

3

As perspectivas das famílias de crianças autistas sobre a busca por tratamento

Neste capítulo tem-se como objetivo, através da análise de uma série de entrevistas, conhecer as perspectivas de familiares de crianças autistas no que concerne à busca por diagnóstico e atendimento em diversos dispositivos de saúde. Essas entrevistas, a meu ver, são essenciais para compreendermos como, de fato, funciona o acesso gratuito e universal à saúde, previsto em lei. O objetivo é examinar não apenas a trajetória das famílias na busca por diagnóstico e atendimento, mas também, ao final do capítulo, apresentar as suas expectativas e sugestões no que se refere ao cuidado com seus filhos autistas. Ao conversar com os familiares, constatei que eles têm uma forte demanda por alguém os escute e compreenda por quais situações eles têm passado na tentativa de garantir um melhor tratamento para seus filhos. Para mim, essas entrevistas foram extremamente enriquecedoras, porque percebi que as famílias têm contribuições muito importantes a dar sobre como poderia ser melhorado o cuidado com as crianças autistas. A relevância dessas entrevistas consiste numa contribuição que nos leva a refletir sobre a situação atual da criança autista que depende do tratamento da rede pública. A pesquisa poderia contribuir para que, futuramente, sejam feitos eventuais ajustes na oferta e organização desse tratamento. Poderia contribuir ainda, para que futuramente o atendimento se oriente melhor de acordo com as necessidades do autista e de suas famílias. É importante destacar, porém, que alguns desses aspectos questionados pelas famílias sobre a forma de atendimento já foram percebidos pelas equipes que redigiram as novas diretrizes intituladas *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*, e *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*, lançadas em 2013, que regulam o cuidado e a reabilitação do autista.

Através das entrevistas com famílias a dissertação sai do âmbito meramente teórico, porque temos aqui casos reais de famílias que procuraram

diversos dispositivos de saúde em função do transtorno dos seus filhos. Trata-se de famílias cujo cotidiano é fortemente afetado pelo transtorno do membro autista. Optei por realizar entrevistas com pais e mães de crianças autistas em sua busca por tratamento para os seus filhos pelas seguintes razões: na leitura sobre as entrevistas comumente feitas em instituições tais como o CAPSi constatei que, de modo geral, as entrevistas sobre a eficiência do atendimento são realizadas a partir da perspectiva dos profissionais da saúde. Achei poucos trabalhos que analisaram o acesso à saúde a partir da ótica dos próprios usuários. Uma das poucas exceções é o estudo de Falavina e Cerqueira, de 2008, que analisa a trajetória de acesso aos serviços de saúde pelo ponto de vista dos pais. Outra exceção é o livro recentemente publicado por Rizzini *et al.* *Cuidado familiar e saúde mental* (2013) que também aborda o acesso a dispositivos de saúde mental pela perspectiva dos pais. Mas a partir da leitura de outros estudos, realizados com profissionais da saúde mental, constatei que os profissionais, eles próprios, afirmam que fazem um trabalho adequado, com base nas políticas para a saúde. Porém isso se opõe à fala de pais que conheci desde que comecei a me interessar pela questão do autismo no Brasil. A presente pesquisa, dessa forma, aborda as perspectivas dos familiares acerca dos serviços encontrados, e as dificuldades que existem na localização de tratamento para os seus filhos, apesar de existirem leis e diretrizes que regulam a questão do tratamento na saúde mental. São contempladas nesta pesquisa apenas crianças com autismo e Asperger, e não com transtorno mental em geral, pois, em primeiro lugar, o autismo é considerado um transtorno que não é de fácil diagnóstico; e, em segundo lugar, a questão sobre onde tratá-lo, a meu ver, ainda não está estabelecida de modo claro na saúde pública.

As perguntas que norteiam esta parte da pesquisa são: [1] quanto tempo se passa desde os primeiros sinais de que há algo errado com a criança até a emissão de um diagnóstico? [2] Quais informações sobre o espectro do autismo, sobre direitos, e qual encaminhamento essas famílias costumam receber? Pesquisei a trajetória que essas famílias percorreram desde a primeira constatação de que havia algo errado com os seus filhos até o tratamento atual. Começo com a busca por um diagnóstico, incluindo a peregrinação para obtê-lo,

acompanhando a história dos familiares sobre onde tratar seus filhos, e se receberam encaminhamento ou não. Finalizarei com um relato da opinião das famílias acerca do que deveria melhorar.

No conteúdo destas entrevistas aparecem também depoimentos sobre a situação escolar dessas crianças. Embora esse não tenha sido o foco da minha pesquisa, pois eu nem sequer formulei perguntas sobre a temática da escola, considere relevante a preservação desses relatos, pois dizem respeito ao leque de dificuldades enfrentadas pelos pais no dia a dia com suas crianças.

Não é meu objetivo aqui examinar todos os dispositivos de saúde mental disponíveis na região na qual a pesquisa foi realizada. Os dispositivos que aparecem na minha pesquisa são aqueles que os familiares frequentaram em suas respectivas trajetórias. Mas acredito que, de todo modo, para além desses locais procurados pelos pais e mães, não há muitas alternativas na região em que foi realizada a pesquisa.

Eu parto do pressuposto de as mães e os pais enfrentam grandes dificuldades em seu acesso à saúde mental pública, especialmente no que se refere à obtenção do diagnóstico de autismo e à localização do tratamento gratuito. E o que encontram, nem sempre corresponde ao que os seus filhos precisam. Os pais também não são bem informados sobre os seus direitos.

Acesso à saúde – conceito

Antes de analisar as entrevistas, gostaria de especificar um pouco melhor o significado da própria ideia de acesso à saúde. Acurcio & Guimarães (1996) citados em *Acesso e acolhimentos aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil* definem o conceito de acesso à saúde da seguinte forma: “*acessibilidade seria a capacidade de obtenção de cuidados de saúde, quando necessário, de modo fácil e conveniente*” (Ramos *et al.*, 2003, p. 28). O que é relevante aqui? O usuário deveria poder se deslocar ao serviço de saúde dentro de um limite de tempo razoável, o que é um critério geográfico de acesso. Mas existem outros aspectos importantes que são ressaltados por Adami

(1993), igualmente citados por Ramos (2003). Adami salienta que os serviços devem ser oportunos e contínuos, e devem também atender a demanda real e serem capazes de assegurar o acesso a outros níveis hierárquicos no sistema, o que corresponde a critérios funcionais dos serviços. Mas existem também critérios econômicos que devem ser levados em consideração quando pensamos em acesso aos serviços de saúde mental. Apesar de custos com transporte, existem custos com avaliações (p. ex. em relação à linguagem) ou terapias (p. ex. comportamental), caso não se consiga o serviço integralmente na rede pública de forma gratuita. Tendo em mente esses critérios acima citados gostaria em seguida examinar como se dá o acesso à saúde mental de famílias com crianças autistas no Rio de Janeiro e quais são os fatores que impedem o acesso.

Metodologia

Para poder realizar minha pesquisa e examinar como se dá o acesso das famílias ao tratamento e cuidado com os seus filhos autistas, foi necessário, antes de entrevistar as famílias, conhecer a legislação que regula o atendimento da criança autista na rede pública de saúde mental. Por isto, num primeiro momento analisei, como foi descrito no capítulo anterior, os direitos dessas famílias. Foi mostrado que o Estatuto da Criança e do Adolescente, a legislação de saúde mental, e a legislação da pessoa com deficiência se aplicam também a criança com autismo.

Foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa com familiares de crianças autistas, usuários de duas instituições filantrópicas, uma situada no bairro de Pavuna, outra na Penha. Os dados foram coletados por meio de 6 (seis) entrevistas semiestruturadas, por mim conduzidas. Os dados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo.

Num primeiro momento as entrevistas foram transcritas e depois foi feita uma leitura de todo o material. O material coletado foi organizado de forma cronológica, desde as informações recebidas sobre o momento em que as famílias perceberam que havia algo de anormal com o desenvolvimento e comportamento dessas crianças, passando pela procura por um diagnóstico, até a

situação atual do tratamento. Os dados foram analisados relativamente a categorias centrais pré-estabelecidas que são o acesso funcional, geográfico e econômico. Os resultados foram analisados relativamente às convergências e divergências das experiências vividas na busca por atendimento.

Para assegurar o sigilo dos dados pessoais dos entrevistados, os seus nomes e os nomes das crianças não são divulgados nesta pesquisa. Os seus verdadeiros nomes foram substituídos por nomes fictícios. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da PUC-Rio e aprovada. Todos os familiares entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, recebendo uma cópia deste mesmo.

3.1. As famílias entrevistadas e o território da pesquisa

O acesso às famílias

O acesso às famílias se deu através de duas instituições, descritas a seguir, uma situada na Pavuna, outra na Penha. Queria contemplar na pesquisa famílias que moram na região das instituições, mas logo percebi que as famílias atendidas nesses espaços não moravam nos bairros onde atuam as instituições. As instituições abrangem uma região muito mais ampla do que o próprio bairro. As famílias atendidas na Pavuna moram em Anchieta, em Campo Grande, e até em Queimados. E as mães atendidas na Penha, de mesma forma, residem em outros bairros tais como Bento Ribeiro, Ramos, Vicente de Carvalho, ou mesmo em outro município, como Duque de Caxias. Essas mães são atendidas na Penha porque não acharam um lugar de atendimento mais próximo do local de onde moram.

Para poder coletar as informações sobre o atendimento da criança autista no Rio de Janeiro entrei em contato com duas instituições no Rio de Janeiro que, como eu já sabia, atendiam exclusivamente crianças autistas e que eram situadas em regiões mais pobres da cidade. Conheci a associação “Mão Amiga”, situada na Pavuna, em 2010. A Mão Amiga presta atendimento psicoeducacional a

crianças e jovens, especialmente para crianças de famílias de baixa renda. Conheci a outra associação, chamada Corautista (Centro de Otimização para Reabilitação de Autista), em 2011. A Corautista foi fundada por duas mães de crianças autistas, moradoras da Penha. Elas mesmas tinham muitas dificuldades para localizar tratamento para os próprios filhos autistas. Por essa razão, elas decidiram abrir a instituição, de modo a poder ajudar outros pais de crianças autistas, especialmente aqueles que não tinham condições mínimas de pagar por um atendimento na rede privada. Segundo as fundadoras, não existe lugar de atendimento da rede pública no bairro da Penha. A Corautista faz uma avaliação social dos pais para verificar se são realmente carentes. A instituição procura dar prioridade aos pais que não podem arcar com os custos de um tratamento na rede particular.

Desde o momento em que conheci a Corautista considerei seriamente a possibilidade de realizar parte da pesquisa com mães que frequentam essa instituição. Isso quase foi impossibilitado porque a instituição teve de fechar as portas em 2012 por falta de verbas. Mas alguns meses depois a associação conseguiu reabrir as portas em outro local, no fundo de um prédio de uma igreja que se responsabilizou pelo financiamento da associação. A instituição foi reaberta em outubro de 2012, já na época em que eu estava começando a procurar familiares para as minhas entrevistas. Esse é um ponto problemático, pois por falta de ofertas públicas de saúde mental, como já foi visto no capítulo anterior, a sociedade civil tenta compensar a falta. Contudo, ela se vê obrigada a fazer isso sem poder contar com recursos públicos ou com a infraestrutura do Estado. Instituições como a Mão Amiga e a Corautista oferecem atendimento principalmente para o público que não possui os meios financeiros necessários para cobrir os custos do tratamento. Sem poder contar com verba do Estado, nem com o pagamento feito pelos usuários, instituições filantrópicas como essas se veem obrigadas a sobreviver com recursos muito limitados, oriundos, por exemplo, de doações. Caso não consigam captar recursos através de doações, elas acabam não conseguindo mais manter o funcionamento da instituição, pois se tornam incapazes, por exemplo, de pagar os funcionários ou o aluguel do local onde atendem. O futuro da Corautista depende, no momento, da “boa

vontade” da igreja, que se responsabilizou pelo local e pelo pagamento dos funcionários. No momento da pesquisa não existiam na região da Penha ou da Pavuna instituições públicas para atender crianças autistas. O Estado, dessa forma, delega a instituições de caráter filantrópico o exercício de tarefas que são suas.

Gostaria de antecipar algumas críticas que poderiam ser levantadas contra os critérios de escolha dos entrevistados. Poderia talvez ser alegado que a pesquisa, apesar de pretender examinar o acesso ao tratamento para crianças autistas na rede pública e filantrópica, contém entrevistas realizadas apenas em instituições da rede filantrópica. Por outro lado, isso não significa que a pesquisa não possa respaldar algumas informações sobre a rede pública. Com efeito, todos os responsáveis entrevistados procuraram em algum momento auxílio em instituições públicas. Uma das ideias que perpassam a presente dissertação diz respeito às dificuldades que as famílias enfrentam na tentativa de obter tratamento dentro da rede pública. Se a pesquisa tivesse sido realizada no contexto da rede pública, apenas aquelas famílias que efetivamente obtiveram acesso a alguma forma de tratamento teriam sido entrevistadas, deixando de lado, portanto, os casos de famílias que, por não terem tido acesso a alguma forma de tratamento na rede pública, tiveram que recorrer à rede filantrópica ou privada. Uma outra razão pela opção de realizar as entrevistas em instituições filantrópicas é o fato de não haver CAPSis na região escolhida para as entrevistas. Gostaria também de enfatizar que as famílias, de modo geral, não deram preferência às instituições filantrópicas desde o início. O interesse pela rede filantrópica surgiu como último recurso, ao constatarem que não obteriam atendimento na rede pública.

Critérios de escolha das famílias

Na Corautista as famílias foram pré-selecionadas pelos profissionais da instituição e eu fui informada sobre qual dia poderia encontrá-las na sala de espera. Na Mão Amiga, por outro lado, as mães entraram em contato comigo

(por e-mail) quando foi divulgado na instituição que eu estava procurando famílias para entrevistar. Solicitei a ambas as instituições que me ajudassem a estabelecer o contato com famílias que já tivessem uma longa trajetória de procura até terem finalmente conseguido ser atendidas nestas instituições. A trajetória deveria incluir pelo menos dois serviços de saúde, um deles público. Esse foi o meu principal critério na escolha dos participantes da entrevista. Outro critério para a pesquisa dizia respeito ao perfil socioeconômico, pois minha intenção era entrevistar famílias mais carentes. Mas pela minha opção por fazer as entrevistas nessas duas instituições, na Penha e na Pavuna, já era relativamente claro que eu encontraria famílias com renda mais baixa. No total, foram realizadas seis entrevistas de aproximadamente 20 a 50 minutos de duração, com familiares de crianças entre 3 e 12 anos de idade, todos meninos. O fato de ter conseguido apenas entrevistas com familiares de meninos não surpreende se levarmos em consideração que o autismo tem uma prevalência de quatro meninos por uma menina, como já foi relatado no primeiro capítulo.

As famílias

Os seis familiares entrevistados eram cinco mães e um avô, mas devo especificar que foi puro acaso ter encontrado o avô neste dia, por ser em geral a mãe que leva a criança para o atendimento. Gostaria de apresentar a seguir um breve perfil das famílias entrevistadas.¹

Criança	Idade	Familiar entrevistado	Instituição	Lugar de Moradia
João Felipe	5	Adriane	Corautista	Vicente de Carvalho
Vinícius	5	Fabiana	Corautista	Duque de Caxias
Igor	10	Roseli	Corautista	Bento Ribeiro
Sérgio	12	Derek	Corautista	Ramos
Bruno	3	Elisa	Mão Amiga	Campo Grande
Miguel	5	Luísa	Mão Amiga	Anchieta

¹ Por questões éticas todos os nomes utilizados nesta pesquisa são fictícios para garantir o sigilo previsto no termo de consentimento livre e esclarecido assinado pela pesquisadora e pelos entrevistados.

A região abordada

Breve caracterização da região na qual são situadas as instituições Corautista e Mão Amiga:

O bairro da Pavuna tem uma área de 831,14 hectares e possui uma população de 97.350 habitantes. Os dados apontados são do censo realizado pelo IBGE em 2010.² A região administrativa da Pavuna inclui, além da própria Pavuna, os bairros Acari, Barros Filho, Coelho Neto, Costa Barros, e Parque Columbia. Mas é importante ressaltar que os pais que entrevistei na Pavuna não residem no próprio bairro e nem em bairros que fazem parte da região administrativa da Pavuna. Eles são moradores de Campo Grande e de Anchieta. No que diz respeito à saúde, a região da Pavuna está classificada pelos indicadores da cidade Rio de Janeiro, lançados pelo movimento Rio Como Vamos, como sendo os piores em relação ao resto da cidade nos seguintes pontos: mortalidade infantil (21,81 por mil), valor que se estabelece pela mortalidade neonatal precoce (8,90 por mil) ou tardia (3,56 por mil) e pela mortalidade pós-neonatal (9,35 por mil), dados de 2011. Porém, na mortalidade em geral a região é classificada como melhor comparada a outras regiões da cidade (mortalidade de 697,19 por cem mil). No que se refere à educação, a região tem boas avaliações para o ensino fundamental com uma taxa melhor do que outras regiões administrativas nas suas taxas de reprovação (8,24 %) e baixo abandono (3,01%); mas não no que diz respeito ao ensino médio, com taxas de 28,07 % de reprovação e 23,24 % de evasão escolar. No que se refere aos indicadores de violência por local de moradia, a região tem taxas consideradas boas no item referente à criança, com 7,41 casos por dez mil habitantes. Mas a região tem indicadores considerados piores relativamente a outras regiões no que diz respeito ao homicídio juvenil masculino, com uma taxa de 171,33 por cem mil. Todos esses dados são de 2011. O percentual de pessoas nessa região com renda per capita mensal de até ¼ de um salário mínimo é de 16,18 %, e de até ½ do salário mínimo atinge 33,37 % baseado em dados do IBGE de 2010. Constata-se que há uma quantidade relativamente grande de pessoas com deficiência nesta região,

² Acessado em 11.06.2013: http://portalgeo.rio.rj.gov.br/bairros Cariocas/index_ra.htm

atingindo uma taxa de 6,87 %. O percentual de pessoas com deficiência com renda familiar per capita mensal inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, mas sem benefício, é de 9,54 % e é considerado pior em relação a outras regiões.³

O bairro da Penha tem uma população total de 78.678 habitantes dentro de uma área de 581,13 hectares.⁴ A região administrativa da Penha abrange Brás de Pina, Penha e Penha circular. Os pais entrevistados na Corautista também não eram do próprio bairro, mas vieram de Bento Ribeiro, Ramos, Vicente de Carvalho e até de outro município (Duque de Caxias). No que se refere à mortalidade infantil, ela é de 15,15 óbitos para cada mil crianças, valor que se compõe pela mortalidade neonatal precoce (7,03 por mil) ou tardia (1,62 por mil), e pela mortalidade pós-neonatal (6,49 por mil). Enquanto a mortalidade neonatal precoce é considerada baixa e a tardia como boa, a pós-neonatal é vista como pior que de outras regiões. No que diz respeito à mortalidade geral a região é classificada como boa comparada a outras regiões da cidade (mortalidade de 811,21 por cem mil). No que se refere à educação, a região é avaliada como baixa relativamente as suas taxas de reprovação (11,07 %) e de abandono (3,12%) no ensino fundamental; e como boa no que diz respeito ao ensino médio com taxas de 21,24 % de reprovação, e como média em relação ao abandono que é de 14,72%. No que se refere aos indicadores de violência por local de moradia, a região tem uma taxa alta no item referente à agressão à criança, pois é de 16,32 por dez mil, vista como pior se comparada à de outros bairros. Mas os indicadores relativamente ao homicídio juvenil masculino são considerados bons com uma taxa de 44,09 por cem mil. (todos os dados de 2011). O percentual de pessoas nessa região com renda per capita mensal de até $\frac{1}{4}$ de um salário mínimo é de 12,19 %, o que é avaliado como baixo. O percentual de pessoas com até $\frac{1}{2}$ do salário mínimo atinge 24,05%, o que é visto como médio. Esses valores são baseados em dados do IBGE de 2010. Constatase que há uma baixa proporção de pessoas com deficiência nesta região, atingindo uma taxa de somente 5,94%. O percentual de pessoas com deficiência

³ Acessado em 11.06.2013:

http://www.riocomovamos.org.br/portal/indicadores/2012/area_25_.html

⁴ Acessado em 11.06.2013: http://portalgeo.rio.rj.gov.br/bairrosariocas/index_bairro.htm

com renda familiar per capita mensal inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, mas sem benefício, é de 8.71, igualmente considerado um valor baixo.⁵

As entrevistas foram feitas com os familiares durante o período que a criança ficou na sala de terapia. Em um caso específico a entrevista teve de ser encerrada antecipadamente, após a liberação da criança, porque não era possível para a mãe dar continuidade à entrevista e cuidar do filho ao mesmo tempo. Por isso não consta da pesquisa. Ocorreu também um caso em que uma mãe, com a qual foi marcada uma entrevista, não pode comparecer no dia combinado por razões de saúde. No total foram feitas seis entrevistas. Em vários momentos, que serão analisados mais adiante, a fala dos familiares converge para pontos comuns.

3.2. A trajetória dos pais em busca a um diagnóstico e as dificuldades encontradas

Primeiros sinais

Em um primeiro momento, o foco das entrevistas trata da questão sobre a partir de que momento as mães, e/ou outros familiares, suspeitaram de que havia algo de errado com a criança, quais foram esses primeiros sinais, e o que acharam na época que o filho tinha. Também me interessou saber a partir de que momento eles procuraram ajuda profissional, e onde. Outras questões dizem respeito a quando elas finalmente receberam o diagnóstico de autismo, e quais informações as famílias receberam sobre o transtorno.

A primeira parte das entrevistas nos dá uma noção sobre como começou a percepção por parte das familiares de que havia algo de errado com a criança. Iniciarei esse tópico com o depoimento da Roseli, mãe de Igor, na época da entrevista com 10 anos de idade. Roseli relatou que Igor, por volta de 3 a 4 anos

⁵Acessado em 11.06.2013:

http://www.riocomovamos.org.br/portal/indicadores/2012/area_11.html

de idade, andava só nas pontas dos pés, como um bailarino, e que, além disso, ele falava muito embolado e eles não conseguiam entender a fala dele. Outro sinal era o fato de ser muito agitado. Ele também tinha dificuldades com outras crianças, e era muito isolado. Quando ele estava entre outras crianças os pais acharam que ele estava presente com o corpo, mas não com a mente. Mas o que mais chamou atenção dos pais foi o fato de que, quando estava dentro do carrinho de bebê, Igor sempre queria um biscoito, mas em vez de comê-lo ele somente girava o biscoito como se fosse um volante. Os pais observavam isso, mas não faziam ideia do que o filho tinha. Na época, ainda não procuraram ajuda. O que chama atenção nesse depoimento é que os pais, apesar de terem percebidos vários sinais de que havia algo de “errado” na maneira como o filho se comportava, não procuraram ajuda. Falavina e Cerqueira, (2008) associam essa atitude ao “*desconhecimento e a falta de informação sobre problemas psíquicos e atrasos no desenvolvimento infantil*”. (p. 42) As autoras afirmam que, enquanto os sinais precoces ainda não constituem grandes problemas tais como, por exemplo, agressividade, eles não são compreendidos como sintomas psíquicos que necessitam de algum tipo de atendimento especializado. No caso de Igor, os pais ignoraram os sinais até o dia em que ocorreu um incidente na escola à qual a mãe foi, então, chamada. Disseram à mãe o seguinte: “*A gente só fica com ele quando tiver um laudo médico. Teu filho é uma criança problema e a gente tem essas crianças problemáticas*”. Aparentemente Igor teria se irritado com alguma coisa na escola e derrubou todas as mesas da sala e jogou tudo no chão. A mãe relatou o que aconteceu:

Ele parou a escola. E me chamaram. Quando cheguei lá ele estava com esse quadro horrível que eu vi, só que era um movimento de rotação e eu não sabia. Ele pegou a cadeira e ficou aí em ele. [...] E a coordenadora da escola, orientadora pedagógica falou para ele assim: ‘Igor, por causa dessa bagunça toda que você fez – ele iria fazer cinco anos– você está suspenso três dias. Aí eu olhei para a cara dela falei assim: suspenso? [Resposta da professora] É. Porque ele causou esse transtorno todo.

Segundo a mãe, a professora “*em vez de acalmar a tempestade – não – ela excluiu ele*”. Em consequência disso o menino teria arrebatado o cordão da professora. A mãe da criança continua assim o seu relato:

E aí o diretor disse [para a professora] que ela tinha liberdade para ir à delegacia fazer queixa do Igor. Foi esse o termo. E eu contando às pessoas – a louca sou eu, né. Aí o que eu fiz, eu não esperei ela ir à delegacia, eu fui ao Conselho Tutelar. E quando cheguei ao Conselho Tutelar chorei muito, um desespero total. O conselheiro viu o meu estado. Eu falei que não tem necessidade de mentir, eu sei, meu filho é agitado. Eu achava que era uma criança desatenta.

É importante ressaltar que a mãe, nesse momento, quando Igor andava com 5 anos de idade, ainda não suspeitava de que ele pudesse ser autista. Ela foi chamada à escola e, ao chegar, viu da porta da sala o que ela denominou “esse quadro horrível”: a bagunça dentro da sala de aula que o menino tinha feito; e no meio de tudo isso estava o seu filho fazendo um movimento estranho, um movimento de rotação que o autista frequentemente faz, mas que ela não entendia o que significava. Além disso, ela foi ameaçada de ser objeto de um processo criminal. A partir desse momento começou a trajetória da Roseli em procura a uma resposta sobre o que estava “errado” com o seu filho. Naturalmente, temos aqui um acontecimento drástico que leva a mãe a procurar saber o que o seu filho tem. Mas alguns outros sinais, que ela relatou ter observado no seu filho já antes desse acontecimento na escola, tais como os problemas na fala, o hábito de caminha na ponta dos pés, e o isolamento são sinais que outras mães também tinham observados nos seus respectivos filhos.

Adriane, mãe de João Felipe fez a mesma observação que Roseli. João Felipe também só andava na ponta dos pés na idade de dois anos. Estranhava isso, mas o que a preocupou ainda mais foi a suspeita de que ele fosse surdo. Adriane relata: *“Pois é, tudo começou com ele andando na ponta do pé, né.”* Mas havia outro sinal: *“Eu achei que ele fosse surdo”*.

Outra mãe, a Fabiana, mãe do Vinícius, também suspeitou de uma surdez na idade de 2 anos dele, em primeiro lugar porque já tinha um tio na família que era surdo, e em segundo lugar porque o seu filho *“nunca dava atenção em nada que falaram”*. Luísa, mãe do Miguel, igualmente desconfiou na época que o filho andava com 2 anos, de alguma coisa por causa da *“fala que não vinha”*. Enquanto essas mães estranhavam o atraso na fala de seus filhos houve também o depoimento de uma mãe cujo filho já sabia falar na idade de pouco mais de um

ano, mas que de repente parou de falar. Bruno, filho da Elisa, parou de falar na idade de um ano e dois meses. Se esse fato já preocupava os pais, o que realmente os alarmou foi a reação do filho por ocasião do seu segundo aniversário. O menino agia como se a festa não fosse para ele, ficando no chão empurrando um carrinho o tempo todo. Como no caso de Bruno, tratava-se de uma criança adotada, que saiu do abrigo na idade de um ano, os pais acharam que a história da adoção poderia estar tendo alguma influência sobre seu comportamento. Elisa acreditava que Bruno pudesse ter algum problema neurológico porque a mãe biológica era consumidora de drogas.

Podemos resumir que os responsáveis em geral, quando a criança tinha cerca de 2 a 3 anos de idade, perceberam alguns sinais de que havia algo de errado. Nenhum deles, porém, nessa época, suspeitava que o filho pudesse ser autista, com exceção de uma avó. Vejamos a seguir o depoimento de Derek, avô de Sérgio.

Derek relatou que a avó do menino, por volta dos três anos de idade, desconfiou e investigou porque o menino era totalmente fora do mundo. A partir de um filme a que tinha assistido sobre um autista a avó chegou à conclusão de que o neto era autista. E isso levou a família a procurar o diagnóstico de um especialista.

“A criança não tem nada”

A partir do momento em que não se podia mais ignorar que, de fato, havia algo de errado com a criança, começa para os pais um longo percurso em busca de um diagnóstico preciso. O que mais chama atenção nos relatos sobre esse difícil período é a descrição da postura dos médicos que acharam que a criança não tinha nada de errado, e que a mãe era, no melhor dos casos, “ansiosa”. Foram observados inclusive prescrições de remédios que pioravam a situação. Roseli relata que passou por vários médicos:

E até que eu fui a cinco médicos e ninguém chegou à conclusão de nada. Seu filho é saudável, seu filho é perfeito, seu filho não tem nada. Eu disse: gente, ele é tão agitado. Não, seu filho não tem nada. E até eu fui ao Centro

da Mente Humana – centro, instituto, uma coisa assim, eu tenho até o nome disso tudo guardado – foi em Copacabana. A médica virou para mim e disse na minha cara que a louca – uma neurologista – que eu era uma louca que tenta achar uma resposta para a minha má educação. Aí eu falei ‘Graças a deus’ e saí daí arrasada.

Essa situação deixou não apenas a mãe “arrasada”, pois ela relata que o próprio filho também, ao deixarem o consultório, embora estivesse com fome, de tão “estressado”, quando lhe foi comprado um lanche numa padaria, ele vomitou tudo. A mãe explicou então que em “*qualquer situação adversa ele começa a vomitar*”. Roseli continua o seu relato:

E eu fui inclusive uma vez numa médica pelo plano de saúde, né, ele tem plano de saúde pelo meu marido pelo trabalho, e levei ele no IEP⁶. Quando cheguei lá na psiquiatra do IEP para ver que ela me dá uma indicação de um profissional pelo plano, né, ela falou para mim assim: ‘seu filho não tem nada’. Sempre o diagnóstico era aquilo: ‘ele não tem nada’. Agora quando ele entra em crise é que vou ver a dificuldade dele, entendeu, que aparentemente ele é uma criança perfeita até que ele tem uma crise de..., entendeu?

A despeito da indiferença com que foi, de modo geral, recebida por profissionais de saúde, porque todos acreditavam que a criança não tinha nenhuma anomalia, uma médica chegou a prescrever Ritalina para Igor. Mas isso apenas piorou seu estado, causando-lhe convulsões. Essa declaração da mãe relativamente à prescrição da Ritalina deve ser examinada mais detidamente. Convém enfatizar que hoje em dia a Ritalina é prescrita com facilidade, e, aparentemente, nem sempre há realmente necessidade do medicamento. A Ritalina⁷ é um remédio do grupo das anfetaminas (da mesma família da cocaína) que costuma ser usada mundialmente no tratamento de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). O objetivo é deixar as crianças mais calmas e mais concentradas, principalmente para as tarefas escolares. Frequentemente são as próprias escolas que incentivam os pais a procurarem médicos que prescrevem esse tipo de droga para as crianças que “perturbam” as aulas. Segundo

⁶ IEP- Instituto de Especialidades Pediátricas

⁷ Cf. p. ex. filme documentário: ARD (Arbeitsgemeinschaft der öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten der Bundesrepublik Deutschland): “Ruhig gestellt und angepasst. Warum 500.000 ADHS Kinder Drogen nehmen sollen.” (Dopado e adaptado. Por que 500.000 crianças com TDAH devem tomar drogas.) Filme documentário produzido por Saarlaendischer Rundfunk, 2011, transmitido em 9 de fevereiro de 2013 pelo canal alemão ARD.

informações obtidas no documentário alemão *Ruhig gestellt und angepasst* (“Dopado e adaptado”), pelo médico Alexander von Gontard, da clínica psiquiátrica infantil universitária de Saarland, Alemanha, esse remédio passou a ser usado 270 vezes mais nos últimos 10 anos. Na prática clínica os médicos desse hospital constataram que há, frequentemente, erros no diagnóstico do TDAH. Isso significa que o remédio é prescrito para crianças que, na verdade, não sofrem de TDAH. Além disso, muitas vezes são prescritas doses muito mais elevadas do que necessário. A Ritalina é uma droga que tem efeitos colaterais fortes, tais como aceleração das batidas cardíacas, insônia, falta de apetite e “tics”. Trata-se de um remédio que altera a personalidade e ainda não se sabe ao certo quais serão os futuros efeitos negativos, uma vez que as crianças ainda estão em fase de desenvolvimento. Outro estudo que aponta para o crescimento alarmante do uso de Ritalina é o trabalho de Pereira da Silva *et al.* (2012). Esse estudo mostra que o crescimento da produção de metilfenidato (substância da Ritalina) duplicou entre 2002 e 2003, e cresceu mais de 400% no período de 2002 a 2006. Podemos nos perguntar se essas crianças são realmente doentes, ou se não se trata, no caso do TDAH, de uma “doença” criada pela própria indústria farmacêutica? Há realmente necessidade de dopar essas crianças ou se trata aqui de uma nova forma de corrigir condutas socialmente não desejáveis? Uma resposta adequada a essas questões, evidentemente, foge ao escopo desta dissertação, mas a formulação dessas questões se coloca pensando na frequente prescrição dessa droga.

É possível perceber aqui, de modo geral, uma falta de conhecimento, por parte dos médicos, sobre a especificidade do autismo e de transtornos psíquicos. Sinais que as próprias mães relataram para esses médicos, como, por exemplo, atrasos na linguagem e problemas comportamentais, não foram identificados como sinais de autismo. A prescrição médica de Ritalina, como vimos, inclusive agravou a situação. Às vezes foram também iniciados tratamentos que eram simplesmente inúteis como veremos a seguir no relato de Adriane, mãe do João Felipe. Adriane afirma o seguinte:

Pois é. Tudo começou com ele andar na ponta do pé, né. E aí a gente procurou um ortopedista. Esse ortopedista disse para gente pela avaliação

dele deveria ter os tendões encurtados que nós procurássemos uma fisioterapeuta. E aí depois de dez sessões percebemos que não tinha o tendão encurtado. E aí essa fisioterapeuta pediu para que a gente fosse a um neurologista.

Nós não podemos esperar de um ortopedista que ele faça o diagnóstico de autismo. Mas a avaliação sobre o tendão encurtado era, com certeza, inadequada. Enquanto isso, um segundo problema da criança, que era o atraso da fala, se agravou. Os responsáveis então, ao invés de procurarem um neurologista, como havia sido recomendada pela fisioterapeuta, preferiram buscar auxílio de uma fonoaudiologia. Adriane continua então o seu relato:

Nós no princípio não procuramos um neurologista. Como ele na idade de dois anos tinha uma fala muito pobre, só *papa* ou *uuh*, fala muito tipo nénézinho ainda, nós fomos numa fono. Aí depois da avaliação da fono, deve ter feito fono já uns três meses, a fonoaudióloga repetiu que deveríamos procurar um neuro. E aí sim com 2 anos e três meses procuramos um neurologista. Esse neuro avaliou o João Felipe e teve a possibilidade, ele falou assim: eu não tenho como afirmar, mas, eu desconfio que o João está dentro do espectro. Porém, ele nos encaminhou para uma terapeuta de desenvolvimento. E depois da avaliação dela que durou mais ou menos uns três meses, aí sim ela me deu o laudo dele. O João estava com dois anos e nove meses. Que ele estava dentro do espectro autista.

Uma outra entrevista evidencia basicamente a mesma postura de alguns profissionais de saúde. Falta-lhes frequentemente o preparo para identificar sinais precoces de autismo.

Luísa, mãe de Miguel, tinha consultado um neurologista, mas ele, assim como a pediatra, achava que ela não devia se preocupar com o fato de a criança com 2 anos e pouco ainda não falar, pois ela nascera prematuramente. Os médicos acharam que era a ansiedade da mãe. Mas Luísa não desistiu e procurou, por iniciativa, própria a fonoaudióloga de uma ONG. Contudo, essa também não resolveu o problema do atraso da fala de Miguel, nem descobriu a causa do atraso. Por ocasião do nascimento do irmão de Miguel a mãe, então, novamente falou com a pediatra sobre o problema e foi orientada a procurar outra fonoaudióloga. A segunda fonoaudióloga explicou que havia duas possibilidades. Tratava-se de surdez ou de autismo. Assim procuraram um otorrinolaringologista e um neurologista, ambos da rede privada. Mas desde a

primeira suspeita até o diagnóstico passaram-se dois anos e ainda foi necessário passar por vários profissionais. Vejamos o depoimento da Luísa: “*A médica disse à gente que tinha que esperar; algo que era normal; que era só ansiedade... A pediatra disse para esperar até os quatro anos. E por minha conta, eu o botei numa fono [audiologia]*”. Derek, avó de Igor, relata de modo análogo que os médicos não acreditaram inicialmente que o neto fosse autista: “*Eu acho que foi com três aninhos. A minha esposa que observou, e começou já a agir. Começou a ver pesquisa, ver filme e começou a ver tudo e começou a brigar com médicos dizendo ele tinha [autismo] os médicos dizendo que não, não era*”. Fabiana, outra mãe entrevistada começou a procurar por ajuda quando a criança estava com dois anos de idade. Procuraram ajuda na rede pública, em um posto de saúde em Caxias. A pediatra do posto achou que era normal uma criança não falar até a idade de três anos. Mesmo assim, os pais procuraram um otorrinolaringologista no mesmo posto de saúde, especialmente porque já existia um caso de surdez na família. O otorrinolaringologista fez diversos exames que mostraram que a audição da criança era normal. No mesmo posto de saúde procuraram também uma fonoaudióloga que, então, estabeleceu o diagnóstico de autismo. Os pais procuraram também, neste posto de saúde, uma neuropediatra que fez exames como, por exemplo, ressonância, mas sem confirmar o diagnóstico da fonoaudióloga. O profissional que, finalmente, confirmou o diagnóstico foi o psiquiatra do posto de saúde.

Perguntada na entrevista sobre a dificuldade em encontrar ajuda especializada, Fabiana relatou que enfrentava dificuldades “*em relação aos profissionais que achavam que [seu filho não] tinha nada*”. Fabiana relata ainda que se passaram cerca de dois anos até conseguir o diagnóstico no posto de saúde.

Dessa forma podemos constatar que os pais têm que, frequentemente, insistir para os profissionais de saúde levar sério o relato de que há, de fato, algo de anormal com a criança. O estudo de Falavina e Cerqueira, de 2008, que também analisa as dificuldades de famílias com crianças com transtornos mentais no seu acesso à saúde, confirma os relatos dos familiares por mim entrevistados.

Falavina e Cerqueira destacam dificuldades semelhantes às vividas pelos familiares por mim entrevistados tais como “*a falta de atenção dos profissionais, a insatisfação com os atendimentos, os encaminhamentos equivocados, a falta de acolhimento e escuta*” (Falavina e Cerqueira, 2008, p.43).

Houve médicos que até consideraram normal uma criança andar só na ponta dos pés, como afirma Adriane em um trecho da entrevista: “*Na realidade as pessoas não sabem o que é o autismo a não ser que elas realmente estão envolvidas. [...] O próprio pediatra dele falou para mim que era normal – que é normal que ele anda na ponta do pé.*”

Embora a maior parte dos relatos sugira alguma limitação por parte dos profissionais de saúde, no sentido de investigar a causa dos sinais em função dos quais as famílias os consultaram, há também o caso de uma mãe, Elisa, que conseguiu obter rapidamente o diagnóstico do autismo. Elisa, mãe de Bruno, relata o seguinte: “*Quando ele estava com dois anos e três meses ela, a própria pediatra falou que encaminharia para um neuro porque ela achava que era autista*”. Ajudou neste caso o fato de a pediatra ser também psicóloga. Dessa vez foi a própria mãe que colocou em questão o diagnóstico, pois ela acreditava que o problema decorria do fato de a criança ter sido adotada. Além disso, a mãe tinha a documentação indicando que a mãe biológica da criança era consumidora de drogas. Mas a pediatra, por sua vez, acreditava que a criança era, de fato, autista, e por isso a encaminhou para um neurologista. E o neurologista, escolhido em função do cadastro no plano de saúde, confirmou a suspeita. “*Nessa primeira consulta o médico já falou, ele era autista.*” [...] “*Nos conseguimos rapidamente [o diagnóstico], mas o que já falei, nós pagamos um plano de saúde*”.

Mas como as outras famílias finalmente receberam o diagnóstico? No caso do Sérgio, a própria avó sugeriu que talvez o neto fosse autista. Uma médica que era conhecida da família confirmou então a suspeita inicialmente levantada pela avó.

Entrevistadora: A sua esposa pensou que era autismo?

Derek: Ela que, ela que lá chegou. E até as melhoras dele, tudo foi por conta dela. Ela procurou agir.

Roseli, por sua vez, finalmente conseguiu o diagnóstico na Santa Casa:

A primeira vez que eu entrei na Santa Casa a doutora M..., ela já não está mais lá, ela olhou para mim e pediu - ela começou conversar com ele. Quando ela começou conversar com ele, eu falei: 'doutora, o que pode ser? O que o meu filho pode ter'? Ela falou: 'o teu filho é autista'.

Roseli obteve o diagnóstico correto através de uma médica da Santa Casa à qual ela havia se dirigido por iniciativa própria, após seis meses de procura por um diagnóstico. Na Santa Casa, Roseli recebeu o diagnóstico de autismo já na primeira consulta. A médica fez um teste com a criança e chegou ao diagnóstico.

Um grande obstáculo na obtenção do diagnóstico é certamente o fato de que crianças autistas, como já foi mostrado no primeiro capítulo, não apresentam sinais tão distintivos como, por exemplo, crianças com síndrome de Down. Quando as mães entram nos consultórios com os seus filhos “de aspecto saudáveis”, os médicos acreditam que as mães estão apenas imaginando coisas e que o filho é perfeitamente normal. Alguns médicos costumam considerar a mãe como ansiosa, ou até mesmo “louca” como de fato ocorreu no caso de Roseli. No caso do filho de Roseli contribuiu para a dificuldade do diagnóstico o fato de ele ser Asperger. A síndrome de Asperger em geral é diagnosticada mais tarde do que o autismo infantil. A dificuldade em se diagnosticar transtornos mentais é tratada também no estudo de Rizzini et al. (2013). Essas autoras afirmam que o tempo necessário para estabelecer um diagnóstico depende de uma série de fatores, e especialmente do tipo do transtorno mental a ser diagnosticado. No estudo dessas autoras chama atenção o caso de um jovem, na época do estudo já com 19 anos, que não conseguiu um diagnóstico preciso. Sua mãe apenas suspeitava que ele fosse autista. Isso mostra mais uma vez a dificuldade dos profissionais de saúde em diagnosticar especificamente esse tipo de transtorno.

Podemos constatar que em praticamente todos os casos, à exceção do caso de Elisa, foi a insistência da mãe (ou da avó) que levou ao diagnóstico. Os

médicos inclusive dificultaram esse processo na medida em que atribuíram às mães, e não às crianças, algum tipo de problema. Mas o problema é que, quando o autismo não é detectado nos primeiros anos de vida, perdem-se meses ou até mesmo anos importantes de terapia. A Adriane exprime isso nos seguintes termos:

Pois me achavam que era louca, que eu que estava procurando as coisas realmente. Eu falei: eu trabalho com criança, eu sou enfermeira, eu trabalho com criança, eu sei o que tá acontecendo, eu só não sabia o que era [...] E senão [tivesse insistido] era só após cinco anos, e agora – ah, ele é autista. E há quanto tempo já que ele perdeu.

O que Adriane declara em relação ao tempo perdido é um problema importante, porque quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores são as chances de uma terapia bem sucedida.

3.3. Trajetória da busca de informações sobre o autismo, tratamentos, direitos sociais, e as barreiras encontradas

Após a obtenção correta do diagnóstico cabe a nós perguntarmos sobre quais informações a respeito de autismo, e quais orientações relativas a possíveis tratamentos, foram dadas aos responsáveis. De que maneira as famílias foram amparadas, e para onde foram encaminhadas? Quais dispositivos de cuidados foram indicados, ou procurados por conta própria, e quais barreiras encontradas? Vejamos inicialmente a questão sobre a demanda por informações sobre o autismo.

Adriane recebeu a explicação sobre o autismo pela neuropediatra da rede privada. Ela relata o seguinte:

Eles explicam que é uma desordem no comportamento, né. Que não é um retardo mental ou nem todos os autistas têm um retardo mental. Eles dizem que é uma desordem no comportamento, né, que tem dificuldade no falar, na comunicação, tem dificuldade de interação, de conviver em grupo, que tem a afetividade diminuída, que é uma criança muito- como é que vou dizer isso - cheia de – como é que vou dizer, eh eles falam tudo a mesma coisa, que gostam tudo muito ordenado, né, aquela rotina, elas gostam muito de rotina, pois é, têm uma – eles gostam das coisas sempre da

mesma forma e enfim eles foram explicando, né, eles foram explicando os tratamentos.

No caso de Roseli, porém, a médica não deu nenhuma explicação. A médica, segundo a mãe, somente teria declarado: *“seu filho é autista”*

Entrevistadora: Você sabia o que era autismo?

Mãe: Não, não sabia, até então para mim autista era aquela pessoa excluída do mundo e que ficava no seu mundinho isolado.

Entrevistadora: Ela [a médica] não explicou nada?

Mãe: Não, não me explicou nada só falava que era autista, eu que fui buscar, entendeu, fui buscar assim conhecimento me integrar a essa situação na internet para poder esclarecer o que seria o autismo, né.

Enquanto Roseli não recebeu nenhuma informação, Elisa e seu marido receberam a informação de uma forma que os deixou muito preocupados. Segundo Elisa: *“O primeiro o que o médico falou era que eu tinha um filho que seria dependente de nós a vida toda”*. Evidentemente, essa é uma afirmação que deixaria qualquer mãe ou pai estarecido. Contudo, parece-me que uma declaração como essa, tão definitiva a respeito do futuro de uma pessoa, não poderia ser passada para os pais em um momento ainda tão preliminar no estágio de desenvolvimento da criança, sem ainda ter iniciado qualquer tratamento. Elisa relatou também que *“ele [o médico] deu bastante informação, mas nós também chegamos em casa e a primeira coisa que meu marido fez [olhar na] internet. [...] A ideia que a gente tinha do autismo era a que a maioria das pessoas tem hoje em dia, [...] aquele autista que não olha no olho...”*

Fabiana já tinha se informado sobre autismo na internet, mas ela afirmou que o psiquiatra deu as informações de forma compreensível e permitiu que ela esclarecesse as suas dúvidas. Luísa recebeu o mesmo diagnóstico, mas sem muita explicação. A pedagoga explicou: *“O que ele tinha, que ele tem autismo, e que ele pode melhorar”*. A mãe falou que não podia fazer muitas perguntas porque a pedagoga não deixou. Ao analisarmos os casos de Roseli e de Luísa, podemos constatar a presença disso que Falavina e Cerqueira (2008) denominam “barreiras socioculturais”. Essas autoras afirmam que algumas famílias têm

dificuldades no relacionamento com os profissionais de saúde, pois experimenta-se aqui uma relação médico-paciente hierarquizada que impede os familiares de comunicarem adequadamente aos médicos as suas preocupações em relação aos filhos, e impede também de pedir aos médicos esclarecimentos. (p.42)

Como podemos constatar, os depoimentos dos familiares divergem; enquanto uns foram bem informados, outros não receberam nenhuma explicação, mas todos foram buscar informações na internet. O momento em que se recebe o diagnóstico é, sem dúvida, o momento mais delicado. Trata-se do momento em que os pais ou outros responsáveis, pela primeira vez, ouvem que a criança é autista. Nem sempre os profissionais passam essa informação, que vai mudar a vida dessas famílias, com muita delicadeza. No momento em que a família recebe o diagnóstico, termina, por um lado, aquele período de incerteza com relação aos sinais que os pais tinham constatado, mas não sabiam ainda interpretar. Mas, por outro lado, começa para a família um novo período que exige dos pais a aceitação da problemática do seu filho, e a procura por cuidados específicos para essa criança.

Adriane conta que, apesar de a médica ter explicado bem o que o filho tinha, demorou até entender e acreditar no que ouviu. Ela procurou mais informações e assistiu a de um vídeo, da Son-Rise, intitulado *Eu quero meu menino de volta*. “*E aí que eu vi aquele vídeo eu entrei em depressão porque é um vídeo assim – horrível. Eu falava: não acredito que meu filho vai ser assim.*”

Por isso seria importante que o médico, não apenas informasse a família sobre o que a criança tem, mas também a amparasse na busca por terapias e diferentes formas de apoio.

A parte das entrevistas que aborda o encaminhamento mostra que se trata, na maioria dos casos de uma procura solitária por tratamento. Veremos a seguir as orientações que os profissionais de saúde deram para os pais em relação a onde tratar a criança e quais são os obstáculos que impedem o acesso ao tratamento. Começarei com o depoimento da Adriane. Ela relata que, num primeiro momento, ela não teve dificuldade para achar médicos e terapeutas,

pois os próprios profissionais indicaram um para o outro. Mas os obstáculos eram, sobretudo, os altos custos das terapias, e a distancia dos locais de tratamento da sua residência. Adriane conta que a sua procura por atendimento se deu inicialmente na rede privada, e depois na rede pública:

Depois que ela [a terapeuta de desenvolvimento] me deu o laudo do autismo né, ela me indicou pessoas boas né, que ela conhecia que tinham um bom trabalho com crianças assim. Só que ao chegar para essas pessoas indicadas por ela o custo era muito alto e o plano de saúde já não pagava mais, né. [...] E aí o que acontecia; a fono, com especialidade em linguagem, ela me cobrou cem reais por terapia. Ela me cobrou duzentos reais para avaliar – duzentos reais para avaliar – e cem reais por cada dia que ele fosse lá. Quer dizer, ficou uma coisa praticamente impossível, né e fora que era na Barra também. E aí não tive como.

Adriane continua: *“E que, cada vez que eu procurava um lugar que fazia estas estimulações estava com o cabelo em pé. Porque é uma fortuna, né, uma fortuna. Tudo muito caro. Tudo.”* Assim ela começou procurar auxílio na rede pública, mas, sem sucesso:

E aí comecei a procurar. Fui ao CEMA (Centro Municipal de Atenção à Pessoa com Autismo). Me disseram o seguinte: Que não tinha vaga, que já tinham sessenta crianças inscritas, que não tinha vaga, as vagas só aconteceriam quando essas crianças que estavam inscritas tivessem alta. Então eles não tinham nem noção quando essas vagas abriam. E aí me indicaram ir para a Mão Amiga. [Adriane afirma que foi a assistente social do CEMA que deu o telefone].

Então ela entrou em contato com a Mão Amiga em dezembro, mas a criança somente poderia ser avaliada em fevereiro, devido às férias. O menino começou, então, um tratamento lá, mas a mãe desistiu depois de uns quatro meses, porque o filho, segundo ela, não se adaptou. Além disso, ela estava no final de uma gravidez e ela não conseguiu leva-lo devido à ladeira para subir até o local e o marido não tinha disponibilidade para levar o filho por causa do seu horário de trabalho. Foi então que ela conheceu o Corautista.

O que mais chama a atenção neste relato é que a mãe procurou um atendimento na rede pública e foi orientada a procurar ajuda na rede privada, mais especificamente numa instituição filantrópica, em vez de receber um encaminhamento para outro local da rede pública. Outro ponto digno de atenção aqui atenção é a restrição no que diz respeito ao acesso geográfico. A Mão

Amiga era, como a mãe falou com relação à distancia de sua residência “*razoavelmente perto, porque não é perto da minha casa*” Mas, além disso, a mãe tinha que subir uma ladeira para chegar lá, o que dificulta ainda mais o acesso, sobretudo em função de sua gravidez.

O avô de Sérgio, Derek, enfrentou outros obstáculos na sua trajetória em busca de tratamento. No início, a médica que era conhecida da família os ajudou no sentido de fazer mais alguns exames no Hospital da UERJ, e orientando-os a procurar os seus direitos, o “salário dele”⁸. No que diz respeito ao tratamento, a família conseguiu, depois de algum tempo, uma médica que prescrevia calmantes para a criança. Durante algum tempo conseguiram terapias esporádicas como fonoaudiologia e psicologia pelo INSS de Ramos, mas sempre com interrupções, ou nas palavras de Derek: “*no sentido de começa e para*”. O atendimento pelo INSS foi suspenso, sem que as famílias fossem sequer comunicados. Mas na opinião de Derek tratava-se de uma “*coisa feita de qualquer maneira*” e que não ajudava no desenvolvimento do menino. Depois conseguiram ser atendidos pelo CEMA. Contudo, depois de algum tempo, não foram mais chamados. Mas o avô igualmente teve a impressão de que o tratamento não foi feito de maneira correta de modo a contribuir para o desenvolvimento da criança. Um CAPSi também foi procurado, mas Derek não soube me explicar porque só foram lá uma única vez. Na época em que a entrevista foi realizada a criança vinha sendo atendida no Corautista duas vezes por semana o que “*não é o que a gente gostaria ter*”, segundo o avô. Mas o avô afirma também que eles tentaram fazer o melhor possível. O menino, segundo o avô, faz progresso, pois está mais atento e interessado. Como Derek afirma:

Essa médica nos aconselhou a procurar os direitos, no caso o salário [BPC] dele. [...] Quanto ao tratamento em si, foi muito difícil porque até hoje, tudo é difícil. Nós não temos um tratamento direito com ele. Sei que alguma coisa ele tinha. Conseguimos depois de muito tempo uma doutora aqui em Ramos, INSS Ramos, que ela dava inclusive calmante, entendeu, acompanhou só nessa área. Fora disso, praticamente não temos nada. Temos até um plano de saúde para ele, para ver se ele é atendido melhor em outro lugar quando necessita, entendeu. Mas público – complicado.

⁸ BPC – Benefício de Prestação Continuado

Sobre o INSS ele especifica que conseguiram lá tratamento com psicóloga e fonoaudióloga. Contudo, ele relata de modo desapontado que *“eles pararam lá e não comunicaram. Difícil”*. Eles também tentaram um tratamento no CEMA. Sobre essa isso o Derek relata o seguinte:

No CEMA, na cidade. Chegou a ser atendido lá. Mas também tem essas dificuldades. De início, a gente até observa uma coisa, mas depois é feito de qualquer maneira, não tem aquele atendimento correto⁹, ou pelo menos, de forma que tente realmente melhorar a criança, entendeu?

No CEMA, segundo Derek, eles não foram mais chamados. Os obstáculos que as famílias enfrentaram nestes casos são de cunho administrativo e funcional, pois não há vaga ou lista de espera; não existe encaminhamento para outro lugar; não há continuidade do tratamento (*“eles pararam lá”, “nós não fomos mais chamados”*); o tratamento não é feito da maneira que se observem progressos, de modo que as famílias começam a desistir. No caso de Roseli, ela não foi encaminhada para nenhum local específico. Segundo ela, a médica da Santa Casa simplesmente prescreveu uma medicação, e ela começou então a sua busca por conta própria. Roseli relata o seguinte:

Eu que fui buscar psicóloga, eu fiquei esperando aqui no CORA uma vaga dois anos. Porque eu comecei assim, procurar onde tratar – e não existe um lugar, aqui no Rio pelo menos, que tenha qualidade [...] porque grana eu não tinha para bancar com os profissionais. Mas isso pesa muito, não tem, é difícil. E não consegue encontrar um profissional que cuide de um autista que não seja muito caro, não existe.

Perguntada se ela tentou na rede pública, nos CAPSis, Roseli responde que ainda não havia na época em que procurou um tratamento adequado. Talvez já exista hoje, segundo ela, com a instalação das UPAs. Roseli relata ainda que procurou tratamento com psicólogos, mas se deparou com a falta de preparo, por parte dos profissionais, para lidar com o autismo: *“Aí, na minha época, o que acontece, eu fui até buscar, só que você encontra psicólogos que não têm especialidade nenhuma com autismo porque o problema do autista é o quê – comportamental. Existe muito isso, é o comportamento. A dificuldade total do autista é o*

⁹ No ponto 3.6. Derek explicará ou que na visão dele seria um atendimento correto.

comportamento.” Enquanto Roseli não sabe muito bem onde exatamente, no âmbito da rede pública, a criança com autismo poderia ser bem tratada, e não tentou procurar, por exemplo, o CAPSi, Fabiana, por outro lado, que desde o início frequentou o posto de saúde, foi encaminhada para um CAPSi. A experiência de Fabiana com o CAPSi não está em consonância com as diretrizes da saúde mental, que estabelecem que todos que procuram um CAPSi têm de ser atendidos. Ela contou que eles foram encaminhados pelo posto de saúde para o CAPSi de Duque de Caxias. Lá a criança foi avaliada, mas falaram que, como a criança já estava fazendo fonoaudiologia e tinha um tratamento com o psiquiatra no posto de saúde, ela não teria prioridade. Nem se dispuseram colocá-la na lista de espera.

É importante notar que o atendimento no posto de saúde foi pensado como apenas temporário, e que a Fabiane teria de encontrar outro lugar posteriormente. O psiquiatra do posto de saúde, de modo geral, atendia apenas pacientes adultos. Mas por já ter trabalhado num CAPSi, ele aceitou tratar o filho de Fabiana de modo a não deixá-lo sem atendimento. Contudo, ela relata que ele sempre insistiu para que ela procurasse outro local de atendimento. Durante uma época então o tratamento se deu de tal forma que a criança foi atendida pelo psiquiatra do posto de saúde, como se fizesse um “um favor” à mãe, e por uma fonoaudióloga do mesmo local que, segundo a mãe, “*não tinha estrutura para trabalhar com ele*” e que era “*só para o tempo que não achava em outro lugar*”. A mãe procurou terapias alternativas e a criança entrou na Corautista. Mas aconteceu que na Corautista a criança também ficou durante uma época sem ser atendida, porque a instituição tinha que fechar por falta de recursos, e reabriu somente alguns meses depois, no início de 2012.

Podemos constatar que o posto de saúde, que pertence à rede primária do SUS, fez o que deveria fazer, isso é, encaminhar a criança para a rede secundária, o CAPSi. Mas no CAPSi eles alegam que, como a criança já havia sido atendida na rede primária, ela não teria direito a ser colocada na lista de espera da rede secundária. E assim, como o acesso ao dispositivo da rede pública, que deveria oferecer um tratamento de longo prazo, é negado a essa

família, ela se vê obrigada em procurar fora da rede pública de saúde mental, isto é, na rede filantrópica. No final, a criança foi atendida por uma instituição de cunho filantrópico, que também não pode oferecer um tratamento constante devido à falta de recursos.

Há ainda outras experiências com a rede pública a serem relatadas. No caso da Elisa, o médico também recomendou o CEMA, mas, ela também não conseguiu ser atendida. Perguntada sobre se ela recebeu um encaminhamento pelo médico ela respondeu da seguinte forma:

Não, ele só falou conosco do CEMA lá na Presidente Vargas que foi o que nós procuramos primeiro – ele na época tinha... acho que ele tinha três e pouco [de idade]. Bem, ali nós fizemos um contato e já nos descartaram, a gente não pode nem ir lá visitar; de que forma: não temos vaga e não estamos fazendo nem fila, nem cadastro de reserva. Impossível; já assim impossibilitaram de cara, mas mesmo assim meu marido foi pessoalmente: ‘Não, eu vou pessoalmente pra saber.’ E ele obteve a mesma informação: ‘Não temos vaga e não fazemos cadastro de reserva’.

Entrevistadora: E também não deram outro endereço para você?

Mãe: Também não deram outro endereço. Falaram para a gente procurar os CAPS, CAPSis, nós procuramos um que tem em Campo Grande. Quando eu cheguei lá eu conversei com a psicóloga; ela me disse que autista não era mais incluído nos CAPSis, que tinham sido excluídos dos CAPSis. Eles ficaram com os que já estavam, mas não recebiam novos porque a direção, as pessoas responsáveis pelos CAPSis, chegaram à conclusão que autista não precisava de tratamento.

Entrevistadora: A política pública diz que autista tem prioridade no CAPSi!

Mãe: Não, que autista não, não precisava de tratamento. E de lá nunca encaminharam para outro lugar não. Não sabiam me dizer outro lugar. E nesse meio tempo a gente procurando na internet e encontramos aqui – Mão Amiga.

Neste caso temos que constatar uma falha total na rede da saúde pública. O CEMA, uma política de abrangência municipal, não tem vaga e indica o CAPSi. E no CAPSi recebem uma informação errada que é o contrário do que as diretrizes da saúde mental dizem. Além disso, o profissional do CAPSi não se responsabilizou por um encaminhamento acompanhado para outro lugar, o que também está previsto nas diretrizes. Procurei de obter um esclarecimento acerca

das razões pelas quais os pais foram informados que o CAPSi não atende mais autistas com a diretora de um outro CAPSi, mas ela não soube me esclarecer. Ela própria reconheceu, inclusive, que se tratava de uma informação sem fundamento. Elisa resumiu então sua trajetória nos seguintes termos:

Nesse período, em menos de 15 dias nos fizemos isso tudo: fomos a CEMA, fomos a CAPSi, fomos a esse outro lugar em Campo Grande que o médico dele pensou que fosse público, mas não era, quando nós chegamos lá vimos que além de não ser público também faziam atendimento coletivo de todas síndromes e também eu conversei com a própria dona da instituição e ela falou que não era público não .

Luísa é mais uma mãe que tentou sem sucesso obter uma vaga no CEMA. Ela conta que a família foi ao CEMA e lá foi informada que seria na vigésima sétima posição na fila. Anotaram o nome do filho, falaram que telefonariam quando surgisse uma vaga, mas, que era difícil que um autista tivesse alta para uma nova vaga pudesse ser aberta. Depois eles foram ao Hospital Psiquiátrico na Praia de Botafogo, onde ouviram que não atendiam mais crianças e que deveriam ir até o Fundão, o que a mãe não fez. No final, Luísa achou uma médica que atende na rede pública, no Hospital Fernandes Figueira Mas por falta de vaga nessa instituição, a médica atende a mãe no seu consultório particular por um valor menor. Só que como ela atende também na rede pública, Luísa consegue assim obter laudos públicos que são necessários para, por exemplo, dar entrada no passe livre. Luísa descreve nos seguintes termos o problema: *“Fico com ela no consultório, pago um valor menor. De vez, eu pego laudo público para fazer o passe”*. Ela não tentou o CAPSi em função da *“mistura dos transtornos”*. Para entender essa atitude é necessário saber que os CAPSis atendem não somente crianças autistas, mas também de outros transtornos psíquicos. Às vezes os pais de crianças autistas não querem que os seus filhos sejam atendidas juntos com crianças com outros transtornos.

Surpresa com os depoimentos das mães sobre tantas dificuldades em conseguir um atendimento na rede pública, e especialmente com o fato de a rede pública orientar as mães de procurar na rede privada, falei com a diretora de um CAPSi para tentar esclarecer algumas questões. Relatei que chamou a minha atenção que praticamente todas as entrevistadas tentaram conseguir atendimento

no CEMA, ou por indicação de médicos, ou por conta própria. Queria saber por que, na opinião dela, praticamente todos os entrevistados procuram o CEMA e não o CAPSi. Queria saber também, como ela explica que o CEMA não encaminha para outro lugar público, como, por exemplo, o CAPSI, mas para a rede beneficente? Ela me explicou, então, que, como o CEMA é uma instituição especializada somente para o tratamento de autistas, muitos pais tentam primeiro lá. O método lá também é diferente. As crianças no CEMA são atendidas segundo horários, quer dizer, elas têm horário de fonoaudiologia, de terapia ocupacional, além de outros horários de terapias individuais. Às vezes os pais preferem isso ao método do CAPSi, onde todas as crianças, com diferentes transtornos, circulam nos dispositivos coletivos entre os técnicos que ficam na mesma sala e atendem o grupo como um todo. Além disso, ela explicou que mesmo sendo as duas instituições de cunho público, elas surgiram de políticas diferentes. O CAPSi faz parte da saúde mental nacional enquanto o CEMA foi um novo modelo, implementado pelo município para satisfazer a demanda dos pais. A diretora do CAPSi acredita que é até mesmo possível que uma política desconheça a outra, o que seria realmente muito grave. Talvez haja outra explicação para o fato de o CEMA recomendar aos pais que uma instituição filantrópica. Com efeito, Couto (2012) afirma que os CAPSis são dispositivos muito recentes quando comparados aos APAEs, Pestalozzi ou outros instituições filantrópicas que, segundo a autora, já se consolidaram e que são valorizadas e reconhecidas pela sociedade como prestadoras de serviços para crianças com problemas mentais na ausência da oferta pela rede pública (p.134).

Fazendo um balanço

Examinado todas as informações coletadas nessas entrevistas, pode-se afirmar que há um consenso entre as pessoas entrevistadas de que, até hoje, o atendimento do autista é complicado e bastante precário. Ou, como sugere de modo reticente o depoimento do avô entrevistado: “*público – complicado*”.

Com relação ao recebimento do diagnóstico e informações sobre o TEA, os depoimentos nas entrevistas mostram que algumas famílias receberam informações minuciosas sobre o transtorno, mas outras receberam poucas

informações, ou mesmo nenhuma. A informação nem sempre foi dada com muita delicadeza, como mostram os relatos. Todas as pessoas entrevistadas procuraram se informar melhor com a ajuda da internet. Nos depoimentos percebe-se um consenso sobre a dificuldade na obtenção de tratamento para quem depende da rede pública. As principais barreiras mencionadas foram a falta de encaminhamento para locais de tratamento e a falta de vagas. Das quatro famílias que procuraram o CEMA, três não conseguiram ser atendidas por razão de lotação, e uma teve o tratamento interrompido pouco tempo depois. Das três que tentaram no CAPSi, nenhuma conseguiu o tratamento, apesar das diretrizes da saúde mental infanto-juvenil que determinam que o autista deve ser tratado nestes dispositivos de saúde. Essa dificuldade no acesso à saúde pública é um ponto já percebido por outra autora: *“o principal desafio brasileiro em relação à consolidação da política de saúde mental para crianças e adolescentes é o de prover acesso, tratamento e cuidado a todos os que necessitem, a partir da construção de redes locais.”* (Couto, 2012, p. 99).

Comparando-se a experiência das famílias por mim entrevistadas na tentativa de se obter um atendimento no CAPSi com um outro estudo, feito por Falavina e Cerqueira (2008) percebe-se que existe uma diferença no que se refere à acessibilidade. Enquanto o estudo realizado por Falavina e Cerqueira mostra que o atendimento realizado pelo CAPSi põe fim a essa peregrinação das famílias por atendimento, a minha pesquisa, por outro lado, sugere um cenário um pouco diferente .

O problema de lotação dos serviços foi destacado também por Rizzini et al. (2013) que afirmam que muitos dos serviços identificados na sua própria pesquisa trabalhavam com lista de espera, pois não conseguem dar conta da demanda. Os depoimentos dos entrevistados sobre os serviços de saúde apontaram também outras dificuldades tais como a descontinuidade dos atendimentos, e a dificuldade em se obter um encaminhamento para outros níveis hierárquicos no sistema público, como vimos na tentativa do posto de saúde de encaminhar uma família para o CAPSi. Na maioria dos casos não houve nenhum encaminhamento adequado, houve no máximo algumas

indicações como, por exemplo, a de procurar o CEMA. Percebe-se, por parte dos médicos ou profissionais de saúde, uma relativa falta de conhecimento acerca dos serviços oferecidos pela rede pública para o tratamento do autismo. Os entrevistados também expressaram que outro obstáculo encontrado foi a falta de conhecimento técnico dos profissionais do autismo, o que resultou também em terapias pouco eficientes, segundo a opinião das próprias famílias. A pesquisa ainda aponta que quem tentou procurar fora da rede pública se deparou com barreiras econômicas por causa dos altos custos para avaliações e terapias. Foi destacado nesta procura também um fato muito curioso, o de que a rede pública indica a rede filantrópica para os pais em vez de indicar alternativas na própria rede pública.

Nesta pesquisa foram descritas experiências de algumas famílias com instituições tanto da rede pública como da privada. Os resultados obtidos nos proporcionam uma visão geral sobre as dificuldades ainda hoje existentes na busca por atendimento. Mas, é importante destacar que, em função da delimitação do escopo da investigação, nem todos os resultados obtidos podem ser generalizados a ponto de nos proporcionar uma imagem adequada do que ocorre no âmbito específico da rede pública. Vejamos a seguir onde as famílias finalmente foram atendidas.

3.4. Os suportes que essas crianças e suas famílias finalmente encontraram

As terapias

Veremos neste ponto quais tratamentos as famílias com crianças autistas encontraram para os seus filhos. O primeiro capítulo da presente dissertação examinou diversas terapias propostas por Schwartzman (2011), consideradas importantes no tratamento de autismo, especialmente terapias como ABA, que visam mudanças no comportamento da criança; terapias como TEACCH, que ensinam rotinas do cotidiano; terapias como a psicomotricidade, para aprimorar

aspectos cognitivos e motores; e a fonoaudiologia, para estimular a linguagem e a comunicação.

No momento da pesquisa, os filhos de Elisa e de Luísa eram atendidos na Mão Amiga. O filho da Elisa faz psicomotricidade e terapia com psicóloga. O filho da Luísa, por sua vez, faz SCERTS (Social Communication Emotional Regulation Transactional Support), fonoterapia, psicomotricidade e preparação escolar na Mão Amiga. Além disso, ele faz fonoaudiologia particular e equoterapia, obtida gratuitamente em Xerem. Ela também conseguiu um trabalho de estimulação em grupo no batalhão da polícia. Luísa afirma: *“Eu por minha conta fico procurando outras coisas.”* A mãe adotou para o filho, além disso, uma dieta que evite o uso de leite. Luísa alega ter muitos gastos com transporte em função da diversidade de locais em que se dão as terapias. O que falta ainda, na opinião dela, é um trabalho que ensine as coisas do dia a dia, em outras palavras, uma terapia ocupacional.

Os filhos de Adriane, Fabiana, e Roseli, assim como o neto de Sérgio, fazem terapias no Corautista. No caso da Adriane, ela conseguiu no Corautista psicopedagogia e psicologia individual. Esse tratamento é complementado por um tratamento em grupo na Sociedade Brasileira de Anchieta (SBA) que ela não especificou. Ela não localizou um profissional de fonoaudiologia, na rede pública, e na rede privada é caro demais para ela. Perguntada se as terapias do seu filho atendem às reais necessidades dele, ela respondeu o seguinte: *“Não, acho que tem duas coisas que realmente ele precisa muito: é motricidade e a fono”*. O filho da Fabiana é tratado no posto de saúde pelo psiquiatra, e no Corautista onde faz fonoaudiologia e psicopedagogia. Por um lado essas terapias, como ela afirma, atendem as necessidades básicas dele. Por outro lado, ela ainda está na incerteza porque o psiquiatra do posto de saúde continua insistindo para que ela encontre um outro local para o tratamento psiquiátrico.

O filho de Roseli é tratado no Corautista, fazendo psicoterapia e terapia com a psicóloga. Durante uma época ele também fez fonoaudiologia na rede particular porque ela não achou isso na rede pública, mas nesse meio tempo ele teve alta. Ele também já fez análise com uma psicóloga particular, mas parou porque não ajudou muito.

O neto de Derek somente é atendido no Corautista, fazendo terapia duas vezes por semana com a psicóloga. O neto fazia mais um tratamento em outra instituição também. Mas, segundo Derek, foi-lhe informado que ele não podia ocupar uma vaga em duas instituições e que, por isso, ele deveria optar por apenas uma instituição. A família optou para ficar com o Corautista porque considerou o trabalho melhor.

O que pode ser destacado nesses relatos é que determinadas terapias, tais como, por exemplo, fonoaudiologia, que são muito importantes para as crianças, são adiadas tempo indefinido devido à falta de oferta na rede pública, e falta de recursos financeiros da família para pagar a rede privada. A criança, assim, perde a oportunidade de corrigir problemas já na primeira infância o que trará provavelmente consequências graves para o seu desenvolvimento futuro. Outro ponto digno de nota aqui é o fato de a criança não poder ocupar uma vaga em duas instituições diferentes, como descrito no caso de Derek. Esse problema é abordado por Falavina e Cerqueira (2008) que afirmam ser muito comum, entre os usuários dos serviços de saúde, a procura por atendimento em dois lugares diferentes, omitindo-se, porém, essa informação em ambas as unidades, para não se correr o risco de perder uma das vagas.

Os direitos sociais

Nas suas respectivas trajetórias as famílias consultaram diversos médicos, diferentes instituições, e a questão que será analisada agora diz respeito às informações recebidas acerca de seus direitos sociais. Perguntando a Luísa se ela recebeu alguma informação a respeito de seus direitos ela respondeu o seguinte: *“Não, tudo que eu soube foi por conta das mães e pela internet. Faço parte da lista de pais no Yahoo e lá o pessoal fala muito de direito, do carro, da passagem, dos parques de diversões e das coisas que nos temos direito [...]”* Ela tentou receber o Benefício de Prestação Continuada, mas sem sucesso. Ela somente conseguiu o passe livre graças ao laudo que obteve com a médica que atende na rede privada, mas que é também da rede pública.

Roseli afirma que foi somente em 2012 no Corautista, que descobriu que ele tinha direito ao passe livre. Ela lamenta: “*Sabe que você é muito mal informado, não existem informações concretas, assim as claras que os pais descrevem os seus direitos, entendeu?*” E quanto ao benefício, o marido dela trabalha na prefeitura e descobriu que existe uma ajuda de custo da prefeitura que é inferior a um salário mínimo. Para receber essa ajuda era necessário um laudo médico. Roseli deu também entrada no vale social que lhe daria direito ao trem, metrô, barca, e ônibus intermunicipal.

No que se refere ao BPC a Elisa disse que não tem, mas ela conseguiu uma licença no seu trabalho. Ela declarou o seguinte:

Não, isso [o benefício] eu conheço de algumas mães aqui que têm, mas eu assim o que eu perguntei seria, porque eu sou professora do estado e eu dava aula em escolas particulares também, e inclusive devido ao diagnóstico dele eu tenho que ficar em função dele – eu levo, trago, moro em Campo Grande e não tem como eu trazer ele e voltar para casa e voltar para pegar ele, eu tenho de ficar aqui esperando. Então eu saí do outro trabalho, fiquei no Estado e escolhi o Centro. No estado eles dão licença de acompanhamento por até dois anos; quando passam os dois anos eu volto a trabalhar.

Derek relatou que a médica que é conhecida deles e lhes ajudou na obtenção do BPC e do passe livre municipal e intermunicipal. Fabiana recebeu a informação sobre o direito ao passe livre pela fonoaudióloga do posto de saúde. Esse é o único benefício que ela recebe. Adriane obteve as informações sobre benefícios através do site da Corautista. Ela obteve o passe livre, mas como ela é funcionária pública não conseguiu o BPC: “*Eles acabaram em não concedendo*”, afirma.

Como foi visto no segundo capítulo, o artigo 20 do capítulo IV da LOAS determina que o Benefício de Prestação Continuada é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência que comprove não dispor de meios de prover a própria manutenção, e nem tê-la fornecida por sua família. A renda per capita deve ser inferior à uma quarto de um salário mínimo. Mas o problema, meu ver, é o seguinte: a renda das famílias muitas vezes está acima desse valor mínimo, só que as famílias têm gastos extras com essas crianças

autistas. Isso, porém, não é levado em consideração quando se decide sobre o BPC. As famílias costumam ter custos extras porque, como podemos constatar, nem sempre encontram tratamento satisfatório na rede pública de saúde mental. Cada uma tinha que pagar uma avaliação, uma terapia ou um plano de saúde para poder obter diagnósticos e atendimentos mais rápidos. Além disso, as entrevistas mostraram também que frequentemente a família se esforça para pagar uma escola privada porque não acredita que a escola pública esteja preparada para acolher essas crianças autistas.

O acesso geográfico

O acesso geográfico, ou melhor, a distância até o local de atendimento, é outra dificuldade que as mães enfrentam. Constatamos na pesquisa que as famílias atravessam regiões distantes em busca de diagnóstico e tratamento. Em nenhum caso, a família achou um atendimento na região onde mora, a ponto de poder ir a pé até lá. Todas as mães (e o avô) têm que se deslocar de ônibus ou carro para chegar ao atendimento. Como o lugar que atende em geral fica longe, não vale a pena para a mãe entregar a criança e retornar para casa. A mãe passa então uma ou duas horas na instituição, sem qualquer tipo de atividade em particular, à espera do filho. Junta-se a esse tempo de espera o tempo perdido no trânsito. Isso a impossibilita de trabalhar. Além disso, a criança autista frequentemente tem dificuldade de ir de ônibus o que foi relatado, por exemplo, por Roseli: “*E ele (Igor) ultimamente tá tendo uma dificuldade muito grande de andar de ônibus; sabe, ele entra no ônibus, ele fica gelado, ele se agarra comigo – ‘vai bater, mamãe, vai bater mamãe’.* Sabe aquela coisa que acha que o ônibus vai bater?” Em relação ao tempo que levam para chegar ao local de atendimento, os relatos divergem entre vinte minutos até uma hora e meia de ônibus na ida e na volta. Somente uma mãe informou que vai de carro e precisa de 30 a 40 minutos para cada caminho. Quem leva mais tempo é Luísa que estima que o trajeto de ida até Mão Amiga tome cerca de uma e meia na ida, e a mesma duração na volta, três vezes por semana. A maioria das mães vai duas a três vezes por semana no local de atendimento e reclama da falta de atendimento mais próximo à residência. É também digno de nota que várias mães relatem que tentaram ser

atendidas em instituições mais próximas à sua residência, mas sem sucesso.

Adriane relata o seguinte:

Perto da minha casa tem um centro de reabilitação para crianças com deficiência que a prefeitura abriu. E eu estive lá. Mas em Irajá dentro da prefeitura... da sub-prefeitura de Irajá, ali logo tem dança, tem piscina, tem terapeuta ocupacional, tem psicopedagoga, tem musicoterapia [...] tem tudo. É aí, muito perto da minha casa, para ir andando, não tem problema nenhum em questão de ônibus que ele [seu filho] fica irritado. Aí fui lá, estive lá: ‘Não porque autismo não é reconhecido como doença, exatamente. [Ela respondeu] ‘Ah já tem umas leis, algumas coisas e mostrei lá assim. [Resposta da instituição] ‘É. Mas isso ainda está em votação não tem nada a ver.’

A mãe se pergunta:

Aqui tem terapeuta ocupacional – será que ela não sabe trabalhar comportamento? Aqui tem fono – ela não sabe trabalhar a parte de linguagem? [...] Mas como ele é autista, ele não tem acesso. E tá lá um centro pertinho da minha casa e eu tenho que ir para Anchieta, eu tenho que ir para cá ou para outro lugar porque aí não tem.

No caso concreto de Elisa ocorre que, apesar de haver um CAPSi em Campo Grande, ela não obteve um atendimento por lá e, por isso, tem de ir três vezes por semana até a Pavuna e esperar na instituição enquanto o filho é atendido. A distância geográfica do local do tratamento é mais uma barreira que as mães enfrentam. Isso resulta em custos extras com transporte, perda de tempo no trânsito, tempo de espera no local porque não vale a pena o retorno para casa, e buscar a criança após da terapia.

A escola

Embora não tenha sido foco da entrevista, todas as mães (e o avô) ressaltaram que o problema do seu filho não se limitava ao atendimento terapêutico. Todos relataram também, com efeito, dificuldades com a escola, apesar da legislação vigente, à respeito de inclusão escolar. Derek, por exemplo, revelou que a criança não está incluída na turma, e que a própria professora não deixa o neto participar das aulas: *“Como agora no colégio mesmo, a nova professora, ela leva ele para o computador, ele vai brincar qualquer coisa lá e acabou. Para mim não é, não é na escola.”* Ele ainda relata que a escola não se esforça em

ensinar seu neto. *“Ele não é incluído lá. Ele não sabe escrever, entendeu. Aquele pouco que sabe escrever é o que nós ensinamos em casa [...] Assim ele sabe ler desde os 2 anos de idade. Ele aprendeu sozinho. Mas eles não aproveitam isso – não colocam isso em pauta. Para que ele melhore mais, né. Muito pelo contrário ele vai regredir um pouco.”*

Apesar da Declaração de Salamanca de 1994, que se compromete com a “Educação para Todos”, e apesar também de outras leis e diretrizes mais específicas sobre inclusão escolar, que não serão examinadas no âmbito desta dissertação, o relato de Derek denuncia uma falta de comprometimento por parte da professora no sentido de incluir a criança nas aulas. Assim a professora não contribui de forma positiva para que a criança possa aprimorar as suas capacidades. A professora age em dissonância com a Declaração de Salamanca, que prevê para a criança *“a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem”*.¹⁰

Roseli, por sua vez, depois do incidente com a professora (já descrito na parte dos primeiros sinais) tirou o menino da escola, porque não havia condições para ele ficar lá. Roseli afirma o seguinte: *“Ele passou por sete escolas tentando, entendeu, achar uma que desse certo.”* Atualmente, o filho não está inserido numa turma de faixa etária que lhe seja adequada, pois está em uma turma para crianças bem menores: *“na turma dele são todos pequenos”* A mãe teme que a escola não renove a matrícula dele no ano que vem. Com o benefício que o marido recebe da prefeitura ela paga essa escola privada, porque a escola pública na opinião dela não promove a inclusão. No que se refere à escola tradicional, onde Igor estuda atualmente, ela afirma o seguinte: *“eles não tem preparo, mas tem a tolerância por isso eu deixo ele lá”*. Existe a inclusão, mas existe também a preparação para a inclusão? Segundo Roseli o Estado deveria criar um curso para capacitar os professores a receber essas crianças. Ela questiona que é *“lei que a escola receba a criança, mas também tem que ser lei a participação dela num aprendizado para receber aquela criança.”* O ideal, em

¹⁰ <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

sua opinião, seria que o governo patrocinasse os orientadores que tivessem interesse a fazer um curso.

Elisa relata um aspecto interessante em relação à escola, o da preferência. Ela afirma que depois de três escolas privadas, ela tentará matricular o filho em uma escola pública através de sorteio: *“ele tem algumas coisas para ele que beneficiam que o fato de ser especial e o fato de ele ser adotado. Na rede pública ele tem preferência. Mas aí também tem preferência na frente todas aquelas que têm bolsa família, que é a maioria, todas aquelas que têm caso de droga na família ou um caso de risco que o pai bate na mãe, então tem muita coisa que vem na frente da criança especial.”*

Percebe-se aqui uma imensa carência e distorções na oferta de atendimento ao autista, porque, por um lado, ele é amparado por diversas leis que o asseguram um tratamento preferencial, mas esse direito colide com os direitos de outros segmentos, isto é de crianças que crescem em ambientes de violência e carência, e que igualmente são vulneráveis e necessitam de proteção especial e atendimento preferencial. A criança, por exemplo, cuja família está inscrita no Programa Bolsa Família tem prioridade relativamente à vaga escolar, porque a frequência da escola é uma das condicionalidades para receber essa bolsa. Confrontamo-nos, assim com um imenso contingente de crianças em situação de vulnerabilidade devido a diversas dificuldades que precisa de integração na escola.

3.5. O papel importante do cuidador da criança autista

Embora as entrevistas não tenham abordado questões de cunho mais psicológico sobre, por exemplo, qual foi o impacto causado na família ao receberem o diagnóstico de autismo, será abordada nesta seção, a questão da sobrecarga que recai sobre o responsável pela criança autista, em geral a mãe. Levando em consideração os problemas, tais como o desemprego e dificuldades financeiras; as mudanças na estrutura familiar; os tratamentos prolongados de que a criança

necessita; e a falta de acesso a tratamentos na rede pública para a problemática específica da criança autista, é possível constatar que a família enfrenta uma situação difícil e complexa. A falta de conhecimento sobre os aspectos da doença e sobre como lidar com as sintomas dificultam ainda mais a situação.

Lucia Rosa discute no seu livro *Transtorno mental e o cuidado na família* sobre a problemática do “*impacto que o transtorno mental provoca no grupo familiar*” (ROSA, 2011, p.264). Ter um filho com transtorno mental envolve, de modo geral, uma sobrecarga para a mãe. Com efeito, é a mãe que, na maioria dos casos, assume o papel de principal cuidadora, e é ela que, segundo Rosa, é responsabilizada pelo progresso ou fracasso do tratamento. Esse ponto também é ressaltado por Rizzini et al. (2013) ao afirmarem que “*recai sobre as mães, principalmente, a responsabilidade pela busca de um diagnóstico e de tratamento para seus filhos*” (Rizzini et al., 2013, p. 19). As autoras chegam mesmo a denominar essa procura por atendimento, em referência à expressão utilizada por uma das mães por elas entrevistada, como uma verdadeira “*via-sacra*”. Muito frequentemente a mãe tem de largar tudo para poder se dedicar ao filho. Partindo da minha própria experiência profissional na saúde mental sei como os pais de crianças com transtorno mental, que são responsáveis vinte e quatro horas por dia pela criança “*especial*”, ficam sobrecarregados. Segundo Graham Thornicroft e Michele Tansella (2010) as necessidades dos familiares da pessoa com transtorno mental enquanto cuidadores dessa pessoa deveriam ser levadas em conta para poder auxiliá-lo no seu papel de cuidador. Mas o que de fato ocorre muitas vezes é que a equipe exclui a família das discussões sobre o tratamento. A meu ver, no entanto, é imprescindível que sejam também levadas em consideração as angústias que os familiares têm relativamente ao futuro e ao desenvolvimento do membro autista. Graham Thornicroft e Michelle Tansella resumem as principais preocupações dos familiares de pessoas com transtornos mentais. São mencionadas, por exemplo, questões com: a preocupação com o futuro da pessoa com transtorno; o que acontecerá com o doente mental quando o cuidador morrer; a preocupação com o comportamento agressivo do doente mental; a preocupação com o nível da sua limitação, no caso da criança autista, a questão se ela ficará para sempre dependendo dos pais ou será capaz de se

profissionalizar. Por causa da necessidade de cuidar dessa criança, a mãe frequentemente fica indisponível para o já concorrido mercado de trabalho, o que termina por comprometer também a renda familiar. A família pobre, que depende inteiramente da rede de saúde pública, vê-se confrontada com as falhas deste sistema. Quando não há dispositivos de saúde mental na proximidade da residência, os custos de tratamentos e terapias aumentam em função das despesas com o transporte. Isso pode fazer com que a família desista de procurar o serviço. (Thornicraft, 2010, p.112/113). Como várias mães declararam nas entrevistas, elas vivem em função da criança autista. Como hoje em dia o confinamento dessas crianças é contestado, deveria ser tarefa de o Estado desenvolver uma política que divida essa tarefa do cuidado com as famílias. Para isso, deveriam existir tratamentos acessíveis em um único lugar de forma a evitar deslocamentos das mães e crianças para diferentes locais de atendimento, assim como mais ofertas de centros diurnos. Concluo este capítulo com algumas reflexões das próprias famílias sobre o atendimento que os seus filhos de fato necessitam.

3.6. Sugestões das famílias

Vimos no primeiro capítulo que a criança autista tem dificuldades nas esferas do comportamento, da comunicação e da interação social. As necessidades das crianças autistas são tão particulares quanto o espectro. Mas em geral o atendimento à criança autista requer um tratamento multidisciplinar. Para poder contemplar todas as necessidades da criança autista, é importante que a criança seja assistida por psicólogos, fonoaudiólogos, psicomotricistas, médicos psiquiatras, entre outros profissionais. Gostaria de chamar atenção para alguns pontos que as próprias famílias consideram necessários para promover o desenvolvimento da criança autista.

Derek traz um aspecto importante, que, como foi visto no segundo capítulo, faz parte das novas diretrizes sobre o atendimento do autista. Trata-se do aspecto que os profissionais que atendem o autista devem levar em

consideração os interesses da pessoa autista. Derek exprime esse tópico com as seguintes palavras: *“Exatamente, ao meu entender ele precisava ser visto e acompanhado para ver os pontos onde ele se encaixa. O que seria melhor para ele, no caso dele se interessar em fazer comida, entendeu, interessado em carros, coisas antigas, ele é muito interessado nisso. Eu acho que deveria acompanhar e aproveitar essa área”*. Outra sugestão feita por Derek se refere a um tratamento integral, que não se limite a uma ou duas horas de terapia semanais. Como ele afirma:

Eu ouvi falar de um tratamento lá em Minas Gerais – eu esqueci o nome dele – então eles teriam um período, um dia para ele ficar lá. E eles trataram de toda essa área dele. O que a gente aqui não conseguiu até hoje. Até instalaram aí a UPA, falaram que tem, para ele passar um período, um tempo. E a gente está pensando em ir lá. É porque em nossa casa ele é preso. Ele fica dentro de casa, e acaba que não ajuda, e fica ali, só nas quatro paredes, só vendo desenho, só brincando no videogame, não vai ajudar.

Adriane também apresenta uma importante contribuição ao se referir à falta de rede e intersetorialidade no tratamento da criança autista. Esse problema também é destacado por Rizzini et al. (2013) na pesquisa *Cuidado familiar e saúde mental*.

Adriane considera necessário ter para o seu filho: *“Um lugar, um único lugar aonde os profissionais o conhecessem, né, que fosse um serviço em conjunto, né, um único lugar, porque essa questão de ir e vir, de vai para um lado para outro, faz um pouco aqui um pouco ali [...]”*. Adriane lamenta que, de modo geral, as pessoas *“fazem os trabalhos sem nenhum conhecer do trabalho do outro, né e às vezes poderiam trabalhar alguma coisa que produz um efeito maior, mas, por não se conhecerem, trabalham cada um em sua individualidade, né.”*

Outros tipos de atendimento que os familiares gostariam de ter, mas não são oferecidos nas instituições que frequentam, são a musicoterapia e a arte-terapia. Como relata Roseli: *“Eu acho que o autista tinha que fazer oficinas, terapia ocupacional, algo que – não é verdade?”* Duas mães relataram a

importância do acesso à terapia ocupacional, para que sejam ensinadas às crianças coisas do dia-a-dia.

Como já foi salientado, algumas dessas sugestões, com as quais concluo o presente capítulo, já foram incorporadas nas diretrizes lançadas em 2013. O exame do modo como as novas diretrizes tem sido efetivamente implementadas no cotidiano das famílias com membros autistas, porém, foge aos limites desta dissertação.