



ACESSO À REDE DE SAÚDE POR CRIANÇAS E JOVENS AUTISTAS E A SAÚDE MENTAL DE SEUS CUIDADORES E FAMILIARES

GIOVANA DE SOUSA FERRO BARBOSA; HELENA VIEIRA GOUDARD; LEONARDO VIEIRA FLORIANO; RENAN MORAES DE OLIVEIRA; YOHAN BERNARDO MAURÍCIO

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) corresponde a um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por déficit de interação social, dificuldade de comunicação e comportamentos repetitivos, entre outros. O diagnóstico precoce do TEA permite que o paciente receba a assistência necessária para o seu desenvolvimento, tanto em relação à saúde, quanto à educação. Desde os primeiros comportamentos e sinais neuroatípicos da criança, a sociedade responde de maneira excludente e preconceituosa, marginalizando o sujeito e, até mesmo, usando-se de expressões capacitistas. Nesse cenário, em que os familiares e cuidadores desses indivíduos lutam para garantir um acesso adequado aos recursos de saúde e ao cuidado, esse estudo se propõe a tratar da saúde mental desse grupo e da maneira com que o atendimento em saúde acontece desde os primeiros sinais. Esse processo se deu por meio da entrevista de familiares de crianças com autismo e da construção de um fluxograma analisador em cada caso. A metodologia baseou-se em revisão de literatura aliada a esses estudos de caso realizados a partir dos questionários previamente propostos. As três situações reportadas caracterizaram-se por indivíduos que conseguiram acesso à saúde privada, pois possuíam condições financeiras para tal e não conseguiram efetivar o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, relataram a carência de redes de apoio e de eventos sociais que incluíssem seus filhos autistas e as dificuldades encontradas na garantia da educação nas escolas. Desse modo, concluiu-se que o acesso à rede pública para pacientes autistas é extremamente deficitário e não supre as suas necessidades, além de haver uma sobrecarga dos cuidadores, principalmente mulheres, diante das dificuldades enfrentadas durante o dia a dia na escola, no tratamento e no convívio social- o que influencia diretamente na qualidade de vida e saúde mental desses.

Palavras-chave: cuidado; qualidade de vida; rotina; necessidades;

1 INTRODUÇÃO

O autismo é considerado uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas, caracterizado por déficit na interação social, déficits de linguagem e alterações de comportamento (Gillberg, 1990) que resultam em interesse por atividades restritas, estereotipadas e repetitivas (Segeren *et al.*, 2014) e é um transtorno global do desenvolvimento, que se inicia antes dos três anos de idade (Schmidt e Bosa, 2003). Quando uma família se vê frente a um diagnóstico de uma doença crônica ou uma síndrome, geralmente essa passa por uma sequência de estágios: impacto, negação, luto, foco externo, e o encerramento, associado com sentimentos conflitantes (Ebert *et al.*, 2013), e esse período

pode ser influenciado pela forma como se dá a comunicação com o profissional de saúde responsável. O momento do diagnóstico é marcante pois, a partir desse momento, a família precisará se adaptar, buscar o tratamento na rede de saúde e, principalmente, abandonar as expectativas idealizadas que produziram dentro do conceito de “normalidade” imposto pela sociedade em relação a seus constituintes.

Nesse sentido, o rompimento desses “planos” afeta, em maior escala, os pais dessa criança e, em maior, toda a instituição familiar (Ebert *et al.*, 2013), o que gera consequências para a rotina da família e as suas necessidades em saúde como membros individuais, que possuem demandas específicas e únicas. Nesse novo cenário, surgem desafios a serem enfrentados, como a dificuldade de acesso a tratamentos específicos, e a sobrecarga materna, já que a mãe é socialmente delegada como cuidadora- em uma construção histórica cultural- (Pinto *et al.*, 2016) e sofre com ansiedade, estresse e redução da vida social. Assim, esse estudo objetiva compreender como o TEA repercute na atmosfera familiar a partir da trajetória de três famílias voluntárias

2 CASOS CLÍNICOS

Relato de Caso 1

O primeiro relato corresponde ao de Luís, neurocientista e professor universitário em Macaé, 53 anos, pai de Pedro, agora com 18 anos, residentes em Nova Friburgo (RJ). O pai conta que, desde pequeno, Pedro apresentava dificuldade em fixar o olhar e, como esse atua na área da saúde, apresentava desconfiança. Com 3 anos, a preocupação aumentou e tiveram uma consulta com uma psicóloga, amiga da família, que também suspeitava do TEA. Assim, Pedro foi levado a um neuropediatra particular no bairro da Barra da Tijuca, na cidade do Rio de Janeiro (RJ) aos 5 anos e foi diagnosticado com autismo moderado em uma consulta que durou 2 horas. A família tinha o conhecimento desse profissional devido à função de trabalho de Luís. Ao ser indagado sobre os sentimentos que o perpassam nesse momento, Luís responde que, em um primeiro momento, não queria acreditar, sofreu um baque e tristeza, mas logo surgiu o sentimento de aceitação, já que o diagnóstico não foi uma surpresa, e a ânsia de buscar o tratamento de que seu filho precisaria. Nesse sentido, o tratamento intenso, com psicólogo, fonoaudiólogo e médicos persistiu até os 12 anos. Antes dos 10 anos, Pedro já havia recebido alta da fonoaudiologia, e continua na psicoterapia até os dias atuais. Além disso, até os 16 anos, o acompanhamento médico se deu pelo médico neuropediatra e, após essa idade, Pedro precisou trocar para um neurologista. Luís destaca que a sua esposa sabe melhor os detalhes da assistência médica. Esses profissionais mais especializados, contudo, só foram encontrados na rede privada. Segundo Luís, não se arriscaram a buscar o setor público porque vêem TV, leem, e consideram que depender do Sistema único de Saúde (SUS) para a saúde física já é complicado, sendo inconcebível que isso seja possível, atualmente, para um acompanhamento. Quando perguntado sobre a realização de psicoterapia, Luís responde que tem vontade de fazer psicanálise, mas que bons profissionais não estão pelo plano e sua agenda é muito apertada visto que apresenta uma vida atribulada e trabalha todos os dias da semana. A família faz diferentes programas, como a ida a festivais da cidade e circuitos turísticos. O pai destaca que Pedro gosta muito de passear de carro, mas esse precisa escolher o caminho, que reserva os finais de semana para a família e possui um tempo livre limitado, por trabalhar muito. A sua autoavaliação é que, mesmo cansado, possui uma boa saúde mental, já que pratica atividade física com regularidade, tem uma boa alimentação e trabalha com o que ama.

Relato de Caso 2

O segundo relato corresponde ao caso do João, de 8 anos, que possui como figura

materna-e a relatora do caso- Janaína, de 44 anos. A primeira característica que levou à suspeita de que João tinha alguma condição neurológica foi que ele não respondia aos estímulos de acordo com o esperado para idade. Relata-se que, aos 3 meses de idade, ele não rolava, não sentava, não acompanhava movimentos com os olhos e, como descreve a mãe, não esboçava emoção. Aos 6 meses, sua mãe o levou ao neurologista pela primeira vez e deu início a investigação com um médico de Macaé, pela rede privada, que o encaminhou para um neuropediatra. O paciente teve todo o apoio que precisou, incluindo neurologista, fonoaudiólogo, psicólogo e psicoterapia. A mãe descreve que, após o diagnóstico, ficou muito revoltada, e que a sua família aceitou mais facilmente que a do pai, que relutou muito em aceitar a condição do filho e relacionava os sintomas a simplesmente uma criança inteligente. Ela relata que frequentou um tratamento psicológico junto ao filho para justamente aprender a aceitar a condição que o afetava e aprender a como lidar com as suas limitações. Declara também que foi muito difícil aceitar a introdução de medicamentos para o auxílio no tratamento do João. Todos os tratamentos pelo qual ele passou foram feitos pela rede privada, por meio do plano de saúde. Há uma rede de apoio com uma médica e com uma psicóloga, da parte profissional e, já da parte familiar, a mãe, a tia e um amigo são os principais colaboradores no cuidado do João. Com relação ao trabalho, a relatora fala que trabalha fora e que ficou sem trabalhar durante 7 anos por conta da sua dedicação exclusiva ao tratamento e cuidado do filho, e que sempre conseguiu conciliar seus hobbies: academia, festas e noites, que a ajudaram muito na parte de manter sua saúde mental estável. Já em relação ao seu estado de saúde mental atual, ela relata que faz tratamento com neuropsiquiatra devido a problemas de ansiedade e depressão enfrentados por ela ao longo dos anos e que esses problemas não derivam da condição do seu filho, uma vez que já os apresentava antes de seu nascimento.

Relato de Caso 3

O terceiro relato traz a história de Carol, de 43 anos, mãe de Fernando, o qual foi diagnosticado, aos 2 anos de idade, com autismo. Atualmente, Fernando tem 5 anos e faz uso da rede de saúde de Palmas (TO). Fernando que, inicialmente, apresentava habilidades muito bem desenvolvidas, começou a não ouvir quando era chamado, passou a falar poucas vezes na semana e logo tornou-se completamente não verbal. Ao perceber a situação, Carol decidiu levá-lo a uma pediatra, da rede particular, que prontamente encaminhou a criança para uma equipe multidisciplinar. Logo na primeira consulta com a fonoaudióloga, foi constatado um atraso grave na fala e, da mesma forma, a psicóloga já constatou nas primeiras sessões que Fernando estava no espectro. Após o diagnóstico ser efetivado, poucos meses após a primeira consulta, Fernando foi encaminhado para uma neuropediatra, uma psicóloga, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e, atualmente, também uma assistente terapêutica escolar. Carol teve que fazer uma série de mudanças em sua vida, inclusive se mudar para uma casa mais próxima à clínica, visando facilitar o atendimento ao filho e as terapias escolares. Em um primeiro momento, a família de Fernando não sentia muita segurança na equipe, especialmente em relação a psicóloga, a qual deixou a família muito assustada com o diagnóstico e não os orientou de forma alguma, fazendo com que a mãe se sentisse confusa, perdida e sem saber como prosseguir. Carol relata que não sabia nada sobre o autismo e, diferentemente de outras situações na vida em que ela buscava sempre pesquisar sobre o assunto, nesse caso, ela não o fez, pois parecia sentir algum medo. Receber o diagnóstico foi um momento muito difícil e, após a confirmação, Carol passou 3 dias sem dormir e até hoje tem insônia. Até o filho adaptar-se aos remédios, tinha crise todos os dias por volta das 3 da manhã, e essa situação durou mais de um ano. Carol apresenta uma rede de apoio bastante extensa para cuidar de seu filho, que conta com o pai, a babá, a folguista e a funcionária do lar. Fora do ambiente doméstico, Fernando tem também uma assistente terapêutica escolar que o

acompanha para a escola. Ela aponta que quase não tem tempo para si e isso também acontece com o marido, mas que eles sabem que o filho precisa muito da ajuda deles nesse momento e, por isso, têm se despedido deles e do seu próprio eu para poder apoiar o filho. Por exemplo, em seu relato, ela ilustra que estava há 3 anos sem ir à academia. Carol e sua família fazem programas em família sempre que possível, mas as adaptações são essenciais e frequentes na rotina. Contudo, é ressaltado que, para a família sair, é sempre necessária a ajuda de alguém, como uma folguista, para situações em que o filho necessite de suporte, o que acaba dificultando bastante o lazer.

3 DISCUSSÃO

A análise da bibliografia aponta que o estabelecimento do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) leva a uma série de alterações no ambiente familiar, impactando a organização da família e as suas interações, a fim de possibilitar que as necessidades do filho com TEA sejam alcançadas. Nesse período inicial, os pais normalmente se sentem perdidos e não sabem como lidar com a situação, e somente com o tempo a família começa a aprender a gerir essa nova realidade. (PINTO RNM, et al., 2016). De acordo com MARQUES, M. H.; DIXE, M. DOS A. R. (2011), quanto maior o número de necessidades sentidas pela família para cuidar de seus filhos com autismo, menor é o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida dos pais. Com isso, percebe-se que a severidade com que o TEA se apresenta nos filhos impacta diretamente a vida e a rotina dos cuidadores. Da mesma forma, uma rede de apoio e condições financeiras que possibilitem suprir essas necessidades são fatores que determinam também como essa família vai ser impactada pela condição de saúde dos filhos, e que permitem uma maior satisfação com a vida. Ademais, as mães são as principais impactadas com o diagnóstico, uma vez que, como relatado por Schmidt e Bosa (2007), a sociedade as coloca uma maior pressão para assumir os cuidados com as crianças. A pesquisa realizada por SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. DE F. DE C. (2014) também demonstra isso ao mostrar que as mães se sentem desamparadas pelos pais das crianças com TEA na divisão de responsabilidades e, por essa razão, os homens eram pouco citados nos seus relatos, o que demonstra a sua ausência desses nesse âmbito da vida dos filhos. Não obstante, o estudo mostra que grande parte das mulheres entrevistadas eram solteiras e, quando separadas, relataram um distanciamento do pai no dia a dia do filho, o que as deixam sobrecarregadas no cuidado e no tratamento do TEA da criança. Outrossim, assim como é apontado por SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPCÃO JR, F. B. (2001), SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. DE F. DE C. (2014), nas entrevistas realizadas, as dificuldades de interação social dos filhos fazem as mães de autistas isolarem-se no ambiente doméstico a fim de tentar fugir dos preconceitos em relação à criança e evitar constrangimentos.

Por fim, uma crítica comum das famílias aos sistemas de saúde é a falta de orientação por parte dos profissionais de saúde, tendo em vista que os cuidadores, após o diagnóstico, não são instruídos sobre o TEA, o que dificulta o entendimento do problema e o conhecimento dos serviços de saúde disponíveis para a realização do tratamento. Além disso, não recebem acesso a uma rede de apoio psicológico para aprenderem a lidar com a nova realidade. Tudo isso dificulta a adaptação a essa nova dinâmica familiar e a compreender as novas necessidades dos filhos. (MAGALHÃES JM, et al., 2021).

A partir dos casos clínicos e da análise bibliográfica do estudo em questão, é possível perceber que os relatos de caso apresentados ilustram o que foi encontrado na análise da bibliografia acerca da vivência dos cuidadores de jovens e crianças com Transtorno do Espectro Autista no Brasil e a influência do diagnóstico em seus cotidianos.

Em uma primeira análise, percebe-se que, assim como foi apresentado na revisão bibliográfica, os relatos de caso demonstram que o período inicial durante e posteriormente ao

diagnóstico é um dos mais difíceis a serem enfrentados pela família. Luís, no primeiro caso, relatou que não queria acreditar, sofreu um baque e tristeza, assim como Juliana que disse ter relutado muito em aceitar a condição e, do mesmo modo, Carol apresentou que ficou noites em claro e querendo fugir de informações sobre a condição. Ademais, a análise bibliográfica demonstra que o acesso à rede de apoio e a desigualdade social determina o quanto o diagnóstico de TEA vai impactar a estrutura da família. Isso também fica evidente entre as diferentes realidades apresentadas nos relatos, já que é perceptível que, enquanto Juliana teve que ficar sem trabalhar durante 7 anos por estar se dedicando exclusivamente ao tratamento e cuidado do filho- uma vez que, como rede de apoio para cuidados mais domiciliares, tem apenas a mãe, a tia e um amigo- Carol e seu marido trabalham e, além de terem um ao outro como rede de apoio, contam com babá, folguista e funcionária do lar, bem como terapeuta ocupacional e assistente terapêutica escolar. Desse modo, percebe-se como uma rede de apoio e a disparidade socioeconômica afetam o impacto de ter um filho autista no cotidiano dos cuidadores.

Além disso, um dos pontos levantados na análise bibliográfica é como a dificuldade de interação social afeta o cotidiano dos cuidadores ao restringir momentos de lazer. De forma semelhante, também é discutida a forma com que, muitas vezes, os cuidadores ignoram suas próprias necessidades. De maneira análoga, isso é apresentado especialmente no terceiro caso clínico e no primeiro, tendo em vista que, como relata Carol, sua família só consegue sair com o filho se tiver o acompanhamento de terceiros, visto as possíveis intercorrências do comportamento do filho. Destarte, Carol também relata que ela e o marido têm pouco tempo para si pois dedicam-se bastante no cuidado com o Fernando, sob outro ângulo, Luís também relatou não ter horário livre para realizar suas próprias necessidades pois prefere dedicá-lo ao filho. Percebe-se que os cuidados das crianças com TEA normalmente recaem majoritariamente sobre as mães e, por isso, costumam ser as principais impactadas pelo diagnóstico. Tal crítica também pode ser observada por meio dos casos relatados, visto que em todos os relatos as mães do jovem com autismo são identificadas como a cuidadora principal, Juliana nem cita no seu relato o pai de seu filho e não o apresenta como rede apoio, demonstrando que ela é a responsável majoritária pelo seu cuidado, uma das possíveis razões para ela não conseguir trabalhar há mais de 7 anos. Ademais, no caso da Carol, também é perceptível que ela é quem cuida primordialmente de Fernando em comparação ao pai.

Em uma segunda análise, a análise da bibliografia demonstrou que uma das principais questões levantadas pelas famílias de jovens com TEA é a falta de orientação por parte dos profissionais de saúde, o que também foi uma queixa apresentada no terceiro caso, em que Carol relata ter ficado muito assustada com a forma com que a psicóloga informou o diagnóstico para família, sem orientar de nenhuma forma os pais e deixando-os confusos e perdidos. Nesse sentido, também foi destacado na análise da literatura o déficit no acesso a serviços de saúde e de apoio social para o tratamento do TEA, o que justifica que o fato de todos os casos analisados fazerem uso do sistema de saúde suplementar, uma vez que, como destacado por Luís no primeiro relato, a família preferiu não optar pelo setor público.

4 CONCLUSÃO

Dessa forma, nota-se que o diagnóstico do TEA impacta de diversas formas as vivências dos cuidadores, nas mais diversas maneiras e realidades, e que as famílias buscam se adaptar e se organizar em torno da criança com TEA para possibilitar que o seu desenvolvimento ocorra da melhor maneira possível. Nesse âmbito, vale ressaltar a importância dos pais nesse processo de diagnóstico, visto que, em todos os casos apresentados, foram os familiares os responsáveis por perceber os primeiros sinais de neurodivergência, destacando a importância de debater sobre o TEA para difundir informação

e possibilitar que os sinais sejam identificados cada vez mais precocemente. Por fim, é importante elucidar que os casos apresentados não correspondem à realidade da média da população brasileira, visto que todos os entrevistados possuíam uma condição socioeconômica favorável. Foram entrevistados um professor universitário e uma defensora pública, indivíduos que, pelas suas condições de vida, têm mais acesso ao conhecimento e à informação de forma facilitada. Todos esses fatores, somados ao fato de que os três utilizaram em maioria o sistema de saúde privado, demonstra que um brasileiro médio que depende totalmente do SUS teria vivências totalmente diferente das relatadas, provavelmente, um diagnóstico mais demorado, e muito mais empecilhos no dia a dia de cuidado da criança e do jovem autista. Com isso, conclui-se que um grau socioeconômico mais baixo pode influenciar bastante as vivências dos cuidadores ao proporcionar mais impactos ao cotidiano se comparados aos que possuem melhores condições financeiras, além de acesso dificultado à rede de saúde, o que demonstra como a desigualdade social afeta a qualidade de vida e o bem estar e gera diferentes narrativas de uma mesma condição- ao favorecer indivíduos abastados e desfavorecer os em condições opostas.

REFERÊNCIAS

EBERT M, LORENZITI E, SILVA EF. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**. 2013;9(3):1-21

GILLBERG, C. Infantile autism: diagnosis and treatment. **Acta psychiatrica Scandinavica**, v. 81, n. 3, p. 209–215, 1990.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. DOS A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 38, n. 2, p. 66–70, 2011.

PINTO RNM, TORQUATO IMB, COLLET N, REICHERT APS, SOUZA NETO VL, SARAIVA AM. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. **Rev Gaúcha Enferm**. 2016 Sep;37(3):e61572.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. DE F. DE C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, p. 39–46, mar. 2014.g

SPROVIERI, M. H. S. ASSUMPÇÃO, F. B., Jr. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 59, n. 2A, p. 230–237, 2001.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 59, n. 2, p. 179-191, dez. 2007 .