

DA EXPECTATIVA À EXPERIÊNCIA COM O AUTISMO: processos institucionais na Rede SUS

Tamara Vilela INACIO¹

João Ricard Pereira da SILVA²

RESUMO: Temos como objetivo investigar as divergências entre o campo das estratégias para pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autismo (TEA) e a luta pela legitimidade de um tratamento qualificado na rede do Sistema Único de Saúde - SUS. O campo está evocando o objeto de estudo através da experiência em um Centro Especializado de Reabilitação – CER, localizado no Agreste de Pernambuco. A estrutura da pesquisa ganha dimensão utilitária, por ter como paradigma orientador a pesquisa-ação, foi desenvolvida em três etapas, que foram: Diário de Campo, Entrevistas Semiestruturadas com os familiares dos usuários; na terceira etapa como proposta de intervenção foram feitas Oficinas de Reflexão e Ação com os profissionais da instituição.

Palavras-chave: Autismo; SUS; Saúde Mental;

A problemática que demandou o desejo desta investigação versa sobre o sujeito com autismo, e portanto, tudo o que possa ser proferido no campo da saúde, compreendendo o desenvolvimento humano apoiado no referencial da psicologia. Por essa relevância, a presente pesquisa, partiu do seguinte problema: como se dão

1 Mestre em Psicologia pela Universidade de Pernambuco - UPE, 2020; Especialista em Terapia Cognitivo Comportamental - ESUDA 2020; Especialista em Neuropsicologia - ESUDA, 2019; Especialista em Psicologia do Trânsito - UNIP, 2016; Possui graduação em Psicologia pela Universidade do Vale do Ipojuca - UNIFAVIP, 2013. Atualmente é psicóloga do Centro Especializado de Reabilitação - CER II; Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica. Email: tamaravilela@yahoo.com.br

2 Doutorado em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco; Mestrado em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco. Especialista em Psicomotricidade Relacional pelo Ícone Desenvolvimento Psicomotor; Graduação em Psicologia pela Faculdade de Ciências Humanas de Olinda. Atualmente é professor adjunto da Universidade de Pernambuco e professor do Programa de Mestrado Profissional em Psicologia

os processos de cuidados as pessoas com diagnóstico de autismo, através do SUS? Assim, nosso objetivo geral foi investigar protocolos de intervenções terapêuticas para pessoas diagnosticadas com autismo e seus familiares, ofertados pelo SUS, em instituição localizada no agreste de Pernambuco. Como objetivos específicos, temos: Construir um diagnóstico local sobre potências e dificuldades na atuação, no fluxo e nos relacionamentos profissionais; Investigar através de familiares dos usuários do serviço, os protocolos de cuidados para o autismo no campo da reabilitação e cuidados a saúde mental; Identificar quais as estratégias de intervenções utilizadas pelos profissionais do CER; Reconstruir a partir do protagonismo dos participantes, protocolos e organização da rede de apoio.

A origem do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é multifatorial, de acordo com a OPAS/OMS (2017) não existe etiologia unicamente definida, uma vez que as evidências científicas disponíveis indicam a existência de fatores genéticos, bem como fatores socioambientais, que propiciam o aparecimento do quadro autístico. As pessoas podem apresentar prejuízos em três áreas principais: socialização, comunicação e comportamento, relacionados com a dificuldade de interação social e variam dentro do espectro. Conforme o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-V, o autismo é caracterizado como déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, também é definido por padrões restritos e repetitivos de comportamento (APA, 2014).

A OPAS/OMS (2017) estima que uma em cada 160 (cento e sessenta) crianças tem transtorno do espectro autista, as pesquisas confirmam que os casos estão aumentando significativamente. O Brasil não tem estudos de prevalência de autismo, atualmente foi sancionada a lei 13.861/19, que insere informações específicas sobre o autismo no censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o ano de 2020, sendo prorrogado para o ano de 2021 em decorrência da pandemia do COVID-19. Um marco importante, com dados mais concretos e não apenas estimativas, direcionando com legitimidade a garantia de direitos e políticas públicas, em prol das pessoas com autismo.

Processos psicopatológicos do autismo

A psicopatologia é campo de conhecimento que requer debate constante e aprofundado, como afirma Dalgarrondo (2019, p.26) “A psicopatologia, em acepção mais ampla, pode ser definida como o conjunto de conhecimentos referentes ao adoecimento mental do ser humano. É um conhecimento que se esforça por ser sistemático, elucidativo e desmistificante”, o autor ainda contribui quando presume que nunca se pode reduzir por completo o ser humano a conceitos psicopatológicos. Trazer esses conceitos interligando a semiologia no qual podemos entender como estudo dos sinais e sintomas das doenças humanas, delimitam as funções psíquicas e facilitam os estudos dos transtornos mentais.

Todavia, temos uma multiplicidade de psicopatologias e de perspectivas deliberadas, logo, referenciaremos na perspectiva da psicopatologia a-teórica e descritiva, que delinea as experiências subjetivas e também o comportamento resultante da doença mental, através da avaliação empática da experiência humana. Desta forma, Dalgarrondo (2019) em suas argumentações sobre mente humana e sua integridade indivisível, afirma que o funcionamento psíquico pode ser analisado em diversas funções mentais, “Ao se estudar e praticar a psicopatologia, não se julga moralmente aquilo que se estuda; busca-se apenas observar, identificar e compreender os diversos elementos do transtorno mental” (p. 26).

O TEA ainda é uma condição clínica de natureza multifatorial, como já citamos no decorrer do texto, resultado de fatores genéticos, hereditários e ambientais. A busca incessante por uma etiologia é outra característica desse campo, que expõem diversos agentes, sempre referenciando a causalidade. Estamos falando da organização do diagnóstico que é iminentemente clínico, feito através de anamnese completa e observação por profissionais qualificados, pois os exames laboratoriais ainda não atingiram um nível significativo para comprovar de forma segura o diagnóstico (SCHWARZMAN, 2011). Por isso, considera-se que o autismo não apresenta um marcador biológico.

O diagnóstico psicopatológico, com exceção dos quadros psico-orgânicos (delirium, demências, síndromes focais, etc.), de modo geral, não é baseado em mecanismos etiológicos supostos pelo avaliador. Baseia-se principalmente no perfil de sinais e sintomas apresentados pelo paciente na

história do transtorno, desde que surgiu até o momento atual da avaliação (DALGALARRONDO, 2019, p.83).

Logo, os critérios estão mais sensíveis dentro dessa ideia de gradação de espectro, assim o autismo se enquadra como dimensional, por trazer inúmeras possibilidades e intensidades. O modelo dimensional, se estabelece como um modelo mais sensível e isso significa dizer que algumas pessoas que apresentam traços, podem ser tratadas precocemente. Através desse modelo, o manual diagnóstico no DSM-V avança quanto ao Transtorno do Espectro autista, quando nos faz pensar no prisma, inseridos na possibilidade de gradação para o autismo.

Transições conceituais e implicações nos arranjos organizativos da rede de saúde mental acerca do autismo

Chegamos ao ponto em que pretendemos analisar a linha epistemológica da saúde mental, a partir das lutas e rupturas de todo esse movimento social. Temos além de muitas construções, inúmeras rupturas, saindo de um modelo e construindo outras possibilidades de ampliação no cuidado. No sentido de ruptura “à análise da loucura como doença mental deve ser reinterpretada numa dimensão vertical; e neste caso verifica-se que sob cada uma de suas formas ela oculta de uma maneira mais completa e também mais perigosa essa experiência trágica” (FOUCAULT, 2008, p.29), o empenho mesmo com tanta luta, nos faz pensar que ainda temos diversos efeitos negativos que feriram a condição do adoecimento psíquico. A reforma psiquiátrica, a luta antimanicomial e até o SUS, são frutos de muitas lutas para desmonte de alguns modelos de instituições. Outro disparador é que a sociedade precisa pensar e ultrapassar os estigmas na saúde mental como um todo, através da experiência humana.

O *atual* cenário está em constantes modificações, rompemos os muros manicomiais, mas ainda precisamos debater sobre a atenção psicossocial e é possível encontrar caminhos **eficientes** e **sensíveis** para ajudar pessoas em sofrimento psíquico, articulando políticas públicas na rede, visando uma gestão do SUS humanizada e integrada. A saúde mental tem como premissa reconhecer o protagonismo dos sujeitos envolvidos, e resulta da união das ações em promoção, prevenção e intervenção referentes à saúde mental da população. Para ilustrar possíveis desafios das políticas públicas brasileiras e seu efeito paradoxal é de

extrema necessidade a construção de espaços para diálogo que visem o estudo desses arranjos na organização da rede de atendimentos.

Estratégias de intervenções em saúde mental

Gostaria de iniciar esta reflexão sobre a trajetória da saúde mental, fazendo alusão ao livro e documentário, o Holocausto Brasileiro, escrito por Arbex (2013), aconteceu em Barbacena, é uma história paradoxal, mas é a nossa história. A obra revela e compartilha o sofrimento lamentável, sobretudo, normalmente ignorado na memória da sociedade. O sofrimento frente a intolerância social de excluir a doença mental, assim como excluir pessoas que não correspondiam as regras sociais, essa reflexão enfatiza a omissão do estado, dos profissionais e da comunidade diante práticas de tortura e subordinação de minorias.

As reflexões acima citadas refletem a luta antimanicomial e todo processo que perdeu a reforma psiquiátrica, percurso trágico que precisa ser lembrado. Ainda necessitamos de muito progresso, mas a saúde mental pode ser vista atualmente em serviços de diferentes redes com o intuito de adaptar a qualidade de vida dos usuários, família e profissionais inseridos nos serviços. Projetos e protocolos de intervenções voltados para o cuidado do sujeito, perpassam por vários setores e disciplinas, habilitam e ampliam essa diversidade profissional, atribuindo competências de intervenção multiprofissional que visam condições de bem-estar para cada cidadão, sejam através ações grupais ou individuais, através de diversos olhares e diferentes especialidades.

De acordo com essa discussão, trazer o autismo para o campo da saúde mental temos o percurso e sua explosão diagnóstica, que representou uma enorme conquista quanto às descobertas e avanços, mas também deu visibilidade a um enorme antagonismo. Ao ponto de inúmeros benefícios, lado a lado, temos uma imensidão de diagnósticos que não condizem com as pessoas, o autismo se tornou o grande protagonista em hipóteses e diagnósticos. Estamos em uma sociedade cada vez mais intolerante, principalmente a comportamentos de crianças que não atendem aos requisitos de: obediência, foco, disciplina, atenção e socialização, comportamentos que fogem disso, aguçam o desrespeito à infância, a subjetividade, ao tempo e limite de cada pessoa, sendo a patologização do que é incomum na

esfera mental, e a medicalização de desvios sociais, Hanna Arendt introduz conceitos sobre sociedade moderna, quando pontua que,

O motivo pelo qual esse fenômeno é tão extremo é que a sociedade de massas não apenas destrói a esfera pública e a esfera privada: priva ainda os homens não só do seu lugar no mundo, mas também do seu lar privado, no qual antes eles se sentiam resguardados contra o mundo e onde, de qualquer forma, até mesmo os que eram excluídos do mundo podiam encontrar-lhe o substituto no calor do lar e na limitada realidade da vida em família. (ARENDR, 2008, p. 68).

Mas, ainda é nesta sociedade que o autista tende a ser tomado unicamente como portador de déficit social, irreparável. No entanto, para organicidade do transtorno essa característica não deveria ser tomada com estigma. Podemos situar como uma batalha, por ações verdadeiramente inclusivas. São visíveis os impactos que atravessam as experiências desenvolvidas por pessoas com autismo, e o quanto esses sujeitos perdem o nome e sua identidade e passam a serem reconhecidos como “os autistas”, com muitas de suas relações com a sociedade prontamente impostas e comprometidas por um diagnóstico.

Laurent (2014) destaca que batalha do autismo é assim, igualmente a batalha pela diversidade de abordagens, apenas nessa variedade o sujeito pode ter lugar efetivo. A batalha do autismo é uma proposição de respeito à forma de ser de cada um, para além de seu aspecto ético e epistêmico, sustentar a afirmativa de que o autismo é um sintoma político de nosso século. Somente com a contribuição social, com o manejo das políticas públicas mais amplas que adotam abordagens interdisciplinares, que poderemos expor e evocar essas questões.

Contudo, compreender a dimensão do exercício profissional na construção dos cuidados em saúde mental da pessoa com diagnóstico de autismo, em suas sobreposições com a reabilitação é fundamental, para que possamos analisar a eficácia no tratamento integral ao indivíduo em seu modo mais singular, permitindo atravessar nas perspectivas teóricas que se diferenciam ao apontar alterações da experiência subjetiva, alterações comportamentais estereotípicas, comunicação e comprometimentos na interação social dos pacientes envolvidos.

Estratégias na atenção na rede sus às pessoas com transtorno do espectro do autismo

Algumas indagações rondam a especificidade da temática. Compreender se a rede pública de saúde fornece o tratamento adequado e eficiente, é de suma importância. Delineia a necessidade de reconhecer esse aumento significativo de pessoas acometidas pelo transtorno, e identificar os direitos por tratamento adequado em saúde, visualizando nesse processo seus possíveis equívocos, para assim trilhar caminhos para um atendimento integral e humanizado.

No Brasil, contamos com dois documentos publicados pelo Ministério da Saúde, referenciar os protocolos existentes para o tratamento do autismo e como eles se inserem no contexto mais amplo das políticas em saúde voltadas ao segmento, que são: Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e seus Familiares na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, Brasil (2015) e as Diretrizes de Atenção à Reabilitação das Pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo, Brasil (2013). Ambos versam sobre o cuidado à pessoa com autismo, como também oferecem orientações às equipes multiprofissionais e suas especificidades dentro das redes.

Para Oliveira et al. (2017) a organização das redes de cuidados mostra que os documentos são convergentes ao apontarem a relevância da articulação entre os serviços do sistema de saúde. Entretanto, podemos perceber que vários argumentos são também divergentes quanto aos dispositivos estratégicos, na forma de enfrentamento a um posicionamento difundido. Em algumas frentes no campo do autismo há afirmações que os CAPS não são lugares para autistas, sendo esse serviço especializado da RAPS que oferece cuidado às pessoas em sofrimento psíquico, cuja atenção é voltada para promover a atenção psicossocial junto aos usuários do SUS. É um trabalho realizado prioritariamente em espaços coletivos (grupos de usuários) e o serviço deve se organizar tanto para ser porta aberta às demandas de saúde mental do território e de forma articulada com os outros pontos de atenção na rede de saúde e nas demais redes.

Manter o autismo no campo da saúde mental como responsável pelas ações, não significa desconsiderar a importância e necessidade de outras redes de atenção, do mesmo modo no campo da reabilitação, não podemos entender como um embate entre a saúde mental versus a reabilitação, mas sim, compreendendo como se organiza a rede de cuidados e dos tratamentos oferecidos no âmbito do SUS. Ainda não temos um sistema atento às diretrizes trazidas em tais documentos, o que infelizmente está distante da realidade. A luta legítima é por um dispositivo avaliado como fundamental para o acompanhamento longitudinal na rede, que referencie organização nos pontos de atenção de maneira a disponibilizar profissionais e equipes capacitadas para o cuidado.

Deste modo, devido a precariedade da rede de saúde pública várias famílias mesmo sem condições financeiras buscam os planos de saúde, acreditando ser um caminho positivo para o tratamento. Vale aqui salientar o estabelecimento dos planos de saúde privados e o aumento do sistema de reembolso, pois até os planos tentam se eximir de custear o tratamento para pessoas com autismo, na maior parte dos casos, só ofertam o serviço após determinação judicial. Ao mesmo tempo, além dos processos de cuidado a saúde no âmbito da atenção especializada, que visam responder às especificidades clínicas, é importante ressaltar que os serviços de saúde devem funcionar em rede, estando preparados para acolher e responder às necessidades gerais da saúde das pessoas com TEA, o que inclui o acompanhamento (básico e especializado).

Por isso, precisamos discutir amiúde sobre a efetivação na prática de saúde dos princípios do SUS, para superação das dificuldades no cuidado, equidade e até qualidade dos poucos serviços prestados. Podemos perceber uma rede com fragmentação do processo de trabalho, cujas respostas são sempre insuficientes, sobre as indagações de quem fornece o serviço, de como e onde conseguir acompanhamento multidisciplinar.

Laurent (2014) conceitua que no mundo globalizado, onde o capitalismo e as falsas ciências imperam, vivemos algo diferente do que se pôde notar no nazismo, no comunismo e mesmo nas atuais ditaduras religiosas. A atual sociedade, pretensamente calcada na liberdade de escolha, nos coloca à mercê do mercado, das pseudoverdades científicas e do poder da mídia. Por isso podemos ver que os

pais ficam sozinhos com a deficiência do seu filho, militando a favor de direitos que são adquiridos, na dialética dos espaços sociais.

São nos encontros e desencontros desses movimentos, que visualizamos grandes desafios sobre a organização na rede de cuidados do SUS, são essas reflexões que podem sinalizar caminhos necessários por mudanças. Em suma, construir possibilidades de ampliação dos serviços do SUS para o autismo, desde a identificação inicial dos sinais e sintomas, até tratamentos qualificados, consolidando o direito da pessoa com autismo à saúde na rede pública, mas o desfecho atual é sempre diferente e doloroso.

Recursos metodológicos

A escolha de uma metodologia de investigação está intrinsecamente ligada ao objeto de estudo que pretendemos investigar, baseada na pesquisa-intervenção pressupondo “saber ouvir e conviver com o diferente, desenvolver atividades que possam constituir-se em acontecimentos analisadores, enfrentar os próprios limites e medos; registrar cada passo, cada reação e cada fala são processos importantes na coleta de dados” (GALVÃO E.; GALVÃO J., 2017, p. 61), considerando esta realidade e permitindo que essa pesquisa seja reestruturada de acordo com os acontecimentos do cotidiano e as condições de aprimoramento e investigação da prática, Moreira (2008) contribui afirmando que,

o processo de formulação da pesquisa-intervenção aprofunda a ruptura com os enfoques tradicionais de pesquisa e amplia as bases teórico-metodológicas das pesquisas intervencionistas, enquanto proposta de ação transformadora da realidade sociopolítica, uma vez que propõe uma intervenção micropolítica na experiência social (MOREIRA, 2008, p. 6).

Sendo essa a construção de uma “atitude de pesquisa” que visa modificar a relação sujeito/objeto pesquisado. Ao propor a pesquisa-ação, Lewin pensou não apenas estudar o problema “in loco”, mas estar presente e participar do problema, para o autor a pesquisa-ação é “um tipo de pesquisa de ação, uma pesquisa comparativa acerca das condições e resultados de diversas formas de ação social e pesquisa que leva à ação social” (LEWIN, 1978, p. 216), compreende que o comportamento humano é resultado de um campo.

O autismo foi objeto deste estudo, visou analisar os protocolos de intervenções terapêuticas para pessoas diagnosticadas com autismo e seus

familiares, ofertados pelo SUS, propondo relevantes melhoras no serviço dessa instituição CER-II. Contudo, a pesquisa-ação por Kurt Lewin podemos compreender como “o planejamento parte de algo assim como uma ideia geral. Por qualquer razão, parece conveniente atingir um determinado objetivo. Frequentemente, não fica muito clara a maneira de definir esse objetivo, e de como atingi-lo” (LEWIN, 1978, p. 219). Foram essas definições de objetivos que visaram à construção de um diagnóstico local sobre potências e dificuldades na atuação, no fluxo e nos relacionamentos profissionais inseridos na instituição. Resultante da análise como estão sendo vistos os protocolos de cuidados para o autismo no campo da reabilitação e cuidados a saúde mental. Identificando as estratégias de intervenções utilizadas pelos profissionais, para assim, reconstruir, caso haja necessidade e a partir do protagonismo dos participantes, protocolos e organização de rede de apoio.

Campo de pesquisa

O pesquisa realizou-se em um centro de reabilitação (CER-II), sendo esse, um serviço especializado de reabilitação física e intelectual, dispendo de avaliação, acompanhamento e tratamento para pessoas. A reabilitação tem por objetivo auxiliar os usuários em seu desenvolvimento, habilidade e potencial. Constituído por equipe multiprofissional e atuação interdisciplinar, composto por: (02) Recepcionistas, (01) Psicóloga, (02) Fisioterapeutas, (01)Fonoaudióloga, (01) Terapeuta Ocupacional e (01) Neuropediatra, (01) psicopedagoga (01) psiquiatra que referenciam o serviço e estão sublocado em outra instituição, o centro está localizado no agreste do Estado de Pernambuco. Toda a assistência e atendimentos oferecidos são gratuitos para a sociedade, pois está conveniado ao SUS.

A finalidade é contribuir para um plano de debate mais abrangente nas políticas públicas, na construção que enfatizem a articulação entre conhecimento atualizado, aplicado no campo de atuação profissional de saúde mental e reabilitação para o autismo. Afinal, o objetivo principal dessa pesquisa é um estudo dos saberes no campo profissional, para investigar os protocolos de intervenções terapêuticas para pessoas diagnosticadas com autismo e seus familiares, ofertados pelo SUS.

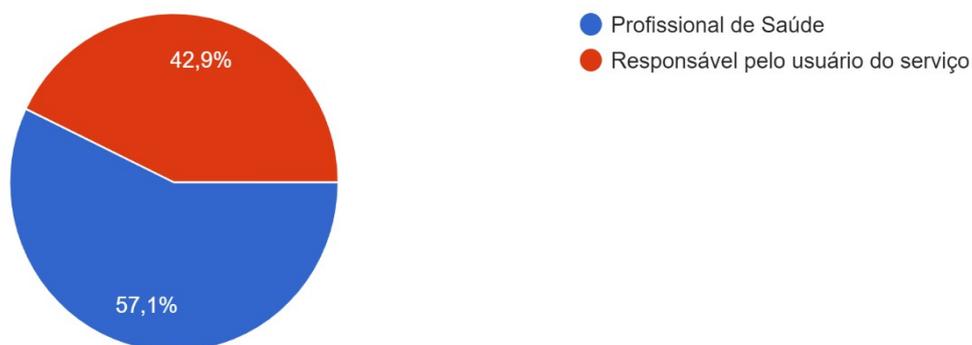
Participantes

Os dados dos participantes correspondem ao tamanho da amostra, foram 14 (quatorze) pessoas, sendo 08 (oito) profissionais atuantes na instituição e 06 (seis) responsáveis/familiares dos usuários. Fizeram parte da pesquisa: familiares, regularmente cadastrados no serviço que sejam maiores de idade, e profissionais de nível superior na área da saúde que prestam serviços no referido Centro de Reabilitação. Não participaram dessa pesquisa crianças e adolescentes. Dessa forma a presente pesquisa foi formatada por duas vertentes investigativas: a realidade profissional e o cotidiano dos usuários do serviço.

A instituição prontamente assinou o termo de autorização para a realização da pesquisa, encontrado em (Anexo C). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em (Anexo B).

Gráfico 1 – Porcentagem total dos participantes e do tipo de vínculos com a instituição

Tipo de vínculo com a instituição:
14 respostas



Análise e discussão

Para esse momento, analisaremos os dados coletados com detalhamento suficiente, considerando que a discussão apresentada está baseada na compreensão da experiência dos participantes, através da Análise de Conteúdo que para Bardin (2008, p.9) “é um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em

constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificadas”. É importante salientar, que trataremos e simplificaremos a análise de informações qualitativas, por meio das entrevistas semiestruturadas com usuários do serviço e oficinas com os profissionais da instituição, com o intuito de fundamentar o projeto de intervenção.

Os quadros abaixo serão expostos a caracterização dos participantes/usuários com nomes fictícios, para os profissionais utilizaremos por enumeração, elaboradas para exibição dos dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa para posterior análise dos resultados.

Quadro 4: Caracterização dos participantes/usuários

Participante	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão/ocupação	Grau de parentesco
Carla	Feminino	31 anos	Solteira	Fundamental completo	Dona de casa	Mãe
Lucia	Feminino	43 anos	Casada	Fundamental incompleto	Dona de casa	Mãe
Neide	Feminino	44 anos	Casada	Fundamental completo	Dona de casa	Mãe
Edna	Feminino	34 anos	Casada	Superior incompleto	Estudante	Mãe
Marta	Feminino	30 anos	Divorciada	Superior completo	Contadora (atualmente afastada)	Mãe
Simone	Feminino	38 anos	Casada	Superior completo	Professora	Mãe

Quadro 5: Caracterização dos participantes/profissionais

Participante	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão/ocupação
Profissional 1	Feminino	30 anos	Casada	Superior completo	Terapeuta Ocupacional
Profissional 2	Feminino	34 anos	Casada	Superior completo	Fonoaudióloga
Profissional 3	Feminino	38 anos	Casada	Ensino médio completo	Recepcionista
Profissional 4	Feminino	30 anos	Casada	Superior completo	Fisioterapeuta

Profissional 5	Feminino	36 anos	Casada	Superior completo	Pedagoga
Profissional 6	Feminino	46 anos	Casada	Superior completo	Fisioterapeuta
Profissional 7	Masculino	35 anos	Solteiro	Superior Incompleto	Recepcionista
Profissional 8	Masculino	30 anos	Solteiro	Superior completo	Psicólogo

Compreensões sobre o autismo

Antes de iniciarmos a apresentação desta categoria, gostaríamos de convidar você leitor a debruçar-se nos conteúdos das entrevistas com olhar compreensivo. Elucidamos as comunicações sobre essa temática, afim de coletar as diversas formas de compreensão das pessoas sobre o autismo. Assim, perceber através dos participantes as inúmeras possibilidades causais, entender a combinação de múltiplos fatores, de acordo com a realidade de cada família, em caracterização função genética e ambiental. Para assim, perceber como as pessoas enxergam o autismo de uma maneira geral.

Percebemos nas falas, que prevalecem as incertezas em relação ao autismo e dificuldades em tentar explicar o que ele pode significar. A presente categoria também lança o olhar para compreender os impactos do diagnóstico e como ele funciona, assim como o desembaraçar do processo de descoberta pelos familiares, e como se organiza a compreensão dos profissionais sobre o mesmo aspecto. Temos também as características do autismo, e a experiência com o autismo, referenciados através das perguntas: Como você conheceu o autismo e como se deu o diagnóstico? O que é o autismo para você? O que você visualiza como principais características e sinais do autismo?

Diagnóstico

O diagnóstico surge na vida das pessoas e de suas famílias de forma brusca. Trata-se de um momento muito delicado de todo o processo, costuma ser um período muito difícil do ponto de vista emocional, para a pessoa diagnosticada e

toda entidade familiar. Partindo dessa premissa, queremos compreender o impacto que o diagnóstico de autismo traz.

Outra contribuição relevante, está pautada na importância do diagnóstico feito pela equipe multidisciplinar, após a observação dos indicadores. A avaliação multiprofissional possibilita que todas as esferas de sintomas e sinais sejam avaliadas e trabalhadas quanto às necessidades de cada paciente, com investigação criteriosa dos apontadores dos comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados. Como dos graus severos, moderados ou leves e tudo o que possa contribuir para os indicadores da avaliação com finalidade diagnóstica.

O diagnóstico em si, movimenta o âmbito familiar, nada continua como era antes, sendo assim, tentaremos compreender através dessas pessoas, quais foram os primeiros sinais e como se deu a descoberta. “Embora o otimismo possa impulsionar o dia a dia, o realismo possibilita que os pais recuperem uma sensação de controle sobre o que está acontecendo e passem a ver seu trauma como menor do que parecia no início” (SOLOMON, 2013, p.35), os participantes relatam que:

Até agora foi a coisa mais difícil, o primeiro momento foi de muita tristeza, acredito que o pior momento que tive. Eu, mãe solteira e receber esse diagnóstico foi pesado! Mas parece que Deus abre portas e não abandona os seus, que depois dele tudo vai se encaixando como um quebra-cabeça todo bagunçado e cada pecinha vai para o seu lugar (Carla).

Não esperava nunca (filho) ser autista, lhe contei várias vezes, ele era uma criança saudável, que falava e fazia tudo normal, demorei muito para assumir isso, muita gente me dizia, mas eu não acreditava de jeito nenhum, tive aquele problema com minha irmã, por isso. Após a ida do pai para São Paulo o menino se transformou, parou de andar e de falar, hoje tem autismo severo [...] eu pensava que era só o problema da saudade do pai, demorei para aceitar, mas eu sempre o amei do mesmo jeito, nunca em nenhum momento destratei ou fiz mal ao meu filho, me sinto culpada até hoje de não ter procurado ajuda antes, sei lá, as vezes acho que poderia reverter esse quadro dele (Neide).

Acabei de receber né, ainda estou em choque, querendo colocar (filho) dentro da barriga novamente, tenho medo dele sofrer. Mas quando o médico do Recife confirmou isso, fiquei sem chão, passei dias achando que eu tinha culpa (Marta).

Estas são as três mães de crianças que são mais recentes no serviço, a filha de Carla tem oito anos, apresenta autismo severo. Neide, o filho possuía seis anos quando iniciaram os tratamentos nesse equipamento. Dentre as três, Marta é

a mais recente, poucos meses que recebeu o diagnóstico de um neuropediatra, o filho tem apenas dois anos e quatro meses, mas o neuro prontamente diagnosticou com Autismo moderado. Ambas em seus discursos enfatizam o fator de culpabilidade e negação, percorrem um caminho de culpa por algo que nem elas entendem o porquê estão se culpando, mas estão.

As participantes partilham desse momento como algo que trouxe dificuldades, mesmo cada uma delas demonstrando serem afetados em intensidades diferentes, resultando em situações peculiares. Esse momento é desencadeado como uma experiência inesquecível, e as famílias contam com riqueza de detalhes. Mas a reação no momento da entrevista, demonstra também um momento de frustração para os pais, de um abismo profundo, com toda a carga do que foi idealizado para um filho, o autismo não estava inserido nessa idealização.

Nesse aspecto, os pais entram como grandes culpados quanto ao adiamento do diagnóstico de autismo, Solomon (2013) divide conosco que a paternidade e a maternidade lançam as pessoas abruptamente em uma relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade. E que muitos de nós não estamos preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas. Por isso, muitas vezes os pais se recusam a admitir que o filho tem alguma característica que requer atenção especial e não procuram ajuda, isso faz parte de alguns discursos e dentre eles, destacamos:

Meu marido dizia que eu que estava doida, que quem precisava ir pra o psicólogo era eu, que o menino não tinha nada. Eu mostrava a ele, quando tava nós dois na sala e (filho) rodando o carrinho o tempo todo, ele nunca brincava normal, sem falar que não falava nada e bem agitado. Mas eu que estava ficando doida [...] quando fui para aquele primeiro médico que disse: que nós que puxasse conversa com o menino! Ai que ele ganhou fogo pra dizer que a culpa era minha, mas eu sabia que não era, e se fosse pra alguém ter culpa, era ele, que não fala uma palavra com ninguém em casa, (filho) que é igual a ele (Lucia).

Só chegou para confirmar o que eu já sabia, apesar de todo mundo dizer que era coisa da minha cabeça, que ele era “normal”, eu tinha certeza que ele era autista, tudo o que eu pesquisava tinha tudo com ele, mesmo assim, quando o médico entregou o laudo, ele nem falou o que era e eu que vi no laudo um “F” e perguntei o que danado era aquilo, cai no choro! (Simone).

A filho da Lucia não possui diagnóstico fechado, trabalhamos com a hipótese diagnóstica, pois ele apresenta traços de autismo. Simone possui o diagnóstico do

seu filho com autismo moderado. Dentro dessas falas, podemos perceber que as mães são as primeiras a perceberem e ficarem angustiadas, muitas vezes a figura paterna se nega acreditar e passa a culpar a mãe por buscar coisas que preferem não enxergar. A família também fortalece esse estado de negação, infelizmente as pessoas ainda associam o autismo, com características severas, de uma pessoa isolada em outro mundo. Nesse contexto, para a mãe que prefere não acreditar é melhor confiar no que a família crê, e esperar a criança desenvolver. Salientamos que é nítido nesse momento da história dessas mães com o autismo, que foi o de maior sofrimento, mas que em muitos casos das entrevistas, isso não foi surpresa, os sintomas ecoaram algumas vezes antes do diagnóstico.

Ainda nesse aspecto de diagnóstico, no ciclo da oficina 1 buscamos compreender como se estrutura o serviço, começando pelo processo de diagnóstico para enfatizar como são as condutas de uma equipe multiprofissional, para o momento de avaliação, temos trechos como:

De autismo, nunca fiz avaliação diagnóstica não! (Profissional 2).

Encaminho para o médico fazer (Profissional 1).

O neuro que faz o diagnóstico (Profissional 5).

Isso, precisamos nos colocar para esse processo de diagnóstico, não estamos aqui apenas para fazer intervenção (Profissional 6).

É possível identificar que “os primeiros sintomas do autismo manifestam-se necessariamente antes dos 3 anos de idade, o que faz com que os profissionais da área da saúde busquem incessantemente o diagnóstico precoce” (SILVA, GAIATO E REVELES, 2012, p.18). Vale ressaltar que nós profissionais, temos marcadores biológicos e que por mais que o autismo seja um transtorno com uma variabilidade de sintomas, esses marcadores nos ajudam a trilhar investigações mais contundentes. É importante ressaltar, que mesmo nos dias atuais, ainda temos profissionais que também reafirmam esse estado de negação da família, com termos como: esperem que a criança vai falar! Isso é muita birra! Coloque ele para interagir com outras crianças! Se recusam a cogitar que aquela pessoa apresenta sinais atípicos.

Mas, um aspecto que chama a atenção é que apesar da capacidade e da habilitação dos profissionais dessa instituição, para fazerem avaliação com a finalidade de diagnóstico, percebemos que ninguém da equipe faz. Vale a pena pensar a linha dessa conduta, observando que pode ser uma consequência do poder hegemônico da área médica dentro da rede SUS, até hoje o modelo biomédico influencia na atenção à saúde, não desconsiderando a importância da função médica, mas desse modo centralizador da medicina mediante a saúde e que muitas vezes isso vem de uma cultura social.

O modelo passado era o biomédico, apresentava-se um retrato mecanicista, predominante usado por médicos no diagnóstico de doenças, direcionando e reduzindo a visão da saúde/doença, onde esse adoecimento era vinculado a visão curativa, na perspectiva mais biológica (KOIFMAN, 2001). No entanto, não foi suficiente o modelo biomédico dentro dos aspectos sociais e psicológicos, paralelo a isso, começa a modelo biopsicossocial, com proposta de serviços multidisciplinares em saúde, pensando na atenção integral e considerando o ser humano como um todo. Mesmo com os novos tempos para saúde, ainda percebemos profissionais do próprio serviço que somente recebem pacientes encaminhados por um médico, reafirmando o poder da medicina sobre as diversas áreas da saúde.

Como proposta de intervenção, no momento da oficina 3 criamos sugestões a serem desenvolvidas, após compreendermos a função de cada profissional, construímos e partimos do princípio do diagnóstico e a partir de um conjunto de estratégias de avaliação, colocaremos em prática. Mas também descobrimos que dispomos de diversos recursos e escalas que auxiliam nesse processo, dentre esses recursos, no SUS temos a avaliação do M-chat (**ANEXO F**) disponibilizada dentro do sistema único de saúde, a escala é um instrumento de rastreamento precoce para o autismo, que visa a identificação dos indícios entre os 18 aos 24 meses de vida, com objetivo de identificar traços de autismo em crianças de idade precoce. Ainda nesse aspecto do que foi estabelecido no momento da oficina, estão:

Temos que pôr coisas que possam ser criteriosas para a identificação precoce dos sinais e início das investigações; acesso rápido aos serviços de diagnóstico; formação e aperfeiçoamento dos profissionais da rede de atenção desde o diagnóstico até os tratamentos seguindo as necessidades específicas comprovadas em literatura para pessoas com TEA (Profissional 4).

Somos capacitados sim, mas precisamos nos capacitar mais para fazer diagnóstico (Profissional 2).

Apesar do autismo não ter cura, quanto antes o diagnóstico vier, melhor. Vygotsky (1997) destaca que onde antes se via um caminho plano, na verdade há uma ruptura, onde parecia existir um movimento bem-sucedido por uma superfície plana, na realidade acontecem saltos, dentro do estudo do desenvolvimento. Por isso a importância de despertar para essa parte do processo não como uma sentença, pois as pessoas podem desenvolver habilidades fundamentais para sua vida, nesse processo de reabilitação, a função dessa linha teórica vai de acordo com cada conduta de avaliação profissional, afim de melhorar a vida dos usuários.

Experiência com o autismo

Inseridos na experiência com o autismo, percebemos que muitas dessas famílias nunca tinham ouvido falar do transtorno antes do diagnóstico, apenas um dos participantes tinha conhecimento anterior e compreendia sobre o que é o transtorno. Gostaríamos nessa categoria, compreender os manejos dessas famílias e desses profissionais, para assim, observar como eles vivem e como se relacionam com isso, e como as pessoas experienciam essa relação. Sobre o que dizem as famílias entrevistadas:

A melhor coisa que poderia ter acontecido na minha vida foi o meu filho, cada dia uma nova experiência, uma conquista, aprendo todo dia com ele, onde um simples abraço faz toda diferença. Uma forma diferente de ver as coisas, mais nada que o impeça de aprender (Simone).

Autismo, pra mim é muito difícil lidar com isso, são muitas as dificuldades, meu filho é muito dependente de mim, sem ele falar é muito difícil saber quando ele quer as coisas, quando está doente só Deus sabe! (Marta).

Na verdade, é uma experiência de desenvolvimento pra mim, eu me vejo desenvolvendo junto com o meu filho, todos os dias eu evoluo junto com ele (Edna).

Essas pessoas vivem em (re)conhecer o mundo através de uma nova ótica. Percebemos que o desenvolvimento e processo de mudança é referente a todo ambiente familiar e não apenas para a pessoa com diagnóstico. Essa experiência vem acompanhada de vários sentimentos e muito sofrimento também, mas é nítido a força dessas pessoas, mesmo com a insegurança e o medo presente, essas famílias estão em constante adaptação na rotina.

Mas essas famílias também sofrem com a falta de empatia da sociedade como um todo, quanto ao preconceito assim como acontece com outros transtornos, isso existe com o autismo, e é muitas vezes silenciado. Na experiência com autismo, inúmeras famílias se isolam, muitas pessoas quando se deparam com um autista, ainda acreditam que os comportamentos são falta de educação. Por exemplo: Uma criança com diagnóstico de autismo tem muito mais dificuldades em lidar com frustrações. Então, é comum eles baterem, gritarem e até se jogarem no chão com maior frequência, e as pessoas que visualizam acabam culpabilizando os pais, por tais comportamentos, muitas vezes até sabem o diagnóstico, mas não entendem que se trata de uma pessoa especial e não mal educada.

Lucia e Neide, falam exatamente desses preconceitos e estigmas, quando dizem que veem a experiência com autismo, como:

Com amor ao próximo em primeiro lugar, sem preconceito, compreensão, paciência e muita luta, nunca pensar em desistir. Eu amo e sou carinhosa com ela e não recebo esse carinho de volta, como ela me olha, eu sei que é o jeito de ser carinhosa comigo. Ela as vezes ela me belisca e me bate (Lucia).

Ninguém ache que é fácil, você ter um filho normal e de hora pra outra ele se transforma nessa criança que não fala mãe e pai, que só aponta para o que quer, ele voltou a ser um bebê. Nós amamos ele é damos a vida por ele, mas fácil não é, e as pessoas são preconceituosas! (Neide).

Não obstante, o nosso estudo salienta sobre os relacionamentos sociais e das possíveis reações e pressões injustas, correspondentes aos dados informados pelos participantes, trazemos um livro que trata de temas cheios de tabus, obra conhecida como um tratado em favor das diferenças, citada anteriormente nesse texto, conta as histórias de famílias com crianças consideradas “desajustadas” aos padrões sociais, o autor fala do seu próprio processo de superação e de filhos que nascem longe da árvore com condições diferente dos pais, Solomon (2013, p.44) fala sobre “A reparação do corpo e do preconceito social arraigado são objetivos que dançam uma valsa preocupante: ambos os consertos podem ter consequências indesejáveis”. O autor ainda contribui afirmando que:

Uma sociedade tolerante abranda os pais e facilita a autoestima, mas essa tolerância evoluiu porque indivíduos com boa autoestima revelaram a natureza equivocada do preconceito. Nossos pais são metáforas de nós mesmos: lutamos pela aceitação deles como uma forma deslocada de luta para aceitar a nós mesmos. A cultura é também uma metáfora de nossos pais: nossa busca pela alta estima no mundo em geral é apenas uma

manifestação sofisticada de nosso desejo primordial do amor dos pais. A triangulação pode ser estonteante (SOLOMON, 2013, p.37).

Dentro das oficinas com os profissionais, refletimos sobre essa experiência com o autismo, percorrendo desde o processo de graduação da equipe multiprofissional, mas observamos o quanto a temática de autismo é pouco estudada na grade acadêmica. Vale salientar que atualmente temos especializações e as inúmeras ofertas de cursos, que por sinal são oferecidos com preços exorbitantes, que os profissionais puderam ter mais conhecimento acerca do autismo. Todos os profissionais falam que pouco viram no percurso da graduação assuntos que tratassem do autismo vinculados a sua prática profissional, outros não estudaram de nenhuma maneira, confirmando que suas experiências foram após receberem os pacientes e assumem que precisaram buscar auxílio por si. Há controvérsias entre o despreparo do contexto universitário e as demandas recebidas na prática profissional, isso permitiu refletir sobre algumas nuances, destacadas em trechos como:

A minha experiência foi só na prática, mas também sou formada há 10 anos. Mas de verdade, nenhum professor falou de autismo na graduação, nenhum! (Profissional 6).

É o principal campo de atuação da minha profissão no momento. Com o TEA tive e tenho os atendimentos mais desafiantes e variados possíveis. O TEA estimula, instiga e desafia a profissional que há em mim. Tive apenas uma cadeira na graduação que falava sobre o tema (Profissional 2).

Estou em contato constante e intensivo com várias famílias no tratamento direto de pessoas com TEA desde a minha graduação, há 11 anos, tendo também contato não terapêutico com grupos de familiares de pessoas com TEA, bem como casos de pessoas em meu círculo de relacionamentos próximos (Profissional 1).

A experiência fez a profissional que sou hoje, tenho alguma experiência [...] porém, invisto muito tempo e dinheiro, todo dia surge algo novo, nunca se pode deixar de estudar sobre (Profissional 4).

No autismo é considerável a elevação do crescimento nos números de casos, entretanto, para os profissionais dessa instituição enquanto foco na produção de conhecimento científico, isso deixou a desejar. A temática foi pouco explorada no referente a graduação. Embora haja tantos ensinamentos atuais, em toda a formação dos profissionais terapeutas, algo que é facilmente visto é sobre essa pauta ter sido pouco explorada nos ambientes educacionais e ter gerado prejuízos

aos profissionais com formações anteriores, e isso pode ser uma deficiência generalizada do ensino superior no Brasil. Contudo, há uma oferta aumentada de cursos nos dias atuais, mas são investimentos caros e pouco sustentados e incentivados pelo SUS, esse pode ser mais um motivo pela falta de profissionais capacitados, acontecendo de maneira tardia na rede pública.

Gerenciamento dos serviços de saúde na Rede SUS

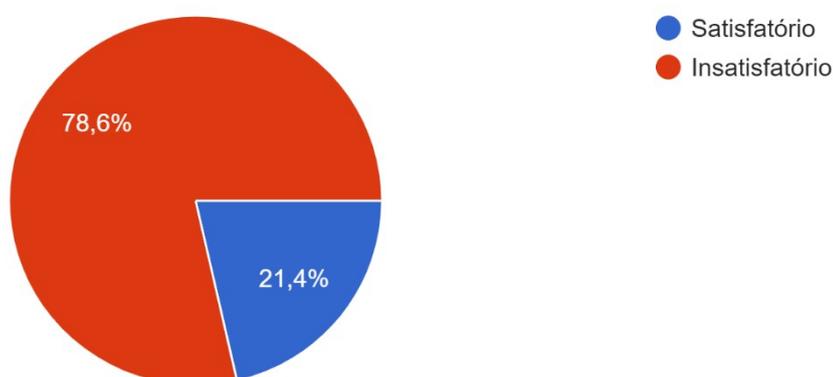
Representaremos esta categoria com a finalidade de desenvolver um raciocínio crítico, sobre um panorama geral dos acessos institucionais na rede SUS para pessoa com autismo. Evidenciando as formas como a população vem sendo contemplada no rol de ações e serviços disponibilizados pela rede pública. Também buscamos analisar possíveis divergências apresentadas quanto a: fragmentação da rede; processo do tratamento; e dificuldades enfrentadas. Para conseguirmos dimensionar a percepção dos participantes sobre a importância dessas subcategorias, utilizamos as seguintes indagações: Serviços do SUS para o autismo, você percebe como? O SUS fornece tratamento adequado e eficiente? Quais as maiores dificuldades para o tratamento adequado no SUS? Qual o serviço mais indicado para o tratamento adequado no SUS, CER ou CAPS? Você se confunde quanto a oferta dos serviços?

Iremos apresentar e discutir as opiniões e percepções advindas das experiências dos usuários e profissionais SUS, sobre o próprio sistema e seus manejos organizacionais. Através do gráfico, poderemos notar como se instaura a satisfação e insatisfação das pessoas que fazem parte da rede:

Gráfico 2 – Porcentagem total de satisfação dos participantes quanto aos serviços do SUS

Serviços de saúde no SUS para o autismo, você percebe como:

14 respostas



Os resultados demonstram a satisfação e insatisfação dos usuários e profissionais sobre os serviços, buscamos analisar as respostas em forma de gráfico sendo esse uma representação geométrica de um conjunto de dados, auxílio para visualização e interpretação considerável dos dados coletados, que facilita a compreensão das informações apresentadas nesse conjunto, e permitir um registro satisfatório e comparativo da forma como é percebido e caracterizado os serviços da rede SUS. Essas opiniões, no entanto, exibem resultados de maior insatisfação quanto a percepção das pessoas sobre o sistema.

Processo de tratamento

Esta demanda movimenta praticamente todos os ramos da Medicina, Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Educação Física e outras áreas. A proposta de serviços multidisciplinares em saúde para o processo de tratamento, atualmente são ofertas limitadas, devido à escassez na conjuntura das equipes de saúdes. Com intuito de oferecer atendimento com qualidade técnica, os profissionais da instituição tentam unir forças mesmo com a precariedade dos serviços. Afinal, trabalhar em equipe só faz sentido quando se busca o aperfeiçoamento constante, proporcionado com parceria entre os integrantes,

compartilhando as experiências para construir estratégias e promover melhoria para a vida dos usuários.

Sobre a concepção dos usuários referente ao processo de tratamento, podemos ver que:

Ele avançou muito depois do tratamento, o muito que para os outros pode ser pouco, ah! mas para uma mãe de uma autista é tudo. O médico passou o dobro de terapias e não conseguimos fazer, sei que vocês não conseguem dar conta (Carla).

No SUS poucas terapias por semana, a pessoa vê os filhos dos “ricos” fazer terapias a semana inteira, os nossos uma vez na semana (Neide).

Eu amo o que vocês fazem com esses pacientes ali nas salas, vejo profissionais apaixonadas pelo que fazem, não são bons tratamentos só para os autistas, mas para todos os pacientes que buscam o serviço (Lucia)

Faltam Médicos, as terapias são pouquíssimas perto do que indicam, não fazemos exames de nada. Meu filho tem outras doenças que não são vistas (Simone)

Apesar dos avanços no conhecimento geral que se tem, percebemos que há divergências no processo de tratamento, a criação dessa categoria serve para auxiliar na investigação, e foi possível através da coleta de dados fomentar vias desse diálogo, assim como favorecer com olhar e foco clínico, em métodos de tratamentos que podem favorecer a superação do quadro autístico, considerando as dificuldades ligadas as especificidades do cotidiano. Assim, podemos compreender o processo de tratamento, dentro do desenvolvimento de cada indivíduo.

Outro importante aspecto a ser destacado, refere-se às necessidades de melhores condições nos contextos da prática rotineira, assunto que tratamos na oficina 1. Os relatos que indicam dificuldades são os dos profissionais, quando dizem:

O tratamento quando bem fundamentado, aplicado e ensinado aos familiares, as terapias provocam efeitos positivos em diversos aspectos da vida de pessoas com TEA, promovendo maior autonomia e independência. (Profissional 4).

Eles ficam afetados, não conseguimos oferecer um tratamento tão eficaz, como muitas vezes fazemos em consultório particular (Profissional 5).

Particularmente, acho difícil oferecermos um serviço de qualidade, com as inúmeras demandas, fora das demandas do autismo, que não param

de chegar e nós enquanto profissionais, não daremos conta nunca! (Profissional 1).

Sou só uma pra tanta coisa, não temos tempo de respirar entre um atendimento e outro (Profissional 6).

Os profissionais acreditam no potencial dos tratamentos, mas afirmam que esse serviço deve melhorar, referenciam esse serviço para todas as demandas e não apenas para pacientes com TEA, e isso corresponde a um serviço inflado, profissionais sobrecarregados e que infelizmente atinge a qualidade das terapias. Os profissionais reconhecem essa sobrecarga e apontam algumas falhas quanto ao tempo disponibilizado.

Dificuldades enfrentadas

A batalha pelo autismo, como já dizia Laurent (2014) é uma batalha para dar lugar ao sujeito. Observaremos de uma forma geral, nas falas posteriores dos participantes que o enfrentamento das dificuldades pode, portanto, se estender durante toda a vida das pessoas, para além da esfera familiar, os ambientes escolares são os mais comuns e exibem inúmeras dificuldades. Os enfrentamentos mais encontrados perpassam a realidade de inúmeras famílias, assim como da equipe profissional. Os dados apontam que:

Tem mais de seis anos que luto por igualdade, tentando mostrar para as pessoas que não são típicas, que o Autismo é um transtorno e não uma doença que pega em qualquer um, o que vejo é o preconceito dos outros pais de não quererem os nossos filhos perto do filhos deles, veem nossos filhos como retardados, servem dê chacotas para as outras crianças, não o incluem em brincadeiras, na rua as pessoas veem como loucos também e acham que são coitadinhos , o que me deixa triste é meu filho falar que não tem amigos, essa é a maior dificuldade, a inclusão social, e vou lutar enquanto vida eu tiver para mudar isso (Edna).

São muitas as dificuldades, começando pela escola, vejo que ela não desenvolve e acaba sofrendo lá. Dificuldade por esses tratamentos, por transporte e até financeira, o dinheiro que ela recebe mal tá dando para o os medicamentos dela, medicamentos que não vejo servir pra nada (Carla).

Periodicidade das sessões, o tempo da terapia semanal é insuficiente e recursos terapêuticos quase não temos (Profissional 1).

Materiais e capacitações/formações aos profissionais. Uma vez que são mal remunerados e muitas vezes não dispõe de condições para reciclar e buscar conhecimento (Profissional 5).

A dificuldade que vejo é o uso das medicações, quando não é em excesso é em falta, a criança chega e só derme na terapia “dopada”,

outras tomam e parece não servir, especialmente para as famílias sem condições financeiras (Profissional 4).

O SUS precisa de mais profissionais e estrutura para que assim mais famílias consigam acessar os serviços. (Profissional 3).

São tantas dificuldades, os pais as vezes descontam em nós profissionais, como se a culpa do SUS não prestar, fosse nossa! A maior dificuldade é a compreensão dos pais, mas sei o que é o SUS, até porque uso ele também (Profissional 7).

Essas concepções negativas nos permitem analisar uma série de fatores de dificuldades, mas o fator “acesso” é o mais comentado pelos usuários, desde a escolarização com metodologias eficazes para o aprendizado, dificuldade até para o acesso à educação inclusiva. Os profissionais queixam-se da dificuldade na rotina de trabalho para realizar os cuidados necessários ao tratamento que incluem medicações, estrutura do ambiente, assim como padrões de dificuldades na autonomia e independência do sujeito para o funcionamento da vida como um todo, dificuldade em participar de forma produtiva em seu núcleo familiar, dificuldade no mercado de trabalho e dificuldade na inclusão de forma genérica. Assim, tratar esses dados e os impactos que trazem à tona a imensidão de problemáticas vividas por essas pessoas. Mas é imensamente importante para que possamos criar estratégias para superar algumas lacunas que observamos dentro do próprio serviço.

Considerações

Os resultados apresentados evidenciam que o Transtorno do Espectro Autista invade de forma repentina e inesperada a vida das famílias, assim como na prática dos profissionais. Foi possível perceber que há exclusão dos serviços de saúde, da escola, do espaço público, exclusão da própria família, e esses fenômenos dificultam a correspondência das interações (ADORNO e SALVATTO, 2014). As pessoas com esse diagnóstico ainda passam por exclusão do universo social, segregam essas pessoas do mundo, e ninguém aprende a conviver quando se é excluído. O diagnóstico de autismo apresenta distanciamentos, marcas e uma infinidade de mudanças sociais. “O autismo é tanto uma deficiência quanto uma diferença. Precisamos achar meios de atenuar a deficiência e, ao mesmo tempo, respeitar e valorizar a diferença” (SOLOMON, 2013, p.340).

Sobre a natureza das relações sociais, na esfera pública e privada dentro da condição humana, segundo Adendt (2007, p.68) “para o indivíduo, viver uma vida inteiramente privada significa, acima de tudo, ser destituído de coisas essenciais à vida humana: ser privado da realidade que advém do fato de ser visto e ouvido pelos outros”, ainda na construção da autora o homem privado não se dá a conhecer, e assim é como inexistente. “Entretanto, o autismo como todosos distúrbios não existe fora da cultura. É a cultura que identifica algo anormal ou errado, lhe dá um nome e toma alguma atitude, e cada cultura reage de forma diferente” (GRINKER, 2010, p 22).

Refletimos sobre o autismo e alteridade diretamente relacionada a uma ideologia massificadora, que visa à exclusão das diferenças. Essa realidade ainda toma a nossa sociedade. Uma verdadeira batalha! Delineando caminhos que procurem elucidar possíveis direções para pessoas com espectro do autismo e diminuir os desafios constantes para as políticas públicas brasileiras, apresentamos esse campo de pesquisa, através das inúmeras problemáticas presentes, vimos o sujeito generalizado por sintomas de um transtorno, e pouco se conhece sobre esses sujeitos fora desse diagnóstico. Nossa intenção foi exatamente formular conhecimentos e muitas experiências importantes nessa discussão panorâmica sobre o autismo, face a relação entre o indivíduo e a sociedade, colocando em lente os fenômenos da saúde, corroboramos o quanto a procura pelos serviços de saúde ofertados pelo SUS, ainda deixam a desejar e refletem elementos que tem forte impacto na vida das pessoas.

Referências

AGAMBEN, G. O que é um dispositivo? In: O que é o contemporâneo? E outros ensaios. Chapecó: Argos, 2009.

ARBEX, D. Holocausto brasileiro – 1. ed. – São Paulo: Geração Editorial, 2013.

ARENDT, H. A condição humana. Trad. Roberto Raposo. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. 5ª ed. São Paulo: Edições 70, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo / Ministério da Saúde, Secretaria de

Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CAMPOS, G. W. S. Saúde Paideia. São Paulo: Editora Hucitec, 2003.

DALGALARRONDO, P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais [recurso eletrônico], 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

DOIDGE, N. O cérebro que se transforma [recurso eletrônico] / Norman Doidge; tradução Ryta Vinagre.-1. ed. Rio de Janeiro: Record, 2016.

DSM-IV. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. trad. Cláudia Dornelles; - 4.ed. rev. - Porto Alegre: Artmed, 2002.

DSM-V. American Psychiatric Association, tradução . Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]. Porto Alegre: Artmed, 2014.

FOUCAULT, Michel. História da Loucura na Idade Clássica. 8ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GALVÃO, E. F. C.; **GALVÃO**, J. B. Pesquisa Intervenção e Análise Institucional: alguns apontamentos no âmbito da pesquisa qualitativa. Revista Ciências da Sociedade (RCS), 2017.

GUATTARI, F. **ROLNIK**, S. Micropolítica: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1986.

KANNER, L. Os Distúrbios Autísticos de Contato Afetivo, tradução portuguesa, in Rocha, P. S. Autismos: São Paulo, 1997.

LAURENT, E. A batalha do autismo: da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

MOREIRA, M. B.; **MEDEIROS** C. A. Princípios básicos de análise do comportamento [recurso eletrônico] 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

OPAS/OMS. Folha informativa COVID-19 - Escritório da OPAS e da OMS no Brasil, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Administração da OMS. Disponível em: <<http://www.who.int/governance/en/index.html>>. Acesso em: 15 Novembro, 2019.

SCHWARTZMAN, J. S; **ARAÚJO**, C. A. Transtornos do espectro do autismo: Conceitos e generalidades. São Paulo: Memnon, 2011.

TRIPP, D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. São Paulo: Educação e Pesquisa, 2005.

TUCHMAN, R. RAPIN, I. Autismo: Abordagem neurobiológica. Porto Alegre: Artmed, 2009.

WHITMAN, T. L. O desenvolvimento do autismo. São Paulo: M.Books do Brasil Editora Ltda, 2015.

WRIGHT, J. H., BASCO, M. R., THASE, M. E. Aprendendo a terapia cognitivo-comportamental: um guia ilustrado. tradução Mônica Giglio Armando. – Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2008.

VYGOTSKY, L. S. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

VOLKMAR, F. R. WIESNER, L. A. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento [recurso eletrônico], tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa; revisão técnica: Maria Sonia Goergen. Porto Alegre: Artmed, 2019.