

CONFORME O DISPOSTO NA FICHA DE INSCRIÇÃO, EXPLÍCITE:

- a) Área de inscrição: Saúde
- b) Modalidade de pesquisa: Estudo de Caso
- c) Trabalho a ser apresentado de acordo com:
 - Área (escreva a área): Saúde
 - Tema/modalidade de pesquisa (escreva qual): Estudo de Caso

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO DE CASO

Fernanda Caroline Pinto da Silva
Regina Yu Shon Chun

Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP
fernandacarolline@gmail.com; reginayuchun@gmail.com

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações nas áreas de comunicação social e de comportamento, heterogeneidade na apresentação dos sintomas e no nível de severidade, o que torna o diagnóstico precoce desafiador. Estudos de itinerário terapêutico desses indivíduos relatam longa trajetória de peregrinação familiar pelos serviços de saúde na busca pelo diagnóstico de seu filho, com consequente sobrecarga física e emocional. O objetivo deste estudo é analisar o itinerário terapêutico de uma criança com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, a partir da reconstrução da trajetória familiar, desde a identificação dos primeiros sintomas até os atendimentos recebidos pelo indivíduo após o diagnóstico. Trata-se de um estudo de caso, descritivo, desenvolvido com o enfoque qualitativo, de acordo com os princípios do método clínico-qualitativo. Os resultados evidenciaram sentimentos de angústia e desorientação diante da falta de conhecimento dos profissionais, a vivência do luto diante do diagnóstico, a preocupação com o processo de inclusão educacional e a importância das redes de apoio neste processo.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Itinerário Terapêutico. Diagnóstico Precoce.

Abstract

The Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental condition marked by social skills, communication and behavioral deficits. Moreover, symptoms and severity are characterized by high heterogeneity, which make early diagnosis considerably challenging. Through surveys on the field, parents have reported disproportionately long therapeutic journeys before their children are finally diagnosed with Autism Spectrum Disorder, which causes significant physical and emotional damage. This research aims to assess the therapeutic journey of a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder, thorough the tracing of family's journey, from the perception of first symptoms to the post-diagnosis assistance. This is a qualitative, descriptive, and case study based on the principles of the qualitative clinical method. Results show parents experienced feelings of distress and uncertainty in face of the lack of knowledge by doctors and therapists, along with the post-diagnosis cycles of grief, concerns with education access, and acknowledgment of the importance of support groups during this process.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Therapeutic Journey. Early diagnosis.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento marcado por alterações em duas grandes áreas: comunicação social e comportamento. É definido como “espectro” em função da heterogeneidade da sua sintomatologia e do grau de severidade dos sintomas (APA, 2014).

De início precoce, os primeiros sinais do TEA já começam a ser percebidos pelos pais por volta dos dois anos, em geral, pelo atraso do desenvolvimento da fala e da falta de evolução para uma fala comunicativa. Além disso, é comum o levantamento do déficit auditivo como primeira hipótese, visto que a criança não responde quando chamada pelo nome (Maia et al., 2016).

No Brasil, além dos desafios referentes ao processo diagnóstico, indivíduos com TEA e seus familiares também enfrentam dificuldades quanto à assistência. Estudo que se propôs a elaborar um retrato do atendimento de indivíduos com TEA no Brasil evidenciou precariedade deste serviço, com acesso limitado e mal distribuído entre as regiões, serviços oferecidos majoritariamente por associações e clínicas particulares, quando em comparação com os órgãos públicos; maior assistência à faixa etária de 6 a 12 anos, evidenciando dificuldade de diagnóstico precoce e de acompanhamento na idade adulta; e desafios financeiros, de adesão dos familiares e de falta de capacitação dos profissionais (Mello et al., 2013).

No campo das políticas públicas brasileiras, além de as políticas de atenção às pessoas com TEA terem tido um início tardio, também percorrem caminhos paralelos, que ora se cruzam, em um movimento de convergência, cujo objetivo principal é fazer valer os direitos da Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes (SMCA), ora se distanciam, em função das divergências acerca das duas abordagens epistemológicas do autismo. A vertente que compreende o autismo enquanto um transtorno mental acredita que as pessoas com TEA devem ser assistidas pelas redes de atenção psicossocial, com base na *Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e Suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* (Brasil, 2015); e a vertente que compreende o autismo como uma deficiência acredita que as pessoas com TEA devem ser assistidas pela via terapêutica da reabilitação, com base nas *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com*

Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Brasil, 2014) (Couto & Delgado, 2015; Oliveira et al., 2017).

Neste contexto de desafios e fragilidades, há evidências de que os caminhos percorridos pelas pessoas em busca do cuidado terapêutico não necessariamente coincidem com os esquemas ou fluxos pré-determinados pelas políticas públicas. Desta forma, é importante compreender o acesso aos serviços de saúde a partir do olhar dos usuários, a percepção que possuem sobre a doença e o tratamento, e seus comportamentos em relação ao cuidado em saúde e ao uso dos serviços. Para tanto, a análise de itinerário terapêutico se apresenta como uma ferramenta de grande potencialidade, mesmo que ainda pouco utilizada (Cabral et al., 2011).

O itinerário terapêutico pode ser definido como a análise do percurso que a pessoa e seus familiares realizam na busca pelo diagnóstico e pelo tratamento, desde os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento, que geraram a necessidade de avaliação, até a resolutividade do problema ou da demanda em saúde. A análise desse itinerário permite a identificação das potencialidades e das carências do processo, à luz das políticas públicas em saúde (Silva et al., 2015).

Sobre essa perspectiva, o aspecto central é o ponto de vista dos usuários na compreensão de como se dão suas experiências de cura e doença, suas representações simbólicas sobre o processo de doença, levando em consideração os macroprocessos socioculturais (Ferreira & Santo, 2012).

O objetivo deste estudo é analisar o itinerário terapêutico de uma criança com diagnóstico de TEA, a partir da reconstrução da trajetória familiar desde a identificação dos primeiros sintomas até os atendimentos recebidos pelo indivíduo após o diagnóstico. Busca-se, por meio da narrativa da mãe, compreender os principais desafios e os significados deste processo no contexto familiar.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, desenvolvido com o enfoque qualitativo, de acordo com os princípios do método clínico-qualitativo (Turato, 2005). Será apresentado um estudo de caso, como resultado preliminar de uma pesquisa de mestrado que ainda está em andamento.

Os dados foram coletados por meio de entrevista, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE nº 71283517.7.0000.5404) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pela entrevistada.

Para análise dos dados, a entrevista foi transcrita de forma integral e literal, de modo a ampliar as possibilidades de busca e compreensão dos significados obtidos pelas experiências vivenciadas pela família no decorrer do itinerário terapêutico.

Resultados e Discussão

Durante todo o relato, foram enfaticamente apresentados sentimentos de angústia, desespero e desorientação, principalmente em função da falta de conhecimento sobre o que o seu filho tinha e de como ajudá-lo. Conhecimento, este, que faltava tanto à família quanto aos profissionais da saúde e da educação que fizeram parte deste itinerário terapêutico. Mesmo a mãe percebendo sinais precoces que a impulsionavam no processo de busca por investigação, a falta de direcionamento por parte dos profissionais a deixavam ainda mais angustiada por não saber que tipo de ajuda procurar, como demonstrado nos exemplos abaixo.

“Então, eu ia percebendo alguns sinais, mas assim, orientação de pediatra não, não tive nenhuma”.

“... falaram que a gente tinha que procurar ajuda, não orientavam para alguma especialidade. Aí fui, aí volta no pediatra, fala das queixas... O pediatra não auxilia em nada. Até que eu voltei para creche e falei. Olha, não sei o que procurar, o que que vocês orientam?”

“Eu tava super angustiada, né. Quando eu vim pra cá, já vim desesperada... Aí pra mim foi um choque” (quando foi levantada a hipótese de TEA).

“Eu me senti perdida, como se não soubesse mesmo por onde começar. né? Então... assim, e isso é muito... assim, foram vários anos, né. Isso foi muito desgastante, em todos os sentidos. E a família inteira sofre né. Não é só a criança. Então... essa falta de orientação pra gente foi o que mais pesou, né.”

Em estudo de itinerário terapêutico de mães de crianças com TEA, constatou-se que a trajetória dessas mães, na busca de compreensão do problema dos filhos, é um movimento de peregrinação a diversos consultórios, hospitais e profissionais de saúde. Sentimentos de impotência emergem diante da precariedade dos serviços de saúde e exacerba a angústia em

função da postergação do diagnóstico e do estabelecimento do plano terapêutico para os filhos (Favero-Nunes & Santos, 2010).

Outro momento de grande sofrimento é durante o diagnóstico, quando a mãe passa a compreender que a condição clínica do seu filho o distancia das suas idealizações. Além disso, o diagnóstico também parece justificar a situação atual de exclusão social vivenciada por ele.

“Porque assim, pra gente enquanto mãe, eu falo assim, eu tive a minha fase do luto, porque é como se fosse um luto mesmo, que a gente idealiza que o filho vai ter do bom e do melhor, tipo em relação a tudo, né, e aí você vê seu filho sendo excluído... é... sendo apontado na rua... isso dói muito na gente né... a gente enquanto mãe, porque a gente sente por eles, né... Eu, eu falo, assim, ainda bem que ele tem isso porque ele não percebe”

Oferecer acolhimento adequado aos pais durante o processo diagnóstico de seus filhos com TEA é de grande importância para o enfrentamento deste processo com maior facilidade e para que possam passar mais rapidamente pelos estágios do luto. Para tanto, é necessário que a equipe de acolhimento seja capacitada e compreenda que o acolhimento se desenvolve para além da escuta, sendo também responsável por orientar os pais na busca pelo acompanhamento com equipe multiprofissional qualificada (Maia et al, 2016).

No campo da educação, há a angústia referente ao processo de aprendizado, que muitas vezes é atravessado por problemas comportamentais, dificuldade de adaptação às mudanças de rotina e ao pouco conhecimento dos profissionais. Cada mudança de turma ou de escola, que em outras circunstâncias seria interpretada como mais uma aquisição natural da vida acadêmica, passa a ter representações de alívio, por ter encerrado mais um ciclo, e também de incertezas e expectativas com o novo ciclo que virá, que dependerá de uma série de variáveis, desde à adaptação do seu filho ao novo contexto até à preparação do professor para lidar com um aluno com TEA.

“Fico aliviada por um ponto, dele estar saindo daquele tormento, porque era um tormento a escola, porque quase todo dia me ligavam, né pra buscá-lo. Aí, ao mesmo tempo, ele vai pra uma outra escola e você não sabe. Ah, eu vou passar por tudo isso de novo? Não, vai ser melhor? Vai ser pior ainda? Então você fica naquela expectativa.”

“... porque o ano que vem vai ser um professor pra cada matéria, aí eu já to naquela angústia... Num primeiro momento eu sempre me preocupo mais com a parte comportamental, né. Se a parte comportamental tá tranquila, tá boa, que está no momento bem tranquila, até

mais do que eu esperava, então assim, a parte pedagógica, vamos vendo, né. Mas, eu queria que ele fosse sugado um pouco mais, digamos assim, nessa parte, porque eu sei que ele pode, né. Mas como vai ser eu ainda não sei.”

Estudo de revisão de literatura sobre o tema de inclusão escolar de crianças com TEA (Cabral & Marin, 2017), os principais resultados apontam para as dificuldades de comunicação, para a falta de conhecimento sobre as características de indivíduos com TEA e para a falta de estratégias pedagógicas que impactem o processo de aprendizagem desses alunos. Também é ressaltada a importância de parceria e de troca de experiências entre pais e professores, com o intuito de possibilitar melhor compreensão dos comportamentos da criança e favorecer o seu desenvolvimento. Por fim, a falta de conhecimento dos professores no manejo com crianças com TEA foi relacionada à carência de formação sobre este tema nos cursos de licenciatura, realidade esta que precisa ser revista.

Diferentemente da fase inicial do itinerário terapêutico, em que a falta de conhecimento constituía um grande obstáculo para o percurso desta trajetória, as experiências vivenciadas no decorrer do processo proporcionaram à mãe aquisição de conhecimento, e consequentemente, a conquista de autonomia nas tomadas de conduta com o seu filho. Em primeira instância, a percepção de como seu filho se comportava e de como ele respondia às diferentes condutas (familiares, medicamentosas, terapêuticas e pedagógicas) permitiram-lhe a ampliação e apropriação de conhecimento sobre o TEA. Em segundo plano, houve a busca de conhecimento científico, tanto pelo contato com os profissionais quanto pela pesquisa em diversas fontes na internet.

“Eu via que funcionava pra ele, né. Teve uma vez que ele suspendeu a risperidona porque o exame de prolactina deu alterado, aí voltou, teve uma recaída de comportamento. Aí eu joguei pra ele, falei "Doutor, até que ponto essa prolactina aumentada vai trazer um prejuízo pra ele, agora?". Porque eu falei, eu quero voltar com a risperidona. Então, é... eu propus, eu falei pra ele que queria voltar com a risperidona... Porque ele falou assim... "Não, os efeitos são tais, tais, eu não me lembro quais", mas eu falei, vai influenciar tanto na saúde dele quanto a falta do medicamento tá fazendo?... Então, eu tinha essa autonomia, porque eu me sentia mais segura, eu via que o remédio fazia efeito, né”.

Favero-Nunes & Santos (2010) referem, a partir dos relatos de mães de crianças com TEA, que os estágios iniciais do itinerário terapêutico, caracterizados pela peregrinação aos

serviços de saúde na busca por um diagnóstico do seu filho, bem como pelo enfrentamento da postergação diagnóstica, foram marcados por sobrecarga física e emocional. Após o diagnóstico e estabelecimento do plano terapêutico, contudo, as mães passam a se sentir mais reconfortadas. Além disso, a convivência diária com o filho com TEA e a necessidade em assumir parcial ou integralmente a responsabilidade pelo seu cuidado leva a alterações na dinâmica familiar.

Os relatos sugerem, dessa forma, que a melhor compreensão do TEA pelas mães após o diagnóstico e o conhecimento adquirido a partir das intervenções terapêuticas, associados ao contexto de vivência diária e cuidado integral da criança, podem favorecer o desenvolvimento de segurança e autonomia nas condutas e cuidados com seus filhos.

Outro aspecto que favorece a qualidade do atendimento de indivíduos com TEA é a construção das redes de apoio, muitas vezes constituídas por pais e cuidadores, que possibilita a troca de experiência e o percurso de caminhos mais rápidos e efetivos no processo de itinerário terapêutico.

“... eu cheguei nesse pediatra, é... por indicação de uma mãe de um paciente daqui, que o filho é autista. Porque os outros tantos que eu tentei não dava certo. Eu cheguei nesse pediatra porque ela falou "Olha, quando eu falei que ele era autista e tal, ele entendeu tudo", aí eu levei nele. Aí eu comecei a levar nele, levo até hoje. Então, assim, quando precisou de uma cardiologista, ele que me indicou ela pra ver a questão da medicação. Então, assim, ela... acho que deve ter pacientes autistas também, porque ela tem alguns conhecimentos que os médicos, até hoje eu não tinha visto que tinham. Então, até a forma dela lidar com ele, de explicar o que ela vai fazer antes, da conversa que ela tem com ele, é totalmente diferente, sabe. Mas assim, foi... porque a gente vai conversando.”

Por fim, ressalta-se o sentimento de inconformismo com a demora no processo diagnóstico e os danos vivenciados pela criança e pela família em função deste atraso.

“Se tivessem me dado... é... a orientação correta lá atrás... talvez eu não tivesse passado por tudo o que eu passei.”

Erbet, Lorenzini & Silva (2015) relatam este mesmo sentimento de inconformismo das mães, tendo em vista que os primeiros sinais do TEA foram percebidos e relatados precocemente aos profissionais da saúde, mas ainda assim a conclusão diagnóstica foi tardia, somente depois de uma longa peregrinação por diferentes serviços e de muitas experiências estressantes vivenciadas.

Considerações Finais

A análise da entrevista, com base no método clínico-qualitativo, possibilitou compreender os significados que os diferentes fenômenos do itinerário terapêutico representam para a família. Apesar de muitos relatos coincidirem com outros relatos de mães de crianças com TEA, as representações são particulares e contribuem, cada uma a seu modo, para a organização de cada pessoa envolvida neste contexto. Neste estudo de caso, fica evidente que a falta de conhecimento, tanto da família quanto dos profissionais, foi (e ainda tem sido) um dos fatores mais impactantes deste processo.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed rev. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA E TEMÁTICA. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.
- CABRAL, C. S.; MARIN, A. H. **Inclusão escolar de crianças com transtornos do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura**. *Educação em revista*, Belo Horizonte, n. 33, p.1-10, 2017.
- CABRAL, A. L. V.; MARTINEZ-HEMAÉZ, A.; ANDRADE, E. I. G.; CHERCHIGLEA, M. L. **Itinerários terapêuticos: O estado da arte de produção científica no Brasil**. *Ciências e Saúde coletiva*, 16(11), p. 4433-42, 2011.
- COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. **Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais**. *Psic. Clin.*, Rio de Janeiro, 27 (1), p.17-40, 2015.
- EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. **Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias**. *Rev Gaúcha Enferm.*, 36(1), p. 49-55, 2015.
- FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. **Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno Autístico**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), p. 208-21, 2010.



V Seminário Internacional
de Pesquisa e Estudos Qualitativos

Foz do Iguaçu, 30 e 31 de Maio e 1 de Junho de 2018

Pesquisa Qualitativa na
Educação e nas Ciências em Debate

Do SIPEQ a sócio da SE&PQ:
torne-se um pesquisador em rede

- FERREIRA, J.; SANTO, W. E. **Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 22(1), p. 179-98, 2012.
- MAIA, F. A., ALMEIDA, M. T. C., OLIVEIRA, L. M. M. de, OLIVEIRA, S. L. N., SAEGER, V. S. A., OLIVEIRA, V. S. D. & SILVEIRA, M. F. **Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho.** *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), p. 228–234, 2016.
- MELLO, A. M. S. R.; ANDRADE, M. A.; HO, H.; SOUZA DIAS, I. **Retratos do autismo no Brasil.** *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, 1 ed., 174p., 2013.
- OLIVEIRA, B. D. C., FELDMAN, C., COUTO, M. C. V., LIMA, R. C. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 27(3), p. 707-26, 2017.
- SILVA, D. C.; BUDÓ, M. L. D.; SCHIMITH, M. D.; DURGANTE, V. L.; RIZZATTI, S. J. S.; RESSEL, L. B. **Itinerário terapêutico de pessoas com úlcera venosa em assistência ambulatorial.** *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 24(3), p.722-30, 2015.
- TURATO, E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** *Rev Saúde Pública*, 39(3), p.507-14, 2005.