

4

Conclusão

Esta dissertação de mestrado teve por fim analisar as principais dificuldades que as famílias com crianças autistas enfrentam na busca por um diagnóstico preciso acerca do transtorno da criança, bem como na busca por tratamentos no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Nesta dissertação apresentei as mudanças pelas quais passaram nossa concepção do Transtorno do Espectro do Autismo ao longo das últimas décadas, bem como as principais teorias sobre as suas causas. Examinei de que forma crianças podem ser afetadas por esse transtorno, sobretudo nas esferas do comportamento, da linguagem e da sociabilidade. Isso exige, como procurei mostrar, tratamentos multiprofissionais para cuidar das necessidades particulares de cada criança. Foi mostrado, com ênfase no autismo, que ainda é difícil avaliar com precisão se a incidência do transtorno, de fato, aumentou nos últimos anos, pois os critérios aplicados em diferentes estudos sobre a prevalência nem sempre são os mesmos. Alguns estudos, com efeito, tiveram critérios mais restritos, enquanto outros tiveram critérios mais abrangentes. É digno de nota, de todo modo, a inexistência até o momento de estudos específicos e aprofundados sobre a frequência do autismo no Brasil.

A pesquisa mostrou como, ao longo do século XX, o próprio conceito de criança e de pessoa com transtorno mental mudou fundamentalmente. Foram descritas as diferentes fases de intervenções públicas direcionadas à infância e adolescência, principalmente as ações higienistas e as intervenções judiciais no âmbito da família no contexto brasileiro. Discutiram-se as mudanças na saúde mental desencadeadas pela reforma psiquiátrica. Tanto o grupo das crianças e dos adolescentes como também o grupo dos doentes mentais foram objetos de transformações que começaram em torno de 1970 e se estenderam até a década de 1990 resultando no reconhecimento de direitos específicos para ambos os grupos. Houve, assim, como procurei destacar, uma mudança na atitude do Estado, uma vez que ele não podia continuar a delegar o atendimento a crianças

com problemas mentais ou deficiência mental, aos campos da assistência social e da filantropia. Se levarmos em consideração tanto a crítica ao confinamento quanto o reconhecimento da criança como um sujeito que tem direito à convivência familiar e ao cuidado, então é compreensível que o Estado tenha tido de gradualmente desenvolver uma política específica para a saúde mental para o público infantil. No caso das crianças com transtornos mentais, foi destacado que esse longo processo culminou no início do século XXI, com o desenvolvimento de uma política de saúde mental para o público específico de crianças e adolescentes. E apenas bem mais recentemente, em 2012, como examinei na dissertação, foi promulgado uma legislação específica para a pessoa autista. Essa legislação passou a incluir o autismo na esfera da pessoa com deficiência, em consonância com os termos da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que define a deficiência como impedimento de longo prazo de naturezas diversas. Um evento especialmente importante, e do qual me ocupei de modo mais detido na dissertação, foi o lançamento de duas diretrizes específicas para a pessoa com autismo. A nova legislação, e as diretrizes dela resultantes, representam um claro avanço na política pública para o público infantil com autismo.

Parte desta pesquisa envolveu uma análise do acesso das famílias com crianças autistas aos serviços na área de saúde mental, tal como as próprias famílias consideram a situação. Algumas famílias foram ouvidas para que expusessem suas perspectivas acerca das dificuldades na busca por diagnóstico e tratamento para crianças autistas. Seis famílias foram entrevistadas e isso me permitiu identificar uma série de fatores que dificultam o efetivo acesso à saúde mental gratuita no Rio de Janeiro. A pesquisa, dessa forma, confirmou a hipótese da qual parti, a saber: que as famílias ainda enfrentam grandes dificuldades na sua busca por atendimento e informações, especialmente no que se refere aos serviços públicos. Analisando a trajetória dessas famílias em busca por diagnóstico e tratamento, ficou claro que as famílias que dependem integralmente do Sistema Único de Saúde enfrentam diversas barreiras nesta busca. Entre essas barreiras foram identificadas algumas de cunho funcional; outras, de cunho geográfico, e ainda outras de cunho econômico. No que diz

respeito às barreiras funcionais, foi possível observar uma falta de conhecimento ou preparo, por parte dos profissionais de saúde, principalmente dos médicos, na identificação dos sintomas descritos pelos próprios familiares. Isso diz respeito, sobretudo, à capacidade de identificar sintomas de autismo. E mesmo quando os profissionais de saúde foram bem sucedidos em diagnosticar o transtorno como sendo autismo, nem sempre essas informações foram passadas às famílias com o devido tato e cuidado exigidos pela delicadeza da situação. A falta de informações concretas sobre o autismo obriga os pais a procurem, por si próprios, informações sobre as condições de saúde de seus filhos. Além disso, foi possível perceber que os profissionais de saúde raramente estão devidamente informados sobre as possibilidades de tratamento do autismo no âmbito da rede pública. De fato, como se demonstrou na dissertação, as famílias, quando finalmente recebem o diagnóstico de autismo, não são encaminhadas de forma adequada para tratamento. Outro problema para o qual a pesquisa chama atenção diz respeito ao treinamento inadequado dos profissionais de saúde no que concerne à capacidade de se guiar, em sua interação com a família, pelas diretrizes da saúde mental. Especialmente no caso dos CAPSis, existem diretrizes que orientam que, caso o tratamento não possa ser feito no próprio serviço de saúde, deve ao menos haver um encaminhamento e acompanhamento da criança para outro local de tratamento. Isso não ocorreu com nenhuma das famílias entrevistadas. Quanto às vagas disponíveis pela saúde pública, constata-se claramente, que elas não existem em números suficientes. A pesquisa também apontou para um fato curioso: alguns serviços da rede pública orientaram as famílias a procurarem serviços filantrópicos como locais de tratamento do autismo, em lugar de encaminhá-las para outros serviços da rede pública. Outra barreira funcional é a falta de oferta de terapias específicas para a problemática do autismo. Determinadas terapias como, por exemplo, fonoaudiologia e terapia ocupacional, foram mencionadas pelos familiares como necessárias para o desenvolvimento dessas crianças, sem que, porém, elas estivessem disponíveis na rede pública.

No que se refere às barreiras geográficas, a pesquisa chamou atenção para a distância entre, de um lado, os locais de tratamento e, do outro lado, a

residência das famílias. Isso resulta em grandes intervalos de tempo gastos em ônibus e também no local do tratamento, uma vez que os responsáveis não têm a oportunidade de retornar para a casa durante o atendimento das crianças. O trajeto no ônibus, por si só, já representa uma dificuldade para as famílias, pois as crianças autistas frequentemente têm dificuldades em usar transportes públicos devido à ansiedade ou à problemática comportamental da criança. Isso dificulta ainda mais o cotidiano do cuidador que tem que levar a criança para os diferentes locais de tratamento. Além disso, como foi apontado pelas mães, ainda há gastos elevados com os meios de transporte.

A pesquisa apontou também para barreiras econômicas, principalmente no que se refere a custos com avaliações e terapias das crianças. Como, em geral, as famílias não conseguem todas as avaliações e terapias de forma gratuita pelo SUS, há a necessidade de arcar com os custos de alguns serviços. Mas nem sempre a família dispõe dos recursos financeiros necessários para poder pagar um atendimento que deveria ser oferecido pela rede pública. O resultado é que, às vezes, a criança não pode iniciar ou dar continuidade a uma determinada terapia, necessária para o seu desenvolvimento, mas não disponível pela saúde pública, o que acaba prejudicando o desenvolvimento dessa criança.

Outro aspecto ressaltado é o da desinformação dos pais a respeito dos seus direitos sociais. Os pais, em geral, afirmam receber esse tipo de informação por outros pais, ou via internet. Somente em um caso examinado nesta pesquisa uma médica ajudou neste sentido, ao incentivar os familiares a cobrarem seus direitos, tais como de requerer o Benefício de Prestação Continuada no INSS.

Abordamos também a questão da sobrecarga do cuidador da criança, na maioria dos casos a mãe, a partir da análise da literatura existente sobre o tema. É, em geral, a mãe que inicia a procura por diagnóstico e tratamento e se responsabiliza pelo sucesso do tratamento. A pesquisa mostra que a mãe, desse modo, vive em função da administração do tratamento da criança, incluindo o seu transporte até os diversos locais de terapias.

Outro aspecto apontado pela pesquisa foi o da importância de uma melhor inclusão da criança autista na escola, apesar de não ter sido esse um dos

focos da análise. Os depoimentos dos pais mostraram que a inclusão escolar ainda é bastante precária, na medida em que o direito ao ensino nem sempre é integralmente respeitado. Simplesmente deixar uma criança na frente de um computador, como foi relatado em uma das entrevistas, enquanto o restante da turma tem aula normalmente, representa claramente uma forma de segregação, e de não-inclusão. Trata-se aqui apenas da presença física da criança na escola, sem uma efetiva participação sua nas aulas. A inclusão, em seu sentido amplo, deve envolver, a meu ver, a interação da criança com outras crianças de sua faixa etária. Por isso, a criança deveria preferencialmente ser matriculada em uma turma condizente com sua própria idade. Se a escola é também um ambiente para a promoção de integração social e cultivo de valores como o da amizade, então a criança autista inserida em uma turma incompatível com sua faixa etária, como foi descrito em uma outra entrevista, terá ainda mais dificuldade em travar contato com outros indivíduos. A pesquisa apontou outro problema em relação à escola, isto é a questão da prioridade na disputa por uma vaga. Apesar de crianças autistas terem prioridade pela lei, existem outros grupos que também têm direito a um tratamento prioritário em relação à vaga escolar, como, por exemplo, as crianças oriundas de famílias em situação de pobreza e vulnerabilidade.

Considero ter cumprido os objetivos propostos na pesquisa ao demonstrar que a trajetória das famílias com crianças autistas em busca por tratamento no Rio de Janeiro ainda é extremamente difícil. Diversos avanços na legislação e nas políticas públicas foram identificados, porém há ainda desafios importantes a serem superados.