

PERCEPÇÕES SOBRE O AUTISMO E EXPERIÊNCIAS DE SOBRECARGA NO CUIDADO COTIDIANO: ESTUDO COM FAMILIARES DE CAPSi DA REGIÃO METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO

Perceptions on autism and experiences of overload in everyday care: a study with relatives of CAPSi from the Metropolitan Region of Rio de Janeiro

Rossano Cabral Lima¹

Maria Cristina Ventura Couto²

Artigo encaminhado: 15/02/2019

Aceito para publicação: 16/04/2020

RESUMO: Estudos realizados em Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi) vêm registrando presença significativa de usuários com autismo nesses serviços. Diferentes publicações têm apontado os impactos que a vida cotidiana acarreta na qualidade de vida dos familiares de pessoas com autismo. O presente trabalho visa apresentar e analisar narrativas de familiares de crianças e adolescentes com autismo recolhidas em três grupos focais envolvendo 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro, no contexto de uma pesquisa maior. A categorização e a análise do material permitiram destacar alguns temas prevalentes para os familiares; dois deles - percepção sobre o autismo, e as experiências de sobrecarga – são apresentados e discutidos neste artigo. Os resultados mostram que os familiares têm modos próprios de descrever e compreender o autismo, se apropriando do discurso especializado de formas distintas e construindo uma *expertise* no cuidado diário com os filhos. São ressaltados por eles: o sentimento de solidão, o desgaste e a sobrecarga, incluindo a “peregrinação” entre serviços diversos e a demora no diagnóstico antes de chegarem ao CAPSi, além do isolamento social e a interrupção da inserção no mercado de trabalho, justificada pela dedicação exclusiva aos filhos com autismo. Apesar de se queixarem de desinformação sobre o diagnóstico, inclusive nos CAPSi, enfatizam o acesso rápido e o acolhimento qualificado que recebem nesses serviços. O estudo indica que, a despeito das adversidades da conjuntura atual, é preciso avançar na construção de redes psicossociais potentes e na inclusão efetiva dos familiares nos Projetos Terapêuticos Singulares das crianças e adolescentes com autismo atendidas nos CAPSi.

Palavras-chave: Saúde mental infanto-juvenil. Autismo. Centros de Atenção Psicossocial. Familiares. Sobrecarga.

¹ Doutor em Saúde Coletiva. Médico Psiquiatra. Instituto de Medicina Social da UERJ (Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva). rossanolima1@gmail.com

² Doutora em Saúde Mental. Psicóloga. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da UFRJ (Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial) cris.ventura13@yahoo.com.br

ABSTRACT: Studies carried out in the Centers of Psychosocial Attention for Children and Adolescents (CAPSi) have been describing a significant presence of children and adolescents with autism in these mental health services. Different publications have pointed out the impacts that everyday care has on the quality of life of family members of people with autism. This paper aims to present and analyze narratives of autistic relatives collected in three focus groups involving 14 CAPSi from the metropolitan region of Rio de Janeiro, in the context of a larger study. The categorization and analysis of the material allowed to highlight some prevalent themes for family members; two of them - perception about autism, and overload experiences - are presented and discussed in this article. The results show that family members have their own ways of describing and understanding autism, appropriating specialized discourse in different ways and building expertise in daily childcare. They highlight the feeling of loneliness, weariness and overload, including the "pilgrimage" between different services and the delay in diagnosis before reaching the CAPSi, in addition to social isolation and the interruption of labor market insertion, justified by their exclusive dedication to their children with autism. Although they complain of misinformation about the diagnosis, including inside the CAPSi, they emphasize the rapid access and the qualified reception that they receive in these services. The study indicates that, despite the adversities of the current Brazilian conjuncture, it is necessary to move forward in the construction of powerful psychosocial networks and in the effective inclusion of family members in the Therapeutic Projects of the children and adolescents with autism treated in CAPSi.

Keywords: Child and adolescent mental health. Autism. Psychosocial Attention Centers. Family. Overload.

1 INTRODUÇÃO

Em 2001, durante a III Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM), foi deliberado que o Estado brasileiro deveria iniciar ações, no marco do Sistema Único de Saúde (SUS), para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades em saúde mental, prioritariamente para os casos de maior gravidade e complexidade (BRASIL, 2002). Tais casos, por mais de um século, ficaram 'invisíveis' aos sistemas de saúde/saúde mental, tendo sido delegados à filantropia ou aos setores da assistência social e educação, e submetidos a práticas mais reparadoras e disciplinares do que propriamente clínicas e psicossociais (COUTO, 2004). Como primeira resposta, em fevereiro de 2002, por meio da Portaria 336, o SUS propôs orientação técnica e disponibilizou recursos financeiros para implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi) que, dentre outras atribuições, deveriam ampliar o

acesso e qualificar o cuidado para crianças e adolescentes com problemas mentais graves e persistentes que, por sua condição psíquica, estavam impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais. Os CAPSi representaram a primeira ação concreta da saúde mental no SUS para incluir em sua agenda crianças e adolescentes que haviam ficado à margem do modelo comunitário de atenção, baseado na ética do cuidado em liberdade e da inclusão social, conforme ideário da Reforma Psiquiátrica que inspirou a política geral de saúde mental brasileira, inicialmente voltada apenas para a população adulta (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

Dentre os casos prioritários para acesso aos CAPSi destacaram-se as crianças e adolescentes com autismo, cuja problemática foi entendida, naquele momento, como tendo incidência direta na qualidade de vida dos usuários e dos familiares/responsáveis. O autismo deveria, portanto, ser cuidado na rede pública de saúde mental por meio de estratégias sensíveis às dificuldades que engendra, e efetivas para ampliar possibilidades de comunicação, interação e pertencimento social em consonância com as potências peculiares e particulares de cada um.

Passados mais de 15 anos, diferentes estudos com foco na caracterização de usuários de CAPSi têm registrado a presença significativa de crianças e adolescentes com autismo nestes dispositivos (HOFFMANN; SANTOS; MOTA, 2008; TEIXEIRA; JUCÁ, 2014; GARCIA; SANTOS; MACHADO, 2018), indicando que sua implantação incidiu no esforço de superação - ainda não concluído - da desassistência e invisibilidade que estes casos tinham para o campo da saúde mental pública. O acesso desses usuários aos CAPSi tem possibilitado também a realização de estudos voltados para a discussão dos efeitos, impasses e desafios envolvidos no cuidado continuado desses casos, em grande parte tendo como aporte a teoria psicanalítica e como estratégia metodológica a discussão de casos clínicos, conforme apontado por Lima et al. (2017). Estes mesmos autores, em publicação de 2014 (LIMA et al., 2014), advertiram, entretanto, que ainda eram escassos no cenário brasileiro trabalhos dedicados à avaliação do cuidado psicossocial prestado nos CAPSi para usuários com autismo e suas famílias.

Em um esforço de contribuição para este tema, Lima et al. (2014) propuseram aos familiares e trabalhadores dos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro a criação conjunta de indicadores para o processo psicossocial de tratamento do autismo. Esses indicadores foram agrupados em eixos temáticos, contemplando desde a organização do trabalho nos CAPSi, até a formação dos profissionais, a elaboração de projetos terapêuticos singulares compatíveis com as necessidades dessa clientela específica, a construção de redes no território e a articulação com a comunidade para ampliar condições de pertencimento e convivência social. O empenho no desenvolvimento de pesquisas com a participação dos usuários e familiares na construção do conhecimento sobre a ação psicossocial, mesmo que ainda incipiente, vem esclarecendo a necessidade do aprofundamento de debates sobre aspectos que há muito ocupam a literatura voltada para o tema da clínica com a pessoa com autismo em instituições não diretamente vinculadas ao campo da atenção psicossocial, e, mais recentemente, nestas. Um destes aspectos é o da experiência dos familiares cuidadores. Em 2014, Zanatta e colaboradores, entrevistaram familiares de uma instituição filantrópica com objetivo de conhecer como era o cotidiano com crianças e adolescentes com autismo, encontrando relatos de isolamento social do cuidador principal; de sobrecarga física, emocional e social; e exaustão no processo de busca de algum esclarecimento sobre o que era percebido como 'problema no filho' (ZANATTA et al., 2014). Nunes e Santos (2010), com base em relatos de 20 mães que frequentavam uma escola ou uma instituição não governamental de atendimento, afirmaram que a situação de vulnerabilidade e dependência do filho com autismo altera a dinâmica familiar e exige de um dos membros, frequentemente a mãe, dedicação integral ao cuidado, aumentando em muito a experiência de sobrecarga, de alijamento do mercado de trabalho e de isolamento social.

O que têm a dizer familiares de crianças e adolescentes com autismo atendidos em CAPSi sobre o autismo? Como percebem dificuldades no desenvolvimento dos filhos? Como analisam o acolhimento que recebem dos profissionais quando compartilham pela primeira vez seus estranhamentos ou preocupações? Como vivenciam a lida cotidiana com os filhos? O encontro com o CAPSi produz diferenças na experiência de isolamento e sobrecarga, descritas

na literatura como vivências frequentes nesses casos? A partir destas interrogações e com base nas narrativas recolhidas em pesquisa anterior para construção de indicadores (LIMA et al., 2014), este artigo apresenta e discute o que familiares de 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro dizem sobre sua percepção dos problemas dos filhos e sobre a vida cotidiana de cuidado, com ênfase na experiência de sobrecarga.

2 PERCEPÇÕES SOBRE O AUTISMO

Estudos sobre a percepção dos familiares em relação aos primeiros sinais de problemas no desenvolvimento e a correlação com o futuro diagnóstico de autismo têm sido frequentes na literatura internacional. Ainda nos anos 1980, De Giacomo e Fombonne (1988) identificaram que os atrasos de linguagem, seguidos por anormalidades na resposta socioemocional e atrasos em outros marcos do desenvolvimento, constituem as características mais precocemente identificadas pelos pais e que conduzem ao encaminhamento para serviços de saúde. Ao lado disso, há evidências de que fatores socioeconômicos, como pobreza, imigração, pertencimento a minorias étnicas e residência em áreas rurais se relacionam com diagnósticos mais tardios (MANDELL; NOVAK; ZUBRITSKY, 2006; CARONNA; AUGUSTYN; ZUCKERMAN, 2007). Mais recentemente, Richards, Mossey e Robins (2016) apontaram que 90% dos pais demonstraram preocupações a respeito do desenvolvimento dos filhos antes de receberem o diagnóstico de autismo, especialmente no tocante às questões de fala e comunicação, os levando a procurar terapias para as crianças mesmo antes de alguma hipótese ou definição diagnóstica.

Ryan e Salisbury (2012) classificaram, a partir de questionário, as reações de pais ingleses antes do diagnóstico de autismo em três grupos: a) aquele onde os pais não observaram desvios específicos do desenvolvimento em seus filhos até que esses fossem apontados por um profissional de saúde, grupo nomeado como “*no concern*”; b) pais que lembraram ter notado algo de diferente, mas não procuraram ajuda profissional, ou “*passive concern*”; e c) pais que notaram e buscaram ajuda profissional, ou “*active concern*”. Em relação a este último grupo, os pais destacaram sentir falta de um maior engajamento por parte dos médicos

da atenção primária em relação às suas preocupações, principalmente a falta de “atitude” e de conhecimento por parte do profissional de saúde sobre os marcos do desenvolvimento infantil, produzindo nos familiares sentimentos de isolamento e solidão. Mandell, Novak e Zubritsky (2006) também haviam apontado não ser infrequente os relatos de pais de crianças mais tarde diagnosticadas com autismo de terem escutado dos pediatras falas como “vamos esperar para ver”, embora os autores compreendam que os médicos possam se mostrar hesitantes em fazer um diagnóstico prematuro e, talvez, equivocado.

No Brasil, também há estudos a partir de relatos de familiares destacando que são eles os primeiros a perceber algumas dificuldades importantes no desenvolvimento do filho, as quais, no entanto, são negligenciadas quando transmitidas pela primeira vez aos profissionais da área de saúde ou afins (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010). Isso produz, da mesma forma que a pesquisa com pais ingleses, supracitada, experiências recorrentes de desvalorização daquilo que percebem, mas não sabem caracterizar mais especificamente, e solidão em relação à preocupação com os filhos.

Ebert, Lorenzini e Silva (2015) realizaram entrevistas semiestruturadas com 10 mães de crianças com autismo em busca de suas percepções sobre as alterações comportamentais dos filhos e a busca por serviços de saúde. Todas as mães fizeram referência ao atraso da fala e linguagem, aos problemas na interação da criança e à falta de interesse em brincar, comentando que o momento da escolarização contribuiu para que os sinais de um comportamento diferenciado ficassem mais evidentes. Relataram ter passado por diferentes profissionais (pediatra, neurologista, fonoaudiólogo, etc.) e feito diversos exames, se queixando de que os especialistas não percebiam os problemas dos filhos e que, por vezes, diziam se tratar de um atraso normal do desenvolvimento, dificultando o diagnóstico mais precoce. Relatos semelhantes estão presentes no estudo de Cunha, Santos e Carlos (2016) que, ao entrevistarem 7 mães de crianças com “transtornos globais do desenvolvimento”, encontraram afirmações coincidentes sobre “peregrinação” por muitos e diferentes serviços e realização de diversos exames, sem que um esclarecimento ou orientação fossem efetivamente compartilhadas com elas pelos profissionais.

Na pesquisa de Segeren e Françoze (2014), entrevistas semiestruturadas realizadas com 11 mães de crianças e jovens com autismo, situados na faixa entre 12 e 25 anos de idade, constataram que esse diagnóstico foi esclarecido, em média, apenas aos 6 anos de idade, corroborando um histórico de postergação diagnóstica que, frequentemente está também associado à experiência de sobrecarga familiar (GOMES et al., 2015). Meimes, Saldanha e Bosa (2015) investigaram, por sua vez, a relação entre crenças e sentimentos referentes ao diagnóstico, ao desenvolvimento e ao manejo do filho, e sua associação com fatores psicossociais, em 4 mães de crianças com autismo. Relatos de sentimento de culpa pelas mães foram frequentes, associados a crenças de que de algum modo eram responsáveis pela origem do quadro do filho. As principais dificuldades no manejo com os filhos estavam ligadas aos problemas de comunicação e compreensão destes, levando à frustração e sofrimento materno. Os fatores psicossociais que influenciavam negativamente o manejo das crianças por suas mães incluíam a falta de suporte social e apoio conjugal, além do pouco acesso aos serviços de saúde; por sua vez, os fatores protetivos incluíam a capacidade de observar aspectos positivos no filho e a manutenção de vida profissional ativa.

3 LIDA COTIDIANA E EXPERIÊNCIA DE SOBRECARGA

Como descrito acima, um dos fatores associados à experiência de sobrecarga dos familiares na lida com a criança com autismo é a postergação diagnóstica (GOMES et al., 2015). A busca por esclarecimento diante da percepção de problemas com o filho ou filha (atrasos na fala, comportamentos repetitivos, dificuldade de interação, etc), e o encontro, em grande parte das vezes, com profissionais que sugerem ‘deixar o tempo passar porque criança é assim mesmo’, são fatores reiteradamente afirmados como produtores de estresse e sobrecarga por parte da família. Entretanto, o tema da sobrecarga é complexo e inclui diferentes elementos em sua composição, além dos já citados, como dificuldades em lidar com as manifestações sintomáticas dos filhos, solidão na tomada de responsabilidade pelos cuidados diários, precariedade de acesso aos serviços de saúde, dentre outros. Em artigo de revisão sistemática sobre o tema do autismo no Brasil, Gomes et al. (2015) destacaram que a

sobrecarga emocional constitui um dos principais desafios das famílias na convivência com crianças com transtornos do espectro autista (TEA), o que inclui receios quanto ao presente e ao futuro. Os autores defendem que o SUS deveria tomar este desafio como um dos balizadores para a organização das redes de cuidado, potencializando ações integrais, longitudinais e coordenadas, que incidissem na diminuição da sobrecarga familiar.

Esforços recentes no desenvolvimento de estudos brasileiros para melhor esclarecimento deste tema têm indicado que, em sua maioria, há concordância entre os familiares sobre os fatores que incidem na experiência de sobrecarga. Estão entre os mais citados: a) a destinação quase exclusiva à mulher (mãe) da responsabilidade do cuidado do filho; b) a solidão na percepção de dificuldades na criança, sem o acolhimento imediato dos profissionais da saúde ou mesmo de outros membros da família; c) a gravidade do quadro da criança, que se associa muito diretamente ao grau de dependência dela; d) a interrupção da participação no mercado de trabalho, ou renúncia à carreira profissional, para dedicação exclusiva ao cuidado; e) ausência de suporte familiar e social; f) o estigma e preconceito interferindo na circulação social da criança e do cuidador principal; g) o desamparo quanto ao futuro da criança; h) a ausência, por parte dos profissionais, de informação ou compartilhamento de conhecimento sobre o problema (SCHMIDT; BOSA, 2003; MUYLEAERT et al., 2015; GOMES et al., 2015; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016). Este elenco de fatores estressantes é comum tanto nas narrativas de familiares entrevistados em CAPSi (MUYLEAERT et al., 2015; CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016), como naqueles entrevistados em instituições não diretamente ligadas ao campo da atenção psicossocial, como escolas ou organizações não governamentais (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; ZANATTA et al., 2014).

Uma diferença significativa, entretanto, é registrada nas pesquisas com familiares de CAPSi, onde são reiterados os relatos afirmando que o encontro com o serviço psicossocial interrompeu uma peregrinação infinda em busca de locais de atendimento. Além disso, o acolhimento por parte da equipe, o vínculo de confiança construído, a continuidade da atenção prestada e a promoção de ações visando a autonomia possível para os filhos (CUNHA; SANTOS; CARLOS, 2016), foram considerados imprescindíveis e capazes de impactar, de certa

maneira, na diminuição de alguns dos fatores de sobrecarga, como a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e de sustentabilidade dos processos de cuidado ao longo do tempo.

Em estudo sobre satisfação dos familiares com o atendimento em CAPSi, realizado por meio da aplicação de instrumento específico em 102 familiares, Thiengo et al. (2015) afirmam que um dos itens de satisfação na população estudada estava diretamente relacionado ao fato de ser familiar de usuários com autismo. Ou seja, no conjunto de familiares entrevistados, que tinham filhos com diferentes problemáticas em acompanhamento no CAPSi, os mais satisfeitos eram os pais dos autistas, provavelmente “pela acolhida e competência do serviço, além da oferta de grupos regulares de apoio aos familiares”, segundo os autores (p.306).

Para Gomes et al. (2015), contam como estratégias para superação da sobrecarga familiar, a oferta de assistência integral com apoio e suporte à família, além da troca permanente de informação, construção de redes de apoio comunitárias, suporte social, compartilhamento de conhecimento e experiências, e organização de ações de lazer e circulação social. Neste sentido, a proposta defendida pela atenção psicossocial, com defesa irrestrita de cuidado continuado visando à inclusão social, é uma via potente para o tratamento de pessoas com autismo e para a parceria com as famílias em busca de um cotidiano mais leve. Este caminho, apenas iniciado, precisa se consolidar como ação regular e em escala, de modo a se inscrever na história brasileira como uma resposta consequente da saúde mental pública para com esses usuários e seus familiares.

O entendimento sobre a percepção dos familiares acerca do autismo e sobre as experiências vividas na vida cotidiana podem contribuir para aquilatar potencialidades e verificar os desafios ainda existentes na construção da atenção psicossocial a essa população. Este artigo visa contribuir com este debate, apresentando e discutindo narrativas relacionadas à percepção sobre o autismo e à sobrecarga, recolhidas em pesquisa de maior porte, realizada com familiares de 14 CAPSi do Estado do Rio de Janeiro (LIMA et al., 2014), com utilização de Grupos Focais para coleta de informações.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Este trabalho se insere no contexto de uma pesquisa qualitativa maior, de caráter avaliativo, que envolveu familiares de usuários com autismo e profissionais de nível superior e médio visando à construção de indicadores sobre o trabalho na atenção psicossocial com crianças e adolescentes com TEA. O universo pesquisado envolveu 14 CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, abrangendo os municípios do Rio de Janeiro, Duque de Caxias, Nova Iguaçu, São João de Meriti, Belfort Roxo, Itaguaí, Queimados (Região Metropolitana I), Niterói, São Gonçalo e Itaboraí (Região Metropolitana II). Foram realizados 3 grupos focais (GF) com familiares, organizados por região, cada um agrupando familiares dos CAPSi da capital (Rio de Janeiro), da região metropolitana I (Baixada Fluminense) e da região metropolitana II (Niterói, São Gonçalo e Itaboraí). No total, participaram 29 familiares, sendo 24 do sexo feminino e 5 do sexo masculino.

Os participantes foram selecionados por amostragem intencional, sendo solicitado às equipes dos CAPSi que indicassem 2 a 4 familiares de crianças e adolescentes com autismo que estivessem em tratamento no CAPSi há pelo menos 6 meses. Cada um desses grupos focais contou com a presença de 7 a 12 familiares e ocorreu em local considerado de fácil acesso por meio de transporte coletivo. Para fins de apresentação das narrativas, cada familiar será designado pela letra F, seguida de um número, de acordo com a ordem de aparecimento de suas falas no texto.

Cada grupo focal, com duração média de 1h e meia, foi gravado em áudio e transcrito. O roteiro dos GF para a pesquisa maior visava levantar indicadores para o cuidado de crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi. Entretanto, no desenrolar dos GF, outras temáticas foram abordadas pelos familiares, como relatos pessoais sobre suas histórias, dificuldades nos cuidados com os filhos, experiências de sobrecarga e outras, o que era respeitado e valorizado na condução do grupo, sem deixar que o objetivo principal fosse secundarizado.

Um artigo com os resultados da pesquisa maior já foi publicado (LIMA et al. 2014), assim como outro com dados quantitativos dos CAPSi pesquisados (LIMA et al., 2017). No entanto, considerando a importância e relevância das narrativas dos familiares de CAPSi que versavam sobre as percepções do autismo e as experiências de vida cotidiana, frequentemente marcadas por imensa sobrecarga, decidiu-se pelo desenvolvimento do presente estudo, com foco nos temas da percepção e sobrecarga, e análise das implicações do dispositivo CAPSi na superação das dificuldades relatadas. Para este fim, os pesquisadores extraíram do conjunto das narrativas sobre indicadores (da pesquisa maior) aquelas mais diretamente relacionadas aos temas do presente estudo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IPUB/UFRJ (parecer nº81Liv3-11) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (CAAE: 0045.0.249.314-11). Não houve exigência desse processo pelos demais municípios.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Percepções sobre o autismo

A categoria 'Percepções sobre o autismo' abrange duas qualidades de discursos que surgiram durante os grupos focais. Por um lado, os familiares destacam as características peculiares da criança, enfatizando especialmente os obstáculos do convívio cotidiano – temática nomeada para fins deste estudo como “Percepções sobre os filhos com autismo”. Por outro, os familiares se apropriam e dialogam com o saber especializado sobre o autismo de diversas formas, abordando tópicos como a etiologia da síndrome, o diagnóstico precoce e a relação do autismo com as deficiências. Essa temática foi chamada de “O autismo segundo os familiares”.

O tema “Percepções sobre os filhos com autismo”, por sua vez, se desdobra em dois tópicos. Um deles diz respeito às idiossincrasias que distinguem os filhos de outras crianças ou adolescentes sem autismo. Surgem então referências às “manias”, descritas pela psiquiatria como “repertório restrito e repetitivo de comportamentos”, ou à falta de autocontrole:

“Ele vai no banheiro, se o vaso estiver tampado, ele não toma banho. Ele tem que ir lá, levantar a tampa, para ir tomar banho; você não pode criticar. O meu filho, ele só senta na mesma cadeira na hora do jantar, ele não troca de lugar. O meu filho, ele tem um colchão ortopédico, o dia que eu troquei o colchão ortopédico dele, ele não quis o de espuma de maneira nenhuma, eu tive que voltar, buscar o ortopédico que eu já tinha botado para jogar fora, trazer de novo pra botar na cama pra ele deitar. Então essas manias, ele assim... foi de observar, fui traçando o diagnóstico dele por aí”. (F1)

“...porque o autismo a gente tem que penetrar no mundo deles, eles fogem à regra da nossa sociedade. No caso dela, o comportamento dela, assim, é diferenciado. Ela não tem um controle dos atos e das atitudes dela” (F2).

O outro tópico se refere aos traços particulares que diferenciam aquela criança com autismo de outras crianças com o mesmo diagnóstico, dando margem à compreensão de que o autismo é um fenômeno plural e indo ao encontro, de modo implícito, da ideia de “espectro” presente nas classificações atuais (APA, 2014; WHO, 2018):

“Tem vários tipos de autista né. Tem o autista que é agitado, tem outro que é... Eu vejo pelo meu neto, ele é agitado e já tem outros lá que são devagarzinho”. (F3)

“Ter autismo: o filho dela tem um tipo, o dela tem outro tipo”. (F4)

“Ou eles são muito calmos ou muito agitados. Os que são calmos, você tem que acelerar um pouco e os que são agitados você tem que baixar ele” (F5).

Muitas vezes, essa distinção tende a atenuar a homogeneização produzida pelo diagnóstico, ressaltando habilidades, minimizando os prejuízos ou colocando em questão estereótipos produzidos sobre o quadro:

“Cada grau de autista tem um diagnóstico diferente. Meu filho sabe escrever, sabe as cores, ele tem boa vontade de fazer as coisas em casa”. (F6)

“Mas ele não tem sintomas de autismo, porque meu filho não fica se balançando, ele não faz nada disso. É um autista que você não diz que ele é autista. Ele é assim por causa da fala, e pelos filmes né, que tem que ser aquela sequência” (F7)

“O meu filho era uma criança que não se relacionava de maneira nenhuma. Porque todo mundo entende que o autismo é aquela criança que fica paradinha num canto se balançando, e não é assim. A gente sabe que ele vai à escola e vai para outros lugares” (F1).

“Mas eu não aceitava que fosse só autista. Por quê? Porque eu comecei a me interessar. Então eu li sobre autista. Li que autista não tem medo. E meu filho é medroso pra caramba, tem medo de altura,

medo de cachorro, medo que olhe no olho. Então eu falei 'pode até ser autista, mas não pode ser só autismo'". (F8)

"E [meu filho] é uma criancinha bastante complicada. A única coisa que eu vejo, das pesquisas que eu fiz sobre autismo, é isso: ele tem mania de ficar com coisas na mão. E às vezes ele grita e se balança..." (F8)

Os familiares frequentemente usam a palavra 'normal' para destacar alguma peculiaridade do filho, mas é possível observar pelo menos três sentidos distintos na utilização do termo. Um deles tem positividade e aparece em falas que, embora reconheçam que o filho seja autista, não o consideram tão diferente assim das outras crianças ou não o enxergam como autista o tempo todo:

"O meu filho é uma criança normal, assim, têm horas que ele tem atitudes de uma criança autista, mas sentado assim, é um adolescente" (Não identificado)

"Quando ele era da idade de seis anos, se eu soltasse a mão dele, ele se atropelava. Agora eu vou para onde eu quero com ele! Ele já está até maior do que eu, mas ele obedece tudo! Olhando, ele parece normal!" (F5)

"Eu aprendi uma coisa ali que eu acho que seria bom passar para vocês. Os nossos filhos autistas têm o desenvolvimento normal, como qualquer jovem! O problema só deles é o QI". (F9)

"Porque o [meu neto], ele se balança na hora de dormir. Chegou a hora dele dormir, ele deitou no sofá depois do almoço, ele fica assim, bota a mãozinha assim, e fica até dormir. Mas é só nessa hora que ele se balança. Na hora dos programas dele ele fica normal. Eu queria uma explicação sobre isso, que ninguém dá". (F10)

No polo oposto, está o uso de 'normal' visando apontar a diferença radical entre os filhos com autismo e as demais crianças não autistas, algumas vezes se referindo às primeiras percepções sobre problemas no desenvolvimento da criança, como destacado em estudos citados acima (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; RICHARDS; MOSSEY; ROBINS, 2016):

"Com dois anos e meio...esperei até dois anos e meio e falei: não é normal, é o meu primeiro filho. Eu nunca tinha cuidado de criança antes, mas eu tenho uma irmã que é babá e ela dizia: - Menina, ele tem alguma coisa, ele não é..." (F11)

Por fim, outro sentido, menos presente nas falas dos familiares, equivale a 'comum' e tem a intenção de se referir a algumas atitudes que seriam frequentes em autistas:

“É normal da característica do autista, eles são um pouco agressivos, eles ficam um pouco agitados. E naquele dia ele não está bem e soca portão e tal” (F4)

As narrativas também incluem falas mais leves, que tendem a ter certo humor ao se referirem às singularidades dos filhos ou às estratégias para seu manejo – e que são menos presentes na literatura consultada sobre o tema, onde os relatos de sofrimento (isolamento, sentimento de culpa, frustração, solidão, falta de suporte social) recebem mais destaque (RYAN; SALISBURY, 2012; MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015):

“Tu chega no CAPSi onde existem as mesmas crianças, só tem tamanho com formatos diferentes, né, vamos colocar assim, “formatos” todo mundo entende o que eu estou querendo dizer né? Que não é parecido com a Gisele Bündchen, não é parecido com o galã, que é diferente né, porque se sacode, porque grita (risos gerais)” (F7)

“...meu filho é mais comunicativo, mas ele está arrumando as cadeirinhas, isso é rotina, na sequência, tudo certinho. Às vezes meu filho arruma tudo no quarto, eu vou lá e bagunço! E fico brincando com ele e ele fica furo. Eu bagunço de novo! (risos gerais)” (F4)

Há outras falas que tentam apontar caminhos visando diminuir a distância entre as crianças e adolescentes com autismo e a sociedade, apostando na maior integração deles com o ‘mundo de fora’:

“Por que não pega um autista, ao invés de mostrar que o autista vive num mundo introspectivo, e mostra que o autista pode viver num mundo diferente, que é um mundo estranho, que é o mundo de fora? Porque o nosso mundo de dentro nós conhecemos também. O autista conhece muito melhor que nós o mundo de dentro dele... (várias falam juntas) ...o que ele não conhece é esse mundo aí de fora”. (F7)

Há também falas, encontradas em menor frequência durante os grupos focais, que podem ser interpretadas como “negação” do quadro da criança, mas que também revelam as inúmeras possibilidades de redescrições dos comportamentos dos filhos ou netos:

“Eu não acho que meu neto seja autista não. Eu acho que ele é muito agitado, eu acho que ele é mais hiperativo”. (F10)

“... a minha mãe, ela nunca me virou as costas em nada, mas ela olha pra ele e acha... por ele não ter nada... que o autismo (...), não ter nada físico, então não acredita, por ser uma pessoa leiga assim também, ela não acha que ele tem alguma coisa né, enfim”. (F12)

Por outro lado, há momentos em que o tom das narrativas é de “aceitação”, combinando a percepção das idiosincrasias do filho e a do transtorno autista – neste caso, visto como um problema permanente:

“A gente que tem que aceitar aquela dificuldade como [pra] sempre. Porque às vezes, toma remédio, mas não adianta aumentar e diminuir se o problema não vai embora. Mas vai ter que aceitar: o pai, a mãe, o tio, quem for, tem que aceitar o problema. Porque é um problema de autista, ele não sai nunca, é pra vida inteira, pra vida toda. Então, a gente tem que aceitar”. (F13)

“O meu filho tem 8 anos e eu já estou mais do que ciente (eu sou não maluca, senão a maluca vai ser eu!), eu tenho quase certeza, 99%, de que o Matheus não vai ser alfabetizado” (F11)

O tema “O autismo segundo os familiares” complementa e por vezes se contrapõe ao anterior. Enquanto aquele enfatizava o que havia de particular no filho ou filha, este tende a sublinhar o que há de generalizável, incorporando e modificando o discurso médico de modos variados – o que fica claro na questão da etiologia ou natureza do quadro:

“Ele não precisa de neuro, porque neurologicamente ele é perfeito. Ele não tem disfunção nenhuma. É químico, o autismo é uma coisa química. Qualquer exame que você faça nele, neurológico, você não identifica” (F4)

“O problema só deles é o QI. É a célula que faz ler, escrever, a inteligência. Ela vem com uma deficiência devido à falta de cálcio ou melanina, alguma coisa assim. Na gravidez tem essa falta dentro do órgão da mulher que acaba afetando essa célula da criança”. (F9)

De modo semelhante ao que foi relatado por Caronna, Augustyn e Zuckerman (2007) e outros autores supracitados, há familiares que se queixam de terem sido deslegitimados quando diziam aos médicos perceber algo de diferente no comportamento dos filhos e estes negavam haver problemas com as crianças. Tais falas apontam também para a detecção precoce de problemas no desenvolvimento, que podem ser sugestivas de autismo, tema que se destaca na literatura e que tem sido foco de recomendações por formuladores de políticas públicas nos últimos anos (BRASIL, 2013 a; 2013b).

“Quando eu comecei a desconfiar que meu filho tinha autismo, eu conversei com o neurologista que ele frequentava desde bebê e ele falou “você está inventando doença do seu filho”. Eu falei “doutor, eu fiz uma pesquisa na internet, meu filho tem várias características dentro do autismo...” e ele “não é autista, seu filho tem um atraso do desenvolvimento com hiperatividade”. Eu falei “não é, meu filho vai fazer cinco anos...”, olha que eu desde bebê corro atrás, “ele vai fazer cinco anos e ele usa fralda, ele usa fralda, não fala praticamente nada, tem um comportamento completamente atípico... vai falar pra mim que isso é um atraso?” (F14)

“O meu filho, com dois anos e meio, a pediatra dizia que ele era normal. Meu esposo falava com ela: - ‘Doutora, meu filho tem um QI baixo, ele não é igual as outras crianças!’ – ‘Mas você fica procurando problema onde não existe. O seu filho é bom e você fica procurando problema, ele só não fala! Mas toda criança tem um tempo para falar!’” (F11)

É possível perceber nos trechos acima que as questões ligadas à fala e à comunicação foram destacadas pelos familiares como sinais relevantes de que algo fora do previsto estava ocorrendo, corroborando os estudos já referidos. Outros trechos dos grupos focais também vão ao encontro da literatura, apontando para a busca por diversos profissionais e para divergências entre os diagnósticos entre eles:

“Com dois anos e meio, eu marquei um outro pediatra. Na primeira consulta, minha irmã saiu com ele e ele falou: - ‘Oh mãezinha, Matheus tem característica de criança autista. Você procura um psiquiatra, você procura um neuro’ (...). Depois passei em três neuros para não ter nenhuma dúvida. Um disse que não, dois disseram que sim.” (F11)

“Levei meu filho lá, assim que ela conversou comigo e olhou o meu filho, ela falou: ‘gente, impossível que os outros profissionais não vejam que essa criança é um autista clássico’”. (F14)

Quando finalmente ‘definido’, o diagnóstico de autismo pode provocar reações positivas nomeadas de “orgulho” por parte dos familiares, que, a rigor, indicam alívio diante do esclarecimento proporcionado pela designação psicopatológica:

“Mas a minha família toda, depois que nós falamos, não, tem o diagnóstico, ele é... porque foi muito tempo assim: ‘Gente, mas ele não faz isso, ele não faz aquilo...’, aí agora não, depois do diagnóstico... e até nos lugares que eu vou, sou igual a ela, tenho maior orgulho; ‘O, meu filho é autista hein’”. (F12)

O termo “orgulho autista” tem se disseminado a partir de 2004, quando a associação norteamericana *Aspies for Freedom* instituiu o *Autistic Pride Day* no dia 18 de junho. No Brasil, foi criado em 2005 o Movimento Orgulho Autista Brasil

(MOAB) (ORTEGA, 2009). Embora F12 não tenha feito referência explícita ao ativismo autista, sua fala mostra os modos pelos quais um novo vocabulário sobre o autismo vem se disseminando entre os familiares, em grande parte sob influência das redes e movimentos sociais.

As concepções dos familiares a respeito do autismo também são atravessadas pelo maior ou menor acesso a informações sobre o transtorno, fornecidas pelos profissionais dos serviços. Alguns familiares se queixam de desinformação, inclusive nos CAPSi, e identificam a *internet* como fonte de conhecimento:

“Mas tem muita gente que não sabe nem o que que é o autismo, como eu já vi lá no CAPS, muita mãe perguntando “Meu filho tem autismo, mas o que que é isso?” (F14)

“Tudo que eu sei sobre autismo foi o que eu tirei da internet. Tudo que eu sei, porque a doutora só disse que ele era autista” (F7)

“Aí depois, ele tem uma síndrome que é a mais leve, acho que é Asperger, as características dele é (sic) pra essa. E eu falei assim: “Não, eu tenho que descobrir...”, fui pra internet, pesquisei sobre autismo”. (F12)

“Então, a maioria das coisas que eu fui descobrindo foi através de revista, a gente acha alguma coisa na medicina, tirava lá e debatia, e também na internet. A gente entrou no site do Ministério da Saúde e achamos um estudo bem grande, uma apostila” (F1)

Sabemos que os trabalhadores dos CAPSi, por receios de produzir estigmatização e reforçar o discurso da medicalização, muitas vezes resistem em abordar diretamente a questão do diagnóstico. Contudo, é possível estabelecer um diálogo franco e sem preconceitos sobre esse tema, lembrando que a ignorância e a confusão contribuem para o sofrimento dos familiares, e as informações obtidas em redes sociais nem sempre são confiáveis e esclarecedoras.

Por fim, a relação do autismo com o campo das deficiências, tema que vem ocupando a agenda das políticas públicas brasileiras desde o início desta década (RIOS; ANDRADA, 2015; OLIVEIRA et al., 2017), surge no diálogo entre os familiares:

“- Só que qual a diferença da síndrome de Down pro autismo?” (F7)

“- É que o autista ainda não é considerado um portador de deficiência”. (F14)

“- Mas é doença é crônica, é doença crônica também”. (F7)

“- Por isso que a gente não tem direito a nada. Tem que fazer a lei pra incluir o autista como portador de deficiência”. (F14)

“- A CID que tem que ser inclusa ali. Porque se o [meu filho] tem uma doença crônica...” (F7)

A lei demandada no diálogo acabou sendo sancionada em dezembro de 2012, como Lei 12.764, instituindo a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, passando a considerá-la como pessoa com deficiência, para efeitos legais (BRASIL, 2012). Esta lei é objeto de debates envolvendo os campos da saúde mental, das políticas para pessoas com deficiência e as associações de familiares. Parte das controvérsias se liga às distintas concepções de deficiência: o “modelo social” a entende como resultado de barreiras socioculturais impostas sobre o indivíduo, enquanto o “modelo médico”, tradicionalmente associado a uma visão deficitária, localiza o problema apenas no corpo do indivíduo (ORTEGA, 2009; LIMA et al., 2018). Além disso, a noção de “deficiência para efeitos legais” não implica nem impõe o diagnóstico clínico de “autismo como deficiência” nos CAPSi, mas visa ampliar direitos legais.

6 EXPERIÊNCIAS DE SOBRECARGA

De modo geral, os relatos dos familiares de CAPSi em relação à vida cotidiana com filhos com autismo e à experiência de sobrecarga destacam fatores que vão ao encontro daqueles registrados na literatura científica. A solidão na tomada de responsabilidade pelo cuidado cotidiano, tarefa quase exclusiva da mulher (mãe), é praticamente unânime entre os familiares escutados. A expressão *“sou eu sozinha. Eu cuido vinte e quatro horas por dia, não faço mais nada a não ser cuidar [dele]”* (F15) expressa a experiência vivida pelos familiares e sintetiza a magnitude do problema.

O afastamento ou rompimento de laços familiares e sociais intensificam a experiência de solidão, aumentando a de sobrecarga:

“Quando é menorzinho, a gente encontra irmã que fica, encontra cunhada que fica pra você poder fazer alguma coisa. Mas quando cresce, usa fralda, depende de dar banho, de trocar fralda toda hora (porque é toda hora mesmo), quando você pensa que vai jogar aquela no lixo, já tá trocando de novo... Então, esta é minha rotina. Aí muda,

aí todo mundo já vai se afastando, porque é trabalhoso, muito trabalhoso”. (F15)

“A gente passa a não ser convidado para festas, para passeios. Os amigos somem”. (F8)

“Eu não posso contar com o pai porque trabalha, não conto com ninguém, eu sou sozinha. Eu perdi família, e me vi sozinha”. (F15)

“É só cuidar do filho, casa, filho, casa, filho; e aquilo vai consumindo a pessoa”. (F1)

A ausência de suporte determina, muitas vezes, a vivência de situações dramáticas, principalmente quando associada à pobreza extrema. O relato de uma das mães é contundente em relação a isso:

“Vocês não sabem o que que é não ter o que dar de comer pro seu filho. Eu tive que ir trabalhar e largar meu filho com o prato em cima do fogão porque nem o fogão ele poderia usar, porque não tinha nenhuma forma de esquentar. E meu filho ficou sozinho com sete anos, e eu conversava com ele: “filho, a família sou eu e você, eu e você somos a família”, era só isso que eu podia dizer, “você tem que pegar a comida e comer”. Meio-dia, ele sabia ver hora, era o que eu podia fazer, meio-dia. Não tinha celular, não tinha telefone, não tinha móveis, só tinha uma geladeira, fogão e cama, só... a família foi embora e me largou”. (F7)

A solidão no cuidado, fator de sobrecarga física, financeira e emocional, cria, em algumas situações, uma interdependência devastadora entre mãe e filho, que, no limite, reduz possibilidades de arejamento da vida, mesmo em momentos onde um intervalo no cotidiano se faz possível.

“A minha vida é em prol das coisas do meu filho. Eu praticamente esqueci de mim. Ontem apareceu uma oportunidade de dar uma saída. Eu tentei ir ao centro da cidade, rodar um pouco, olhar umas lojas. Eu me senti tão perdida que eu voltei com uma mão na frente e outra atrás. Eu não sei mais viver sem ele”. (F15)

A gravidade do quadro psicopatológico, que se associa ao grau de dependência do filho, é importante fator de sobrecarga, como relatado por muitos familiares. Isso inclui a dificuldade para dormir: *“mãe, pelo amor de Deus eu preciso me acalmar. Me ajuda a dormir!” Então ele ficava desesperado e eu ficava desesperada junto com ele. (...) Ele passa dias e noites sem dormir. Eu não durmo. Eu choro, meu filho me arranha... tenho as marcas” (F8);* a agitação intensa: *“Ele quer me bater, me bate muito, fico roxa, inchada. Eu não tenho mais*

como conter a força dele” (F 15). “A mente dele está voltada para bater, morder, chutar, quebrar e se machucar. E eu sozinha o dia inteiro” (F7); a presença de condutas bizarras ou repetitivas: “Em casa, se ele vê uma panela, chuta” (F13). “Toda noite ele canta, a noite toda. Na hora que a gente quer dormir, ele canta” (F9). “Minha cama é encostada na parede. Ele só evacua ali, num vãozinho. As minhas paredes, eu tenho que lavar com Veja, porque é só ali, é como se ali fosse o vaso dele” (F12).

A vida diária com manifestações sintomáticas de difícil manejo produz experiências recorrentes de cansaço e exaustão. Tais experiências aproximam os familiares de crianças e adolescentes com autismo de outros que lidam com filhos adultos com transtornos mentais graves, onde o “vivido subjetivo engloba os mais variados sentimentos” (DELGADO, 2014, p. 1111), nomeados como irritação, ansiedade, medo, pânico, fracasso, solidão. Como expresso por uma das mães participantes da presente pesquisa: “Eu chorava dia e noite porque não sabia o que fazer com aquela criança” (F14).

A intensidade do cuidado diário acarreta para os familiares uma enorme sobrecarga e convoca a rede psicossocial a construir respostas efetivas e sensíveis às necessidades de cada família, visando superar uma realidade que ainda é presente em muitos contextos, como a de o próprio processo de tratamento impor exigências que, ao invés de minimizar a sobrecarga, acaba por agravá-la. Nas narrativas recolhidas com familiares de CAPSi, foram frequentes referências ao desgaste experienciado por uma rotina exaustiva, marcada por idas e vindas a diferentes serviços.

“Meu filho, ele faz tratamento na parte da manhã, na segunda e na quarta. Segunda e quarta é fono, tem que ir no ambulatório. Na quarta-feira, parte da tarde, é escola, tem que pegar o ônibus. Terça-feira é CAPSi de manhã, de tarde é escola. Sabe o que eu achava? O que eu achava muito bom é o fonoaudiólogo do CAPSi que trabalha lá se apresentar pra mim. Porque ele não faz “fono” lá, ele faz no ambulatório? (...) Com duas crianças, eu tenho que sair de manhã, eu tenho que estar lá oito horas. Chego oito horas lá, e as meninas chegam oito e meia, às vezes chegam atrasadas. Eu demoro uma eternidade pra chegar lá e depois de sair de lá ainda tenho que correr pra ir pra escola, porque meu filho estuda quase na hora em que saio de lá” (F6).

“O que eu faço? Eu levo ele de manhã prá lá [CAPSi], depois levo em casa para almoçar, aí levo para escola, tenho que ficar esperando porque ele só fica uma hora e meia. Levo pra casa. Tem dias que tem

que ir no médico, outros na natação. Ele tem a semana cheia. A gente vive na rua” (F5).

As exigências impostas pelo tratamento, que redundam, muitas vezes, em um dia a dia pleno de ir e vir, sem descanso, realçam a importância da construção de redes locais, parceiras e intersetoriais, para a população com necessidade de atenção psicossocial. Um dos mandatos do CAPSi é o de ser gestor da demanda em saúde mental do seu território de referência (COUTO; DELGADO, 2015; 2016). Isso foi proposto, dentre outras necessidades, para enfrentar a fragmentação ao cuidado, que tem como correlato o aumento de sobrecarga da família, já que cabe a ela, unicamente, a organização de um cotidiano exaustivo para dar conta dos inúmeros serviços para onde os filhos são referidos para tratamento. Redes locais, agenciadas pela ação do CAPSi junto aos parceiros intra e intersetoriais de um dado território por meio de pactuações coletivas, podem contribuir para a diminuição deste fator de sobrecarga imposto pelas exigências do tratamento.

Um familiar expressa com clareza o que significa esta ação de organização da demanda local, quando o CAPSi consegue executá-la, e como ela incide na concretude da vida:

“Eu queria falar que no CAPSi, eles fizeram uma coisa que eu achei muito interessante: eles conseguiram, não sei como, uma parceria com um posto de saúde lá, e toda semana tem duas vagas para pediatria; então não precisa a mãe ir pra fila pegar a ficha. É só avisar no CAPSi "meu filho está com febre, tal..." que tem duas vagas pra pediatria, duas vagas pra médico que cuida de adolescentes, que eu não sei o nome, e duas vagas também pra ginecologista pras mães. Se caso as mulheres precisarem de médico, vai ao CAPSi, o CAPSi liga e duas vagas aparecem” (F8).

Ainda que a construção local de redes solidárias e parceiras seja tarefa não plenamente executada por todos os CAPSi, o encontro das famílias com este dispositivo indica ser um ponto de virada na história infinda em busca de um lugar para acompanhamento dos filhos. A experiência dos familiares de crianças e adolescentes com autismo com o CAPSi é a de um encontro com um lugar de ‘pouso’, um ancoradouro. Em grande parte, esta experiência está ligada ao modo de acolhimento por parte dos profissionais, ao compromisso e à disposição para o cuidado.

“Eu precisava achar um tratamento. Eu ia a um lugar, não era ali. Eu ia a outro, ficava um pouco, não podia mais. Eu corria pra um lado, pra outro; aí entrei em parafuso. Quando me falaram do CAPSi e eu fui lá, a moça que me recebeu, me ouviu e no final falou: você está no lugar certo. O lugar dele é aqui, é com a gente. Eu respirei, eu senti um alívio absurdo, foi físico mesmo” (F16).

O acesso aos serviços de saúde/saúde mental, a continuidade do processo de cuidado e a efetividade das ações terapêuticas, constituem, como já registrado por diferentes autores, importantes fatores de diminuição da sobrecarga e aumento da qualidade de vida para usuários e familiares. Os CAPSi têm exercido esta função para alguns, e deve, por mandato público, expandir essa possibilidade para todos os que estão sob seus cuidados, para que o testemunho de um familiar participante deste estudo possa um dia expressar a experiência viva daquilo que a atenção psicossocial tem a responsabilidade de fazer valer para muitos outros.

“Quando meu filho chegou lá, era uma criança extremamente agitada, não parava, queria fugir, se batia muito. A equipe do CAPSi tinha uma série de cuidados. E hoje as pessoas falam: "nossa, seu filho anda sozinho?" E eu falo "ué, o seu não anda não?" Entendeu? Meu filho seria uma criança que jamais poderia ser autônomo se não tivesse o trabalho do CAPSi. Ele faz artesanato, nada; faz é curso de informática, recebeu até diploma do prefeito, entendeu? Muitas coisas acontecem com ele por causa do CAPSi. Porque antes do CAPSi não aconteceria nada disso. Eu bem sei o quanto andei, procurei, fui admitida e depois convidada a procurar outro lugar porque ninguém aguentava a agitação dele. Depois que ele começou a fazer tratamento no CAPSi, na pracinha ele brinca com as crianças, entendeu? Ele faz as amizades, eu comecei a perceber que ele não faz a amizade de falar, mas é aquela coisa assim de sair puxando, tipo "vem aqui comigo, vamos aqui no escorrego...", então ele já está se socializando melhor. Está ficando mais leve viver” (F7).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos vinte anos, as políticas públicas de saúde mental infantojuvenil vêm experimentando avanço real, embora lento e parcial, na direção do mandato psicossocial de cuidar de crianças e adolescentes na comunidade onde vivem, mobilizando recursos intra e intersetoriais, dando prioridade para as situações de maior complexidade. Contudo, as condições políticas adversas, que recentemente vêm atingindo gravemente as conquistas da Reforma Psiquiátrica e o próprio Sistema Único de Saúde, têm colocado

obstáculos aos avanços adicionais, e devem servir de alerta para os riscos de retrocesso, exigindo dos atores do campo o engajamento, a qualificação do cuidado em nível local e a produção permanente de conhecimento. Entre os pontos que merecem atenção está a necessidade de maior envolvimento dos familiares no cotidiano dos CAPSi, o que implica dedicar tempo e espaço para escutar suas demandas, reconhecendo a “*expertise*” leiga construída na lida diária com os filhos - mesmo quando suas posições não vão ao encontro daquelas da equipe de referência.

Este artigo tenta contribuir nessa direção, com ênfase no discurso dos familiares de crianças e adolescentes com autismo, apresentando e discutindo os pontos mais sensíveis de suas narrativas e depoimentos. Entre tais pontos, é possível destacar suas percepções sobre as peculiaridades dos filhos, oscilando entre a “aceitação”, “negação” e “orgulho”, se apropriando do saber médico-psicológico de modos distintos. Em relação a suas experiências com a rede de saúde pública, são frequentes os relatos de protelação indevida na definição diagnóstica e no encaminhamento para tratamento, e de peregrinação entre diversos profissionais e serviços, apontando a existência de dificuldades no acesso e continuidade dos cuidados. Esses problemas contribuem para a experiência de sobrecarga, tão comum nos relatos dos familiares, associada também à sensação de solidão, rompimento de laços, saída do mercado de trabalho, com um forte viés de gênero – em sua maioria, são mulheres as responsáveis pelos cuidados diretos. É preciso ressaltar, contudo, que vários familiares reconhecem a rapidez com que foram atendidos nos CAPSi, tendo o serviço como referência viva em suas vidas.

As mães, pais e avós que participaram dos grupos focais também apontaram para o que, em suas opiniões, precisa melhorar nos CAPSi, incluindo a circulação mais clara das informações sobre o quadro de seus filhos. O silêncio a esse respeito muitas vezes produz mais sofrimento e aumenta a desorientação dos responsáveis. Os próprios familiares acabam buscando nas redes sociais as informações sobre os transtornos e seus tratamentos, em fontes nem sempre confiáveis, e precisam dos profissionais dos CAPSi para guiá-los nesse emaranhado de dados.

A experiência dos familiares de crianças e adolescentes com autismo tem pontos em comum com aquela de pais e mães de filhos com outros transtornos mentais graves e persistentes, mas também várias peculiaridades. A radicalidade da recusa ao laço social e à apropriação da fala, as condutas bizarras e repetitivas, associadas a outros sinais de psicopatologia severa, como automutilações, têm efeitos desagregadores no ambiente da casa, o que torna a inclusão real dos familiares no Projeto Terapêutico Singular dos filhos uma necessidade ainda mais marcante no caso do autismo. Nesse sentido, fica claro o quanto ainda é preciso avançar na construção de redes locais potentes, que sustentem a clínica ampliada com crianças e adolescentes, organizando o cuidado de modo a não sobrecarregar os familiares, nem negligenciar suas necessidades.

O mandato psicossocial é, no limite, calcado na noção de uma comunidade solidária e coparticipante, que, respeitando a diferença e as idiossincrasias humanas, poderá construir de modo colaborativo condições, sempre inconclusas, de ampliação da experiência de pertencimento social.

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer aos participantes da pesquisa Bruno Diniz Oliveira, Clara Feldman, Joana Gongora e Fernanda Senna pelas valiosas contribuições no processo de análise dos dados, e aos familiares dos CAPSi pela inestimável cooperação nos Grupos Focais.

REFERÊNCIAS

APA - American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. III Conferência Nacional de Saúde Mental — Cuidar sim, excluir não. Relatório Final. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf. Acesso em: 24 jan. 2018. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL; Presidência da República. Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 19 jan. 2018. Brasília: D.O.U., 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em; 19 jan. 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 19 jan. 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

CARONNA E. B.; AUGUSTYN M.; ZUCKERMAN B. Revisiting Parental Concerns in the Age of Autism Spectrum Disorders: The Need to Help Parents in the Face of Uncertainty. *ArchPediatrAdolescMed*; 161(4):406–408, 2007

COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. IN: *A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política*. Ferreira, Tânia (org). BH: Autêntica/FHC-FUMEC. 61-74, 2004

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30(4): 390-398, 2008

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Revista Psicologia Clínica*. 27(1): 17-40, 2015

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Presença viva da saúde mental no território: construção da rede pública ampliada de atenção para crianças e adolescentes. IN: *O CAPSi e o desafio da gestão em rede*. LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; LYKOUROPOULOS, C. B. (ORGs). Ed. Hucitec, p. 161-192, 2016

CUNHA, C.; 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*. 4(2): 98-106, 2016

DE GIACOMO, A.; FOMBONNE, E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry* 7, 131–136, 1998

DELGADO, P. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 24(4): 1103-1126, 2014

EBERT, M.; LORENZINI, E.; DA SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55, 2015

GARCIA, G. Y. C.; SANTOS, D. N.; MACHADO, D. B. Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários. *Caderno de Saúde Pública*. 31(12), 2649-2654, 2015

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*. 91(2): 111-121, 2015

HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24(3), p. 633-642, 2008

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. D. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221., 2010

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G.; OLIVEIRA, B. D. C. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis (UERJ. Impresso)*, v. 24, p. 715-739, 2014.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V.; SOLIS, F. P.; OLIVEIRA, B. D. C.; DELGADO, P. G. G. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saude e Sociedade* , v. 26, p. 196-207, 2017.

LIMA, R. C.; FELDMAN, C. ; EVANS, C. ; BLOCK, P. Autism Policy and Advocacy in Brazil and the USA. In: FEIN, E.; RIOS C. (Org.). *Autism in Translation: An Intercultural Conversation on Autism Spectrum Conditions*. 1ed.London: Palgrave Macmillan, v. 1, p. 17-52., 2018

MANDELL, D. S.; NOVAK, M. M.; ZUBRITSKY, C. D. Factors associated with age of diagnosis among children with autismo spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-6, 2005

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422, 2015

MUYLAERT, C. J.; DELFINI, P. S. S.; REIS, A. O. A. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 25(1): 41-58, 2015

OLIVEIRA, B. D. C.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 707-726, 2017

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 67-77, 2009

RIOS, C.; COSTA ANDRADA, B. The changing face of autism in Brazil. *Cult Med Psychiatry*; 39 (2): 213-34, 2015

RYAN, S.; SALISBURY, H. 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parentes of children with autismo spectrum conditions. *Br J Gen Pract*; 62 (598): e378-e383, 2012

RICHARDS, M.; MOSSEY, J.; ROBINS, D. L. Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 37(7), 532-40, 2016

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19 (1), 39-46, 2014.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Revista Interação em Psicologia*. 7(2): 111-120, 2003

TEIXEIRA, R. M.; JUCÁ, V. J. S. Caracterização dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil do município de Salvador. *Revista de Psicologia*. 5(2):70-84, 2014

THIENGO, D. L.; FONSECA, D.; ABELHA, L.; LOVISI, G. M. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. *Caderno de Saúde Coletiva*. 23(3): 298-308, 2015

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTA, M. G. C. Cotidiano de Famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*. 28(3): 271-282, 2014

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Child and adolescent mental health. Disponível em https://www.who.int/mental_health/maternal-child/child_adolescent/en/. Acesso em 22 de janeiro de 2019