, p. 460–483, set. 2006.

RUTTER, M. Concepts of autism: A review of research. **Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines**, v. 9, n. 1, p. 1–25, 1968.

RUTTER, M. Diagnosis and definition of childhood autism. **Journal of autism and childhood schizophrenia**, v. 8, n. 2, p. 139–161, 1 jun. 1978.

SANTOS, R. G. H.; CAMPOS, R. O. Ambiência em um CAPS infantojuvenil: a experiência de um Coletivo brincante. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 7, n. 15, p. 41–52, 1 jun. 2015.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Saúde Mental na Infância: Identificação, manejo e qualificação do cuidado. 1º edição. Série F. Comunicação e Educação em Saúde Coleção Guia Rápido de Referência Rápida Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2018.

SENADO FEDERAL. Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Projeto de Lei do Senado nº 169/2018. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista,

para tornar obrigatória a criação de centros de assistência integral ao paciente com transtorno do espectro autista no Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132870>. Acesso em: 07 de jun. 2020.

SENA, R. C. F. DE et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 2707–2716, 2015.

SLOMP JUNIOR, H. et al. Histórias de vida, homeopatia e educação permanente: construindo o cuidado compartilhado. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1795–1803, jun. 2015.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43–50, mar. 2011.

SOUZA, A. C. DE. **Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno**. 173f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2015.

STOTZ-INGENLATH, G. Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of schizophrenia in 1911. **Medicine, Health Care, and Philosophy**, v. 3, n. 2, p. 153–159, 2000.

TAMANINI, M. Para uma epistemologia do cuidado: teorias e políticas. *In*: Tamnini et al. (Orgs.). **O cuidado em cena: desafios políticos, teóricos e práticos**. Florianópolis: UDESC, 2018, p. 31-69.

TAÑO, B. L.; MATSUKURA, T. S. Intersetorialidade e cuidado em saúde mental: experiências dos CAPSI da Região Sudeste do Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n.1, 2019.

TEIXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Repercussões do processo de reestruturação dos serviços de saúde mental para crianças e adolescentes na cidade de Campinas, São Paulo (2006-2011). **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 4, p. 695–703, dez. 2015.

_____. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 6, p. 1933–1942, jun. 2017.

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: histórias e conceitos. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 25-59. 2002.

TOKARNIA, M. Rio: recursos bloqueados garantirão pagamento dos terceirizados. **Agência Brasil**, 2019. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2019-12/rio-recursos-bloqueados-garantirao-pagamento-dos-terceirizados>>. Acesso em: 6 ago. 2020.

TRONTO, J. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, v. 22, n. 2, p. 285–308, ago. 2007.

_____. **Caring democracy: markets, equality, and justice**. New York: New York University Press, 2013.

VALTELLINA, E. S. A.: classificação, interpelação. *In*: RIOS, C.; FEIN, E. (Orgs.) **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Tradutores João Sette Câmara e Maria Rosa Pereira. – 1ª Ed. – Rio de Janeiro, RJ: Papéis Selvagens, 2019. p. 259-286.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 9, n. 1, p. 11–29, 1 mar. 1979.

WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychological Medicine**, v. 11, n. 1, p. 115–129, fev. 1981.

_____. **The Autistic Spectrum: A guide for parents and professionals**. [e-book]. London. Constable & Robinson: 2002.

WING, L.; GOULD, J.; GILLBERG, C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, n. 2, p. 768–773, abr. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision**. [Online] Version: 2016. Disponível em: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>. Acesso em: 6 ago. 2020.

_____. **International Classification of Diseases 11th Revision- Mortality and Morbidity Statistics**. [Online]. Version: 2018. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>>. Acesso em: 6 ago. 2020.

YASUI, S.; LUZIO, C. A.; AMARANTE, P. Atenção psicossocial e atenção básica: a vida como ela é no território. **Revista Polis e Psique**, v. 8, n. 1, p. 173–190, 19 fev. 2018.

ZANIANI, J. M. E.; LUZIO, A. C. A intersetorialidade nas publicações acerca do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, v. 20, n. 1, p. 56–77, 2014.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25–33, mar. 2014.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Quais motivações te levaram a escolher o CAPSI como serviço de atendimento para o seu filho?
- 2) Como você compreende como são realizados os atendimentos a seu filho?
- 3) Como é a sua interação com os profissionais do CAPSI que atendem ao seu filho?
- 4) Como é sua interação com outros pais de crianças autistas que tem atendimento no mesmo CAPSI?
- 5) Como é a relação de seu filho com a escola ou com outros serviços que seu filho frequenta?
- 6) Você acha que é necessária alguma mudança na forma como o CAPSI atende seu filho?