

PERSPECTIVAS DAS MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO SOBRE A REDE DE CUIDADOS

Perspective of mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder on the care network

Perspectiva de las madres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista en la red de atención

Tayannah Karoline Pereira Máximo

<https://orcid.org/0000-0003-1394-891X>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Marina Araújo Rosas

<https://orcid.org/0000-0002-5666-7133>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Manuela Martins da Silva

<https://orcid.org/0000-0003-2022-8347>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Adriana Lobo Jucá

<https://orcid.org/0000-0002-3156-2968>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Vera Lucia Dutra Facundes

<https://orcid.org/0000-0002-3156-2968>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Keise Bastos Gomes da Nóbrega

<https://orcid.org/0000-0002-5837-8183>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Mariana Barboza Ferreira

<https://orcid.org/0000-0001-5046-3458>

Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Terapia Ocupacional, Recife, PE, Brasil

Resumo

Introdução: Nas últimas décadas, está sendo apontado um aumento significativo de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo. Desse modo, emerge-se a necessidade de uma rede de cuidados, que proporcione assistência de qualidade a esse público. **Objetivo:** O estudo tem como objetivo, compreender a percepção dos pais e responsáveis sobre a rede de cuidados de crianças e adolescentes com TEA em um ambulatório de Terapia Ocupacional de um serviço público. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, exploratória, utilizando-se uma entrevista semiestruturada, o Ecomapa e um questionário sociodemográfico. **Resultados:** Foi identificado alguns dos principais entraves que perduram na rede de cuidados a crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo e os problemas de assistência que os responsáveis enfrentam, com enfoque na busca pela Terapia Ocupacional. Alguns dos problemas identificados foram as dificuldades no processo de diagnóstico e de acolhimento, a busca por instituições e tratamentos, as longas listas de espera e a ausência de orientações aos pais. **Conclusão:** Os pais de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo enfrentam dificuldades de assistência na rede de cuidados para seus filhos, devido a grande demanda de pessoas com autismo comparado aos escassos recursos de serviços. Diante disso, vê-se necessário estimular o planejamento e a implementação de estratégias para aprimorar a assistência às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo.

Palavras-chave: Assistência à Saúde. Saúde Mental. Terapia Ocupacional. Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

Introduction: In recent decades, a significant increase in individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder has been pointed out. Thus, the need for a care network emerges, which provides quality assistance to this public. **Objective:** The study aims to understand the perception of parents and guardians about the care network for children and adolescents with ASD in an Occupational Therapy outpatient clinic of a public service. **Method:** Qualitative research, exploratory, using a semi-structured interview, the Ecomap and a sociodemographic questionnaire. **Results:** Some of the main obstacles that persist in the care network for children and adolescents with Autism Spectrum Disorder and the care problems that those responsible face were identified, with a focus on the search for Occupational Therapy. Some of the problems identified were the difficulties in the diagnosis and reception process, the search for institutions and treatments, the long waiting lists and the lack of guidance for parents. **Conclusion:** Parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder face difficulties in providing assistance in the care network for their children, due to the great demand of people with autism compared to the scarce resources of services. Therefore, it is necessary to encourage the planning and implementation of strategies to improve care for children and adolescents with Autism Spectrum Disorder.

Keywords: Health Care. Mental health. Occupational therapy. Autism Spectrum Disorder.

Resumen

Introducción: En las últimas décadas se ha señalado un aumento significativo de individuos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Surge así la necesidad de una red de atención, que brinde asistencia de calidad a este público. **Objetivo:** El estudio tiene como objetivo comprender la percepción de los padres y tutores sobre la red de atención a niños y adolescentes con TEA en un ambulatorio de Terapia Ocupacional de un servicio público. **Método:** Investigación cualitativa, mediante una entrevista semiestructurada, el Ecomapa y un cuestionario sociodemográfico. **Resultados:** Se identificaron algunos de los principales obstáculos que persisten en la red de atención a niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y los problemas de atención que enfrentan sus responsables, con foco en la búsqueda de Terapia Ocupacional. Algunos de los problemas identificados fueron las dificultades en el proceso de diagnóstico y acogida, la búsqueda de instituciones y tratamientos, las largas listas de espera y la falta de orientación a los padres. **Conclusión:** Los padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista enfrentan dificultades para brindar asistencia en la red de atención a sus hijos, debido a la gran demanda de personas con autismo frente a los escasos recursos.

del servicio. Por lo tanto, es necesario incentivar la planificación e implementación de estrategias para mejorar la atención a los niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Palabras clave: Cuidado de la salud. Salud mental. Terapia Ocupacional. Trastorno del Espectro Autista.

Como Citar:

Máximo, T.K.P, Rosas, M.A., Silva, M. M., Jucá, A.L., Facundes, V.C.D., Nóbrega, K.B.G. & Ferreira, M.B. (2023). Perspectivas das mães de crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo sobre a rede de cuidados. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.* 7(1), 1527-1542. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto53231

Introdução

Estudos epidemiológicos mostraram que nas últimas décadas, houve um crescimento significativo na prevalência de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Os dados revelam que 1-2% das crianças no mundo apresentam esse transtorno (Posar & Visconti, 2017). Estima-se que atualmente o Brasil teria cerca de 1 milhão e 200 mil pessoas com TEA e para esse quantitativo, seriam necessárias aproximadamente 40 mil instituições para assisti-las (Cano, 2016). Diante desse aumento de casos, emerge-se a necessidade de uma rede de cuidados que proporcione, além da assistência de qualidade, a inclusão social de indivíduos com TEA.

De acordo com os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V, o TEA é classificado como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, caracterizado por déficit na interação social e na comunicação, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, sendo que estas características geralmente são observadas até os três anos de idade (APA, 2014).

No Brasil, o campo da atenção à saúde mental das crianças e adolescentes passou por diferentes movimentos, no que se refere aos projetos políticos e sociais para sua consolidação. A construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais integrada à saúde mental no Sistema Único de Saúde (SUS), foi proposta na III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001, resultando na implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) (Oliveira et al., 2017).

Atualmente, a política de Atenção à Saúde Mental do SUS preconiza uma assistência descentralizada, com a implicação de diversos atores, através da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), que foi instituída pela Portaria MS/GM nº 3.088, de 23/12/2011. Essa medida visa a ampliação, desenvolvimento e a articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental. No campo da atenção a crianças e adolescentes destacam-se alguns componentes que fazem parte da RAPS, como: Atenção Básica, Atenção Psicossocial Estratégica, Atenção residencial de caráter transitório, Atenção de urgência e emergência e Atenção hospitalar (Brasil, 2014; Tano & Matsukura, 2015).

Outro princípio de destaque na rede de atenção à saúde mental é a integralidade do cuidado, que refere-

se ao desenvolvimento de um olhar mais ampliado ao sujeito como um ser biopsicossocial, que extrapola os serviços de saúde e inclui as mais diversas frentes de atuação como, a defesa e garantia de seus direitos, políticas de saúde e de assistência social, segurança pública e até a organização e criação de uma rede de cuidados. Uma rede de cuidados promove a constituição de variados pontos de atenção capazes de acolher um indivíduo em situação de sofrimento mental, como no caso do TEA (Brasil, 2014; Brasil, 2015).

Essa rede deve garantir maior autonomia e cidadania das pessoas com TEA e suas famílias, desenvolvida na medida em que indivíduos, sociedade, gestores e instituições são integrantes. A articulação de uma rede em um território inclui além do campo da saúde, a noção de contexto em que o usuário vive, podendo esta ser uma rede informal constituída por amigos, vizinhos, grupos de apoio, creche, escola, família; e uma rede formal, composta por pessoas e instituições públicas e privadas (Brasil, 2015; Silva, 2018).

Em 2013, o Ministério da Saúde lançou um documento intitulado "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)" com orientações às equipes multiprofissionais, salientando a necessidade de articulação intersetorial, visando o cuidado integral às pessoas com TEA. A organização da Rede de Cuidados inclui os Centros Especializados em Reabilitação - CER, os Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo, além dos Centros de Atenção Psicossocial, e outros institutos e ambulatórios (Oliveira et al., 2017).

Apesar dos avanços políticos e legais, a inclusão da saúde mental infantil e juvenil nas políticas de saúde mental nacional e internacionalmente é considerada por estudiosos como tardia. Esse fato pode ser atribuído a fatores como: variedade de distúrbios relacionados à saúde mental infantojuvenil e dificuldade de diagnóstico; carência de evidências sobre a eficácia de tratamentos para transtornos mentais infantis; pouco conhecimento sobre prevalências e os prejuízos funcionais; além da centralização e desarticulação dos serviços especializados (Couto et al., 2008). Estudos apontam que uma rede de suporte, atenção e políticas direcionadas às crianças com TEA e suas famílias interferem diretamente no enfrentamento das dificuldades advindas da atenção e cuidado a essas crianças (Constantinidis & Pinto, 2020).

Considerando a complexidade de áreas afetadas e demandas de cuidado, as principais abordagens de tratamentos para o TEA são desenvolvidas de modo interdisciplinar e multisetorial. Esses tratamentos multidisciplinares consistem na participação de vários profissionais especializados, que têm como objetivo assistir aos familiares, à criança e o adolescente com TEA, de forma integral, com enfoque na funcionalidade e participação social (Zanatta et al., 2014). A família deve ser integrada aos tratamentos, sendo parte ativa nesse processo, pois passa a maior parte do tempo nos cuidados com a criança/adolescente com TEA (Zanatta et al., 2014; Souza & Duarte, 2018). O trabalho intersetorial e multidisciplinar se torna imprescindível, pois trata-se de indivíduos em desenvolvimento, que sofrem

interferências diretas e indiretas do contexto em que vivem (Fernandes, 2014).

Dentre os profissionais que podem fazer parte da equipe multiprofissional da Rede de Saúde de indivíduos com TEA, podemos destacar o terapeuta ocupacional. Esse profissional visa a independência e a autonomia no desempenho das ocupações do sujeito, ou seja, nas atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, gestão da saúde, trabalho, brincar, lazer, descanso e sono, educação e na participação social (AOTA, 2020). O terapeuta ocupacional irá realizar intervenções focadas na participação e engajamento em ocupações, estimulando o desenvolvimento de habilidades, proporcionando experiências sensório-motoras, para que os mesmos sejam funcionais nos contextos e ambientes em que estão inseridos e adquiram o máximo de independência nas suas ocupações (Rolim, et al., 2001; Matsukura, 2010).

Considerando o aumento de casos de TEA, a literatura aponta que o número de instituições voltadas à assistência de pessoas com TEA é muito menor do que o necessário, e que a maior parte dessas instituições são filantrópicas, como associações de pais, que dispõem de poucos recursos (Fernandes, 2014; Mello, et al. 2013). Notabiliza-se que o cuidado em saúde mental, voltado para crianças e adolescentes com TEA deve buscar ampliar o acesso e a qualidade da atenção direcionada a esta população e suas famílias, visando responder à complexidade das demandas trazidas. Entretanto, a realidade da rede de cuidados atual do Brasil às pessoas com TEA e suas famílias evidenciam ainda muitos obstáculos, fazendo com que familiares/cuidadores assumam isoladamente este cuidado (Brasil, 2015). Diante disso, a presente pesquisa visa compreender a percepção dos pais e responsáveis sobre a rede de cuidados de crianças e adolescentes com TEA em um ambulatório de Terapia Ocupacional de um serviço público.

Método

Pesquisa de abordagem qualitativa descritiva, realizada no período de setembro a novembro de 2018, num ambulatório de Terapia Ocupacional de um hospital escola que é referência nacional e internacional como hospital público universitário do Sistema Único de Saúde. O serviço conta com três profissionais terapeutas ocupacionais, mas apenas um realiza atendimento voltado para a clínica de saúde mental infantojuvenil

Foram incluídos na pesquisa pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), com laudo médico, em lista de espera do referido ambulatório que estavam sem atendimento de Terapia Ocupacional no período da coleta. Os participantes foram convidados através de contato telefônico, disponível no sistema de registro do ambulatório. Foram excluídos aqueles que não se conseguiu contatar.

Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada, agendada previamente e realizada numa das salas do ambulatório de Terapia Ocupacional. Como instrumentos de coleta, utilizou-se um

roteiro com questões norteadoras sobre o processo de diagnóstico e assistência na rede de cuidados e para a caracterização da amostra foi aplicado um questionário sociodemográfico elaborado pelas pesquisadoras, com dados do cuidador, da criança/adolescente e habitação/localidade.

Como instrumentos de coleta, utilizou-se um roteiro com questões norteadoras sobre o processo de diagnóstico e assistência na rede de cuidados (Quem deu o diagnóstico e como foi o processo; está com algum acompanhamento e demandas de cuidado; Acesso aos serviços da rede de cuidado e quem oferece maior suporte; Por que busca o serviços da Terapia Ocupacional e o que espera dessa intervenção). Para a caracterização da amostra foi aplicado um questionário sociodemográfico elaborado pelas pesquisadoras, com dados do cuidador, da criança/adolescente e habitação/localidade (sexo, idade, escolaridade, estado civil, trabalho, renda mensal, tipo de habitação, número de pessoas na residência). Quanto ao estudo das relações com a rede de cuidado, foi aplicado o Ecomapa, que é um diagrama dinâmico no qual são identificadas as relações estabelecidas entre a família e todo seu contexto e/ou entorno, permitindo estimar apoios sociais e redes disponíveis (Santos et al., 2018). A imagem do Ecomapa formado foi revelada através de câmera fotográfica. No presente estudo foram considerados componentes a rede de cuidados, os serviços especializados (CAPSi, Centros de Reabilitação, ambulatórios, UBS etc.) e a rede informal de apoio (família, igreja, vizinhos etc.). Buscando-se melhorar a captação das informações foram utilizados, um diário de campo e gravador de voz, visando captar falas, comportamentos e expressões durante a entrevista, bem como, para o registro de impressões e observações da pesquisadora.

A análise de dados foi realizada através da análise categorial, que segundo Bardin (2011) é uma das técnicas mais utilizadas na análise de conteúdo, na qual, funciona por desmembramento dos conteúdos dos discursos em categorias, dispostas pelas semelhanças de seus sentidos. A análise foi realizada em três etapas, sendo estas: a pré-análise, na qual foi realizada a organização dos materiais, a formulação das hipóteses e a elaboração de indicadores; na etapa dois foram realizadas as codificações dos resultados obtidos; e a etapa três consistiu na síntese e seleção dos achados juntamente com a interpretação dos resultados. A análise de conteúdo categorial resultou em 3 categorias: Perspectiva dos pais sobre a rede de cuidados; Relação com os componentes da rede de cuidados e Perspectiva dos pais sobre a Terapia Ocupacional, que serão apresentadas a seguir.

O estudo foi realizado de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPE (CEP-CCS/UFPE), sob o parecer nº 2.830.372 (CAAE 94948418.0.0000. 5208).

Resultados

Caracterização dos participantes

No momento da coleta, identificou-se que havia na lista de espera 41 crianças e adolescentes com o diagnóstico de TEA para o ambulatório de Terapia Ocupacional. Contudo, a equipe de pesquisa não conseguiu estabelecer comunicação com 27 desses (mudança de telefone). Dos que foram contatados, 4 dos responsáveis se recusaram a participar da pesquisa e outros 4 pais justificaram que tinham adquirido atendimento para seus filhos. Com isso, apenas 6 usuários participaram da pesquisa.

As participantes da pesquisa eram todas mães, com idade entre 26 e 51 anos. Quanto ao estado conjugal, a maioria se encontrava solteira ou divorciada, já sobre o trabalho remunerado, nenhuma tinha vínculo empregatício, pois assumiam o papel central de provedoras de cuidados diários dos seus filhos e se mantinham financeiramente através do benefício de prestação continuada dos mesmos, apenas 2 eram autônomas e realizavam o trabalho no próprio domicílio. No que diz respeito às crianças e adolescentes, estes apresentavam idades variadas, entre 1 a 12 anos. Um adolescente de 12 anos, estava sem frequentar a escola.

Perspectivas das mães sobre a rede de cuidados

De acordo com os resultados evidenciou-se que na maioria dos casos as crianças e adolescentes foram diagnosticados com TEA através de médicos, neurologistas, do próprio hospital onde estava o ambulatório, os quais solicitavam exames como, Ressonância Magnética, EEG, BERA, entre outros. Contudo, as mães revelaram dificuldades para o agendamento e o atendimento, que só ocorriam meses depois e assim acabaram esperando por um tempo extenso apenas para conseguir o diagnóstico. Algumas relataram sentimentos de angústia durante esse tempo de espera, por perceberem o avanço no comprometimento do filho.

“Pra conseguir todo esse atendimento foi necessário dormir (no hospital), esperei 6 meses, porque marcou a consulta e só veio depois de 6 meses, e isso tudo a gente sofre com isso.” (M4)

Mesmo após o diagnóstico, a maior parte das crianças/adolescentes encontrava-se sem tratamento ou acompanhamento, pois o profissional concedia a alta médica, encaminhando-os para os serviços especializados. Outras entrevistadas relataram que o filho estava sendo assistido apenas pelo psiquiatra no CAPSi, para o controle de receitas e medicações.

“Vai sempre assim, pro cap (CAPS) em [...] né, mas vai só pro negócio do remédio, assim pra trocar o remédio, só pra o psiquiatra, somente, só isso.” (M3)

Quanto às dificuldades encontradas pelas mães sobre a procura por atendimento para seus filhos, foi possível perceber que, o maior obstáculo enfrentado por elas foi a ausência de vagas e locais para tratamento, além da insuficiência de profissionais especializados e capacitados, o que por consequência, acarretam listas de esperas extensas e de usuários sem tratamento.

"[...] está sem tratamento porque não conseguiram uma pessoa pra lá, lá é muito menino..." (M1)

"Fui em busca e não consegui, diz que não tem vaga que já tá cheio já, manda esperar." (M3)

As participantes afirmam que outras famílias também passam pelas mesmas dificuldades quanto à busca por tratamento e, decorrente a isso, culpam a falta de planejamento que a gestão pública deveria dispor, como serviços especializados e profissionais para a assistência.

"O que tá faltando é um planejamento pra realmente acontecer porque a demanda é grande, falta os profissionais e a população se unirem." (M6)

As participantes relataram que a falta de conhecimento sobre o autismo e os direitos legais, acrescido às barreiras e dificuldades encontradas, contribuem para que os pais desistam de ir em busca de outros meios de tratamento e a falta de apoio faz com que acabem desenvolvendo problemas emocionais que, por sua vez, interferem na relação com o filho com TEA e no cotidiano de toda a família.

"... os pais que não têm conhecimento e experiência não têm conhecimento dos direitos de tudo, aí fica na espera, desiste, entra em depressão vai sofrendo mais." (M4)

Outro aspecto destacado foi a falta de orientação dos profissionais para as mães de crianças/adolescentes com TEA. Há muitas dúvidas no processo de cuidado e de como estimular os filhos para poderem contribuir com o seu desenvolvimento.

"Olha, se pelo menos eles dessem mais instrução a nós como pais (...) já que tem uma lista de espera, já que tem muita coisa que a gente pode trabalhar em casa mesmo, porque não passar essa orientação pra gente, vai ajudar bastante". (M6)

As perspectivas das participantes sobre a rede de cuidados apontam para a necessidade de ampliar e qualificar a assistência especializada. Muitas trouxeram falas sobre o desejo de que fosse criado em seu município, um local de apoio apropriado para o cuidado de crianças e adolescentes com TEA, com profissionais capacitados e especializados.

"Eu acho que deveria ter um espaço pra esse tipo de deficiência para ajudar os pais e eles sempre que nós precisávamos, ter um setor grande de referência só pra atendimento pra isso, seria um espaço exclusivo pra esse tipo de deficiência". (M4)

"E botar mais gente pra trabalhar né, que tá precisando nessa área! Porque assim, a maioria dos hospitais sempre tem um menino com o mesmo problema dele, e já que os meninos tão assim, já botar, o povo faz faculdade pra essas coisas e fica esperando um serviço, ai já que tem vamo botar." (M1)

Na opinião das participantes, os componentes da rede de cuidados que deveriam fornecer maior assistência aos seus filhos seriam a escola e os serviços de saúde, através de uma assistência multidisciplinar e intersetorial de forma integrada. Também indicaram o poder público como responsável pela oferta de serviços e ações.

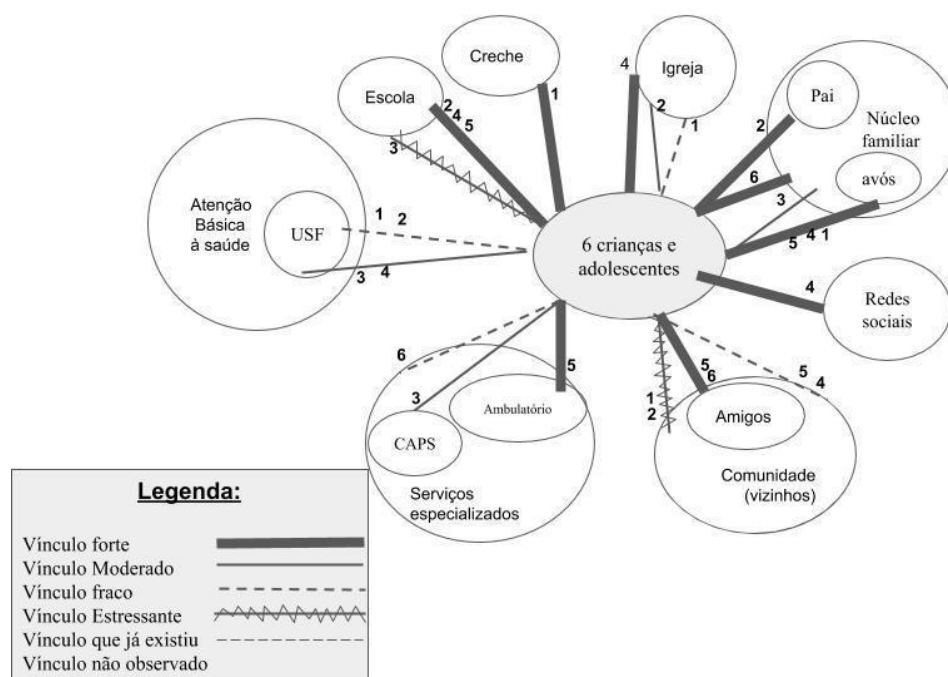
“Olha, acho que deveria ser um centro integrado, deveria ter uma colaboração entre a terapia e a escola (...)” (M6)

“O poder público cabe a eles né e eles não fazem né (...)” (M4)

“Na escola seria muito bom, porque tem outras crianças(...), aí já é uma convivência.” (M1)

Relação com os componentes da rede de cuidados

No que se refere aos componentes da rede de cuidados que fornecem maior suporte, a escola e a família foram os mais mencionados e descritos como um vínculo forte, de acordo com os ecomapas traçados (Figura 1).



* Os números de 1 a 6 representam as crianças e adolescentes participantes da pesquisa

Figura 1 - Ecomapa das relações dos usuários com a rede de cuidado. A imagem do Ecomapa formado foi revelada através de câmera fotográfica.

Fonte: Autores, 2022.

Segundo as mães, a relação da criança/adolescente com a família foi considerada forte, principalmente, com a avó, já com o pai a relação mostrou-se forte apenas para as crianças 2 e 4, sendo inexistente

para as crianças 1, 3 e 5. As mães relataram que aprendem bastante coisas a respeito do cuidado com o filho na escola e que na família encontram maior suporte em relação aos cuidados e apoio financeiro.

“Na escola eu já aprendi muita coisa, do que no CAPS mesmo, porque as mães ficam juntas, as mães conversam é na escola.” (M1)

“Eu acho que mais a escola, porque depois que eu coloquei ela na escola, ela se desenvolveu mais, as tias são muito atenciosas com ela.” (M2) família encontram maior suporte em relação aos cuidados e apoio financeiro.

Como podemos observar no Ecomapa, os relacionamentos com a comunidade mostraram-se fracos e para algumas é estressante, sendo o suporte social mais forte de amigos. Surgiu também durante as falas, que algumas participantes encontram apoio emocional e adquirem informações, em redes sociais (WhatsApp, Facebook), através de grupos de pais de crianças com TEA.

“Alguns amigos né, duas amigas, justamente elas, pessoas que estão comigo procurando, (...) se comprometem na causa como se fosse pra você também, isso tá me ajudando muito” (M6)

Quanto ao apoio dos serviços de saúde, grande parte refere à relação como fraca e apenas uma mãe refere como forte. Sobre o serviço de referência especializado na rede, apenas M3 referiu relação com o CAPSi, sendo descrita como uma relação moderada. Essa mesma entrevistada revelou que apesar de receber assistência em alguns componentes da rede, as relações estão voltadas para questões de medicamentos. Inclusive, na própria família, o apoio é dado quando há necessidade de ir a consultas médicas. A mesma participante menciona que o filho está fora da escola e não tem apoio na comunidade, nem mesmo consegue frequentar a igreja, pois o filho “não suporta” ficar num outro ambiente, que não seja o domicílio. Quando perguntada sobre algum suporte na rede, suspira e responde:

“ah...(silêncio) nenhum, só eu e Deus (...) o posto de saúde quando a pessoa vai correr pra procurar uma consulta, diz que tá cheio.” (M3)

Perspectivas sobre a Terapia Ocupacional

Quanto à procura do atendimento com o terapeuta ocupacional, os resultados apontam que a maioria dos pais foram em busca deste profissional pela indicação médica e apresentavam boas expectativas. Grande parte das participantes não demonstravam conhecimento acerca da Terapia Ocupacional, mas evidenciaram que era um tratamento necessário, pois iria contribuir para o desenvolvimento do filho, além de fornecer-lhes orientações nos cuidados com os mesmos.

“(....) sei que é uma coisa muito importante pra trabalhar, pra ajudar a criança né, pra desenvolver a interação social com certeza vai ajudar muito, se ele tiver um acompanhamento com a TO (Terapia Ocupacional) com certeza ele vai desenvolver, vai ser de grande importância.”

(M4)

“Se o terapeuta não ajudar ela e não me ensinar ela vai ficar ali, sendo a doidinha da casa, acho que a função do terapeuta é isso, é condicionar e ajudar, é ensinar, trabalhar as dificuldades.”

(M5)

“Que ele aprenda alguma coisa né, para que ele coma sozinho, porque ele joga o prato, eu que dou banho, dou tudo pra ele”. (M3)

Identificou-se que na rede de cuidados do estado, há falta de serviços em vários municípios, especialmente no interior, dessa forma, ocorre uma demanda por assistência maior do que a quantidade de vagas disponíveis, gerando lista de espera.

Discussão

Sobre as questões sociodemográficas, em que as mães são as principais cuidadoras/responsáveis pelos filhos, constituírem famílias monoparentais e não estarem em trabalhos formais, identificou-se que esses achados são semelhantes a outros estudos. É importante destacar que a necessidade de abdicar do trabalho, para dedicar-se aos cuidados diários dos filhos, afeta além das questões emocionais, a perspectiva financeira da família. As pesquisas revelam que mães cujos filhos apresentam TEA, tendem a relatar sobrecarga emocional, social e física, e muitas abdicam de sua vida social, profissional e pessoal para priorizar o cuidado com o filho. Essas mulheres apresentam sintomas de cansaço angústia, isolamento social e tristeza, o que por consequência acaba interferindo na saúde psíquica e nas atividades cotidianas realizadas por elas, como exemplo a ausência do trabalho (Ferriolli et al. 2007; Silva 2018, Constantinidos & Pinto 2020).

Quanto ao acesso à rede de cuidados, os resultados corroboram com os achados de Mello (2013), que refere que pais de crianças com TEA enfrentam diversas barreiras e dificuldades, desde a busca por um diagnóstico até a procura por atendimento. Existem falhas na assistência a pessoas com TEA, pois há um número escasso de instituições especializadas, como o CAPSi, além de um número insuficiente de profissionais capacitados para atender a demanda. Outra questão a ser ressaltada é que a distribuição dos componentes de cuidado na rede é desigual, pois existem mais serviços concentrados na capital do que nas demais cidades do interior do estado, fazendo com que as famílias se desloquem para a capital e tenham mais gastos com transporte, dificultando a assiduidade nos atendimentos.

Diante disso, uma significativa parcela de usuários encontra-se desassistida ao buscar serviços, acarretando extensivas listas de espera, além de intervenções com o tempo de atendimento insatisfatório. No Brasil há uma desigualdade na assistência aos usuários com TEA, influenciada geralmente pela condição socioeconômica, chegando em alguns estados onde o atendimento é praticamente inexistente, e que os poucos serviços realizados, apresentam defasagem destacando o

desamparo assistencial à esta população. Sabe-se que crianças e adolescentes com TEA demandam profissionais de diversas áreas, que possam atender de maneira interprofissional e intensiva, o mais precocemente possível (Tano & Matsukura, 2015; Pinto et al., 2016).

Ressalta-se a necessidade de acolhimento e inclusão da família no processo de intervenção junto às crianças e adolescentes com TEA. Corroborar-se com os estudos que a melhoria da assistência à saúde, educação e inclusão social para as pessoas com TEA, está atrelada a oferta de serviços especializados, bem como, à capacitação profissional, orientação dos familiares e sensibilização da sociedade. Estudos identificaram que familiares e profissionais quando habilitados contribuem para o desenvolvimento integral da criança/adolescente nos seus diversos contextos, ou seja, no ambiente domiciliar e escolar, podem mediar o aprendizado, estimular habilidades e a participação social (Tano & Matsukura, 2015; Mello et al. 2013).

Ainda há o desconhecimento acerca do TEA das formas de cuidado e sobre os direitos de cidadania. Observou-se que a maioria das mães demonstrou não possuir conhecimento sobre esse transtorno, nem dos locais de assistência que pudessem fornecer apoio aos seus filhos. Esse achado corrobora com estudos os quais enfatizam a necessidade de se ampliar as informações dadas para os familiares para além do diagnóstico ou nome da patologia. É preciso acolher e preparar melhor as famílias para que possam ficar fortalecidas para enfrentar as dificuldades, fazer escolhas conscientes, buscar os tratamentos necessários, os direitos sociais e realizar os cuidados do filho com TEA com mais segurança e propriedade (Pinto et al., 2016; Filho et al. 2016).

Durante a pesquisa, houve agradecimentos e relatos positivos quanto ao acolhimento e orientações sobre dúvidas a respeito do autismo e cuidados com o filho realizadas pelas pesquisadoras. Objetivando proporcionar benefício direto aos participantes da pesquisa, ao final da coleta foi entregue uma cartilha com orientações quanto ao desenvolvimento e possibilidades de estímulos durante as atividades de vida diária, como também, um guia de locais que oferecem atendimento para pessoas com TEA no estado. Além disso, foram feitas articulações na rede de saúde para um melhor monitoramento e assistência desses usuários da lista de espera. Essas estratégias são de baixo custo e podem ser aplicadas em outros serviços da rede. Estudos de intervenção que incluem guias de informação e orientação para cuidadores indicam que essas estratégias são eficientes, visto que oferecem suporte familiar e elevam o conhecimento e sensibilização dos membros familiares em relação aos problemas e necessidades das pessoas com demandas especiais (Brianeze et al., 2009; Pavão et al., 2011).

No presente estudo a família foi identificada como forte apoio na rede de cuidados. Com relação ao suporte da família na rede de cuidados, Silva (2018) aponta que a família é responsável pelo desenvolvimento e evolução dos seus membros a partir dos primeiros contatos e interações presentes nela. É compreendida como grupo primário delimitado por afetividade, sangue ou ligação adotiva, a

família é vista como o primeiro e mais importante grupo de interação da criança com o mundo externo, e é nela, que a criança desenvolve suas experiências e habilidades necessárias para o decorrer da vida.

Outro componente da rede de cuidados evidenciado no estudo foi a escola. Na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, está incluída a Política Nacional de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva, que tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, inclusive TEA, por meio da Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012 (Bordão, & Sobrinho, 2020). Assim, as pessoas com TEA têm o direito de receber um atendimento educacional especializado a suas demandas e necessidades de aprendizagem, visando à sua inclusão social e exercício da cidadania. Muitos são os benefícios encontrados na inclusão de uma criança ou adolescente com TEA no ambiente escolar, sendo eles, O convívio com outras crianças/adolescentes pode colaborar com a promoção do desenvolvimento cognitivo, afetivo e social, como ganhos na interação social, na aprendizagem e no brincar (Serra, 2004).

Os resultados do presente estudo apontam que as redes sociais virtuais, como grupos de Facebook® e WhatsApp®, constituídas por pais com filhos com TEA, têm sido uma nova forma de apoio importante, pois estão sendo utilizadas frequentemente. Estas redes podem contribuir positivamente como suporte social, oferecendo apoio emocional e informativo, que muitas vezes se encontram falhos na rede de assistência. Vale salientar que nesses grupos virtuais, ocorrem trocas de experiências, sentimentos, informações e apoio entre os pais (Silva, 2018; Constantinidis, 2020). Entretanto, cabe ressaltar que algumas das informações contidas nessas mesmas redes podem ser superficiais e incorretas, por não conterem embasamento científico e não serem aplicáveis para todos os usuários da mesma forma, podendo levar a consequências negativas e prejudiciais a saúde e desenvolvimento.

Os serviços de saúde são componentes importantes na rede de cuidados de crianças e adolescentes com TEA. Estão previstos na Política Nacional de Saúde Mental e compõem a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) com diferentes ações, que devem garantir o acesso a cuidados de forma expandida, com diferentes complexidades (Brasil, 2014). Contudo, foi observado no presente estudo que as famílias não estão se sentindo acolhidas na rede de saúde pública de saúde mental infantojuvenil, devido a dificuldades e falhas encontradas desde o processo de acolhimento ao atendimento de seus filhos. O estudo conduzido por Fernandes (2014) aponta que a rede de assistência à saúde mental ainda não está compatível à demanda existente, pois os recursos e infraestruturas dos serviços da ainda não estão adequados às necessidades e demandas.

Com relação a perspectiva sobre o atendimento de Terapia Ocupacional também foi observada a falta de conhecimento e de orientação dos profissionais que fazem o encaminhamento e dos pais das crianças e adolescentes com TEA. Esses dados refletem a necessidade de se divulgar a Terapia Ocupacional, tanto no meio social, quanto no âmbito científico. É relevante destacar a necessidade de apropriação e disseminação do conhecimento científico para práticas baseadas em evidências e credibilidade das

intervenções. Contudo, apesar dos benefícios com as intervenções, verifica-se que ainda há pouca publicação na área específica da Terapia Ocupacional (Lopes, Duarte, Pereira, Oliver, & Malfitano, 2016).

A atuação do terapeuta ocupacional envolve ações intersetoriais na rede de cuidados, visando contextos e atores que fazem parte da vida ocupacional das pessoas com TEA. Dessa forma, inclui-se parceria e articulação com a escola, família, comunidade, profissionais e serviços da rede de cuidados. Assim, as ações do terapeuta ocupacional ocorrem desde a intervenção direta, com a própria criança/adolescente, como também se estende aos demais componentes da rede de cuidados favorecendo assim, a participação social, a qualidade de vida e o engajamento ocupacional dos indivíduos com TEA (Fernandes, Santos, & Morato, 2018).

Verifica-se, portanto, que a rede de cuidados é fundamental para a assistência integral da criança e do adolescente com TEA, como também da sua família. Uma rede de cuidados promove a integração de variados pontos de atenção capazes de acolher um indivíduo em situação de sofrimento psíquico, como no caso do TEA. Essa rede deve garantir maior autonomia, inclusão e cidadania das pessoas com TEA e suas famílias, desenvolvida na medida em que os diversos atores (usuários, familiares, profissionais, sociedade, instituições, governo) e setores (saúde, assistência social, jurídico, educação) são corresponsáveis e atuantes no processo de cuidado (Brasil, 2015; Ferreira & Smeha, 2018).

Conclusão

Diante da complexidade de áreas afetadas e demandas, crianças e adolescentes com TEA, assim como seus familiares, necessitam de um acompanhamento multidisciplinar e de uma ampla e efetiva rede de cuidados. Considerando a abrangência da rede de referência do presente estudo, os relatos das mães participantes demonstraram que a rede de cuidados para usuários com TEA na capital pernambucana encontra-se insuficiente e com lacunas. Há falhas quanto ao acesso e ao acolhimento disponibilizado, além da carência de serviços e profissionais qualificados. As relações de suporte e apoio mais fortes ocorreram através da escola e de familiares, que devem ser incluídos no processo de intervenção. É importante considerar que estes relatos se referem a percepção de um pequeno grupo de mães, sendo uma limitação deste estudo, portanto, não pode ser generalizado para outras localidades.

Dentre os profissionais da rede de atenção à saúde encontra-se o terapeuta ocupacional, que pode contribuir de forma relevante para o desenvolvimento das crianças e adolescentes com TEA, ao proporcionar uma maior participação social e promover o desempenho de suas ocupações. Contudo, a Terapia Ocupacional é uma área ainda desconhecida pela população e seus serviços são de difícil acesso na rede pública de saúde, havendo demanda reprimida e listas de espera para um atendimento profissional específico.

Espera-se que os resultados desse estudo possam contribuir para ampliar a oferta de serviços, principalmente de Terapia Ocupacional, além do aprimoramento destes, fazendo com que os gestores desenvolvam estratégias de melhorias para o acesso aos componentes da rede de cuidados para crianças e adolescentes com TEA.

Referências

- APA American Psychiatric Association, A. P. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V*. 5a ed. Porto Alegre: Artmed.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Ed. Revista e Ampliada.
- Bordão, J. R. B., & Fernandes-Sobrinho, M. (2020). Transtorno do Espectro Autista na perspectiva da inclusão na escola básica: revisão integrativa. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, (65), 15. <https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/03/transtorno-espectro-autista.html><https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/03/transtorno-espectro-autista.html>.
- Brasil, & Ministério da Saúde. (2014). *Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf
- Brasil. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2015). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Ministério da Saúde. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf
- Brianeze, A. C. G., Cunha, A. B., Peviani, S. M., Miranda, V. C. R., Tognetti, V. B. L., Rocha, N. A. C. F., & Tudella, E. (2009). Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e pesquisa*, 16, 40-45. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502009000100008>
- Cano, T. M. (2016). Panorama brasileiro do atendimento a autistas e necessidade da inclusão no censo 2020. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 5(2). <https://www.semanticscholar.org/paper/PANORAMA-BRASILEIRO-DO-ATENDIMENTO-A-AUTISTAS-E-NECESSIDADE-DA-INCLUSÃO-NO-CENSO-2020|SemanticScholar>
- Constantinidis, T. C., & Pinto, A. S. (2020). Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 12, 89-103. <https://www.redalyc.org/journal/6098/609864608008/609864608008.pdf>
- Couto, M. C. V., Duarte, C. S., & Delgado, P. G. G. (2008). A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 30, 390-398. <https://www.scielo.br/j/rbp/a/MwhVn9BBDdZQTH6qxsxLNkf/?format=pdf&lang=pt>
- Fernandes, A. D. S. A. (2014). *Cotidiano de adolescentes vinculados a um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi): realidade e perspectivas*. 136p (Tese de doutorado, Universidade Federal de São Carlos). <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/6878>
- Fernandes, A. D. S. A., Santos, J. F., & Morato, G. G. (2018). A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(2), 187-194. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i2p187-194>

Ferreira, M., & Smeha, L. N. (2018). A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. *Psicologia em revista*, 24(2), 462-481. <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303>

Ferriolli, S. H. T., Marturano, E. M., & Puntel, L. P. (2007). Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa Saúde da Família. *Revista de Saúde Pública*, 41, 251-259. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000017>.

Filho, A. L. M. M., Amanda, L. A. N. M. N., Nogueira, L., Silva, K. C. O., & Santiago, R. F. (2016). A importância da família no cuidado da criança autista/the importance of the family in the care of autistic children. *Saúde em Foco*, 3(1), 66-83. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000017>.

Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo* 4ª Edição. Versão portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA – 2020).

Lopes, R. E., Duarte, M. L. M. C., Pereira, B. P., Oliver, F. C., & Malfitano, A. P. S. (2016). A divulgação do conhecimento em terapia ocupacional no Brasil: um retrato nos seus periódicos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 24(4), 777-789. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0798>.

Matsukura, T. S. (1995). *A aplicabilidade da Terapia Ocupacional no tratamento do autismo infantil* [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo].

Mello, A. M. S. R., Andrade, M. A., Chen Ho, H., Dias, I. S. (2013). *Retratos do autismo no Brasil* (1ª ed.). São Paulo: AMA, 15, 54-57. http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tez.pdf.

Oliveira, B. D. C. D., Feldman, C., Couto, M. C. V., & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27, 707-726. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i2p187-194>.

Pavão, S. L., Silva, F. P. S., & Rocha, N. A. C. (2011). Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*, 7(1), 21-29. <https://doi.org/10.6063/motricidade.117>.

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

Posar, A., & Visconti, P. (2017). Autism in 2016: the need for answers. *Jornal de pediatria*, 93, 111-119. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.09.002>.

Rolim, C. S., Souza, L. S. A., & Gasparini, G. C. (2001). A terapia ocupacional e o método TEACCH no tratamento do portador de autismo. *Multitemas* (23), 23-29. Segre, M., & Ferraz, F. C. (1997). O conceito de saúde. *Revista de saúde pública*, 31, 538-542.

SERRA, D. C. G. (2004). *A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos*. [Dissertação de mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro]. http://www.proped.pro.br/teses/teses_pdf/Dayse_Carla_Genero_Serra-ME.pdf

Silva, I. S. M. H. F. D. S. (2018). *Tenho um filho com autismo. E agora? Estudo sobre a percepção das mães relativamente às suas redes de apoio* [Tese de doutorado, Instituto Universitário]. <http://hdl.handle.net/10400.12/6500>

Souza, L. de, & Duarte, D. (2018). Transtorno do espectro autista. *Atlante Cuadernos de Educación y Desarrollo*. acessadas em <https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/04/familia-inclusao-escolar.html>.

Tano, B. L., & Matsukura, T. S. (2015). Child and adolescent mental health and field challenges: reflections from the historical path. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 23(2), 439-447.

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, N. A., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o Autismo infantil (2014). *Rev Baiana Enferm.*, 28 (3): 271-82. <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

Contribuição dos autores: T.K.P.M.: concepção da pesquisa, redação do projeto de pesquisa, coleta e análise dos dados, redação e revisão do manuscrito. K.B.G.N e M.A.R: orientou o desenvolvimento do projeto de pesquisa (incluindo concepção da pesquisa, coleta e análise de dados), redação e revisão do manuscrito. M.M.S, A.L.J, M.B.F e V.L.D.F: Revisão do manuscrito e organização das fontes.

Recebido em: 01/07/2022

Aceito em: 15/02/2023

Publicado em: 28/02/2023

Editor(a): Glenda Miranda da Paixão