

O que dizem familiares de autistas sobre o trabalho desenvolvido pelos CAPSi?

What do family members of autistic people say of the work carried out by the CAPSi?

Rossano Cabral Lima^a

 <https://orcid.org/0000-0002-8583-4535>

E-mail: rossanolima@gmail.com

Maria Cristina Ventura Couto^b

 <https://orcid.org/0000-0003-0926-8823>

E-mail: cris.ventura13@yahoo.com.br

Bárbara Costa Andrada^b

 <https://orcid.org/0000-0003-2383-7797>

E-mail: barbaracostaandrada@gmail.com

^aUniversidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Departamento de Políticas e Instituições de Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^bUniversidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psiquiatria. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo

A política de saúde mental infantojuvenil, implantada no Brasil no início do século XXI, estabeleceu os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) como equipamentos estratégicos para priorizar os casos de maior complexidade, com destaque para os autistas. Este estudo visa cotejar duas fontes de informação sobre a percepção de familiares de autistas acerca do trabalho desenvolvido pelos CAPSi: a primeira foi colhida em pesquisa de 2011, que utilizou grupos focais; e a segunda, a partir da literatura produzida sobre o tema nos 10 anos seguintes. As narrativas foram organizadas em quatro eixos temáticos: percepção sobre os efeitos do trabalho psicossocial; compartilhamento de informações; percepção sobre os processos de cuidado; e demandas e reivindicações. A despeito da heterogeneidade entre os estudos, os resultados indicaram que o trabalho dos CAPSi produz efeitos positivos, principalmente em relação à socialização. Contudo, essa percepção não é acompanhada de melhor entendimento do quadro clínico e dos processos de cuidado. O valor do tratamento é frequentemente atribuído à atitude pessoal dos profissionais, indicando a ausência de compartilhamento e participação dos familiares. Esses aspectos devem instigar os CAPSi a envolver os familiares como parceiros do cuidado, dando atenção especial à transmissão da lógica psicossocial, suas estratégias e direção do cuidado.

Palavras-chave: Centros de Atenção Psicossocial; Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores Familiares; Processos de Cuidado.

Correspondência

Rossano Cabral Lima

Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Departamento de Políticas e Instituições de Saúde. Rua São Francisco Xavier, 524, Bloco E, 7 andar. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. CEP 20550-900.

Abstract

The child and adolescent mental health policy, implemented in Brazil from the beginning of the 21st century, established the *Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis* (CAPSi - Psychosocial Care Centers for Children and Adolescent) as strategic services to prioritize more complex cases, with emphasis on autism. This study aims to compare two sources of information on the perception family members of autistic people regarding the work carried out by CAPSi: the first was collected in a 2011 survey, which used focus groups; and the second, from the literature produced on the subject in the following 10 years. The family member's narratives were organized into four thematic axes: perception of the effects of psychosocial care; information sharing; perception about care processes; and demands and claims. Despite the heterogeneity between the studies, the results indicated that the work of the CAPSi produces positive effects, especially regarding socialization. However, this perception is not accompanied by a better understanding of the clinical picture and care processes. The value of treatment is often attributed to the personal attitude of professionals, indicating the lack of sharing and participation by family members. These aspects should encourage the CAPSi to involve family members as partners in care, particularly valuing the transmission of the psychosocial reasoning, its strategies and direction of care.

Keywords: Psychosocial Care Centers; Autism Spectrum Disorder; Family Caregivers; Care Processes.

Introdução

No início do século XXI, com o advento da política de saúde mental infantojuvenil, o Estado brasileiro, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), destinou recursos financeiros e orientação técnica para a implantação das redes de atenção psicossocial para infância e adolescência, estabelecendo os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi) como equipamentos estratégicos e o trabalho em rede no território e a colaboração intersetorial como elementos fundamentais (Brasil, 2002).

Ao se inscrever no cenário nacional, o caráter inédito dessa proposição - que visava alcançar, ao longo do tempo, as inúmeras crianças e adolescentes com necessidades em saúde mental - estabeleceu como prioridade a provisão de acesso e cuidado qualificado para os casos de maior complexidade. Foi indicado, ainda, que usuários e familiares deveriam ocupar o lugar de parceiros do cuidado, em contraposição ao lugar passivo de objetos de intervenção, historicamente a eles destinado no sistema psiquiátrico tradicional. Além de inovar quanto ao lugar ocupado por usuários e familiares, os CAPSi foram implantados com a responsabilidade de operar um duplo mandato - terapêutico e gestor -, significando que deveriam ser capazes de oferecer cuidado contínuo e ampliado a crianças e adolescentes com necessidades específicas e, simultaneamente, organizar a demanda em saúde mental dos seus territórios de referência (Couto; Delgado, 2015).

No início do processo de implantação dos CAPSi, em conformidade com a decisão de priorizar os casos de maior complexidade, foram incluídos como usuários "todos os que, por sua condição psíquica, estavam impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais" (Brasil, 2004, p. 23), categoria que incluía o autismo, entre outras condições. O longo histórico de omissão, pelo campo da saúde mental pública, de proposições e ações para o cuidado de crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico justificou a decisão, naquele momento, de proporcionar a essa clientela acesso aos CAPSi, de modo que pudessem encontrar no SUS equipamentos com condições de ofertar cuidado multiprofissional e territorializado, e capazes de desenvolver projetos terapêuticos singulares, orientados pelo norte ético

da inclusão social. Ainda que o cuidado aos autistas não deva ser restrito à saúde mental, e sim abranger todo o espectro da vida, coube aos CAPSi, no início do século XXI e em nome do SUS, afirmar que era também da responsabilidade da atenção psicossocial o cuidado de autistas em situação de sofrimento, contrapondo-se à histórica desassistência por parte da saúde mental pública para com essas pessoas (Couto, 2004).

Desde então, autistas e seus familiares estão presentes nos CAPSi, ainda que em distintas proporções, conforme estudos de caracterização de clientela. A despeito de diferenças metodológicas, os achados desta pesquisa sugerem uma tendência do aumento de autistas nos CAPSi nos últimos anos, quando comparadas as pesquisas mais antigas (Hoffmann; Santos; Mota, 2008; Delfini et al., 2009) e as mais recentes (Teixeira; Jucá, 2014; Lima et al., 2017). Portolese et al. (2017, p. 83) consideram esse fato um avanço, já que “estes equipamentos são os mais preparados para casos com TEA”.

A ampliação do acesso e o aumento crescente de autistas em CAPSi não garantem, por si só, a qualidade do cuidado a essas pessoas nos dispositivos psicossociais. Fatores adicionais que precisam ser levados em consideração são: o modo de acolhimento, de construção de vínculo e de parceria no processo de cuidado; a articulação com recursos territoriais para ampliação de redes de apoio; a colaboração intersetorial para o alcance da integralidade da atenção; a centralidade do projeto terapêutico na inserção social e ampliação de condições de cidadania; e o desenvolvimento de estratégias de compartilhamento entre trabalhadores e usuários/familiares, para que o processo de cuidado seja dotado de sentido, compreensível e direcionado para melhoria da qualidade de suas vidas (Couto; Delgado, 2015).

Passados 20 anos da existência dos CAPSi no campo do cuidado público, e considerando a importância da participação dos familiares de autistas no processo psicossocial, emergem os questionamentos: qual a percepção desses familiares sobre o trabalho desenvolvido pelos CAPSi e seus efeitos nos usuários autistas? Eles consideram haver compartilhamento de conhecimento sobre o projeto terapêutico, incluindo o diagnóstico e as estratégias de cuidado? O que reivindicam mais frequentemente aos CAPSi?

Neste estudo, o interesse específico pela percepção dos familiares acerca do trabalho psicossocial tem

relação com o crescente ativismo político de familiares de autistas no contexto brasileiro, inseridos ou não nos CAPSi, cujas pautas de luta giram em torno das práticas de cuidado e modelos de intervenção, além de disputas quanto ao ‘lugar de fala’ e expertise na construção de políticas públicas para autistas (Lugon; Costa Andrada, 2019). Investidos como atores sociais e políticos e organizados por meio de associações de diferentes matizes epistêmicas e ideológicas, familiares-ativistas têm pautado, nas últimas décadas, muitos dos caminhos das políticas nacionais para autistas, alguns deles em clara contraposição à rede de cuidado psicossocial (Nunes; Ortega, 2016).

Um exemplo paradigmático das tensões entre parte significativa do movimento de familiares-ativistas e o campo psicossocial foi o surgimento de controvérsias em torno da Lei n. 12.764 de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2012). Entendida como uma vitória do ativismo político de um segmento de familiares-ativistas, sua aprovação deu visibilidade, no processo de regulamentação, a um antagonismo entre esse segmento - que defendia a montagem nacional de serviços exclusivos para autistas - e os operadores do campo psicossocial, críticos dessa especialização excessiva, por ferir o princípio da integralidade em saúde e reforçar a exclusão e estigma experienciados pelos autistas (Rios; Camargo Júnior, 2019). Ilustrativo desse antagonismo no processo de regulamentação foi o lobby feito por parte dos familiares-ativistas, visando a supressão da referência à qualificação e fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) no atendimento a pessoas com TEA. O decreto 8.368, de 2 de dezembro de 2014, contudo, manteve a RAPS, ao lado da Rede de Cuidados de Saúde da Pessoa com Deficiência, como rede estratégica para o cuidado dos autistas (Lugon; Costa Andrada, 2019)

Controvérsias à parte, interessa destacar o papel cada vez mais ativo de familiares na formulação de políticas públicas e na organização das redes de atenção, de acordo com os pressupostos de participação e controle social das políticas de saúde no SUS. Nesse sentido, conhecer como familiares de autistas inseridos nos CAPSi percebem o trabalho psicossocial pode ser uma importante contribuição para a qualificação desse campo e para o fortalecimento do lugar de parceiros designado a eles na atenção psicossocial.

Considerando esse contexto, e tomando como premissa o fato de que conhecer a experiência e a percepção de familiares sobre o modo psicossocial de cuidado é fundamental para o planejamento e avanço do campo, o objetivo deste estudo é cotejar e analisar duas fontes de informação, colhidas em períodos distintos, sobre a percepção de familiares de autistas acerca do trabalho desenvolvido pelos CAPSi, por estratégias metodológicas também distintas, conforme descrito a seguir.

Metodologia

Estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido a partir da seguinte pergunta-guia: as percepções sobre o processo de cuidado, seu compartilhamento e seus efeitos, formuladas por familiares de crianças e adolescentes autistas acerca do trabalho dos CAPSi em pesquisa realizada em 2011, num contexto regional específico, encontram ou não ressonância nos estudos sobre o mesmo tema publicados na década seguinte?

Foram utilizadas duas estratégias metodológicas para produção dos dados. A primeira diz respeito às narrativas de familiares de 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro, recolhidas por meio de grupos focais (GFs) realizados em 2011 no escopo de uma pesquisa maior, de natureza avaliativa e participativa, cujo objetivo foi produzir indicadores para o trabalho dos CAPSi com autistas (Lima et al., 2014). No conjunto, participaram dessa pesquisa 29 familiares, sendo 24 do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Em artigos anteriores, foram analisadas outras categorias extraídas desses GFs (Lima; Couto, 2020; Lima et al., 2020).

Como objetivo deste estudo, foram destacadas e organizadas em uma planilha as falas dos GFs relacionadas à categoria ‘entendimento dos familiares de autistas sobre o cuidado realizado pelos CAPSi e seus efeitos’. A análise desse material gerou os seguintes eixos temáticos: a) percepção sobre os efeitos do trabalho psicossocial; b) percepção sobre os processos de cuidado nos CAPSi; c) compartilhamento de informações pelos CAPSi; e d) principais demandas e reivindicações dos familiares.

A segunda estratégia de coleta de dados foi uma revisão não sistemática (Adams et al., 2016; Greenhalgh, 2015; Haddaway et al., 2015; Munn et al., 2018) da

literatura científica nacional publicada entre 2011 e 2021 sobre o tema ‘familiares de autistas e CAPSi’, com o objetivo de analisar se, na década subsequente aos GFs, os estudos sobre o tema registraram avanços ou manutenção dos desafios relacionados aos quatro eixos temáticos referidos acima. Tal escolha metodológica se justifica pela baixa quantidade de resultados obtidos em uma busca sistemática “piloto” realizada nas bases Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)/Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), por sua importância na difusão da produção científica nacional de livre acesso (Langdon; Foller, 2012). Por meio das palavras-chave “autismo/autista”, “familiares/família/cuidadores” e “CAPSi/atenção psicossocial/serviço de saúde mental”, foram encontrados apenas de dois a cinco artigos, conforme combinação dos termos de busca.

Segundo Greenhalgh (2015), para temas sobre os quais há poucos artigos publicados nas bases de dados de periódicos, é necessário ampliar a estratégia de busca para além delas, utilizando ferramentas como o Google Acadêmico. Essa perspectiva se alinha ao crescente debate sobre a pertinência do uso dessas ferramentas de busca online para revisões, principalmente quando revisões sistemáticas em periódicos indexados e bases de dados esbarram em vieses de publicação, retornam poucos resultados e/ou envolvem estudos cujos objetos ou campos de investigação são disponibilizados por meio de literatura cinzenta (Adams et al., 2016; Haddaway et al., 2015).

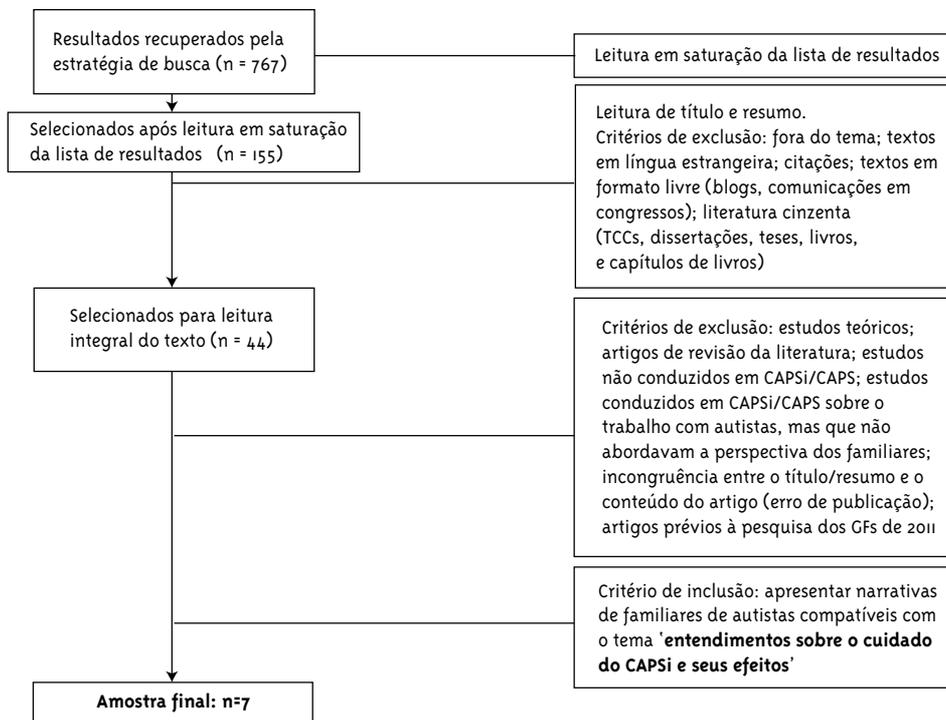
Dessa forma, foi realizada uma busca com as palavras-chave “familiares” AND “autismo” AND “CAPSi” e o mesmo recorte temporal (entre 2011 e 2021) na ferramenta Google Acadêmico, com filtro para páginas em português, em navegador anônimo, tendo sido encontrados 767 resultados. Em seguida, foi realizada uma leitura exaustiva dos resumos visíveis nas páginas do Google Acadêmico até o ponto de saturação, indicado por uma quantidade crescente de resultados repetidos e/ou cujos títulos claramente indicavam textos “fora do tema” (Fontanella, Riccas, Turato, 2007). Excluídas as repetições, citações e resultados fora do tema, foi obtida uma seleção de 155 resultados. A etapa seguinte consistiu na leitura dos títulos e resumos das 155 referências, com os seguintes critérios de exclusão: publicações fora da temática ‘familiares de autistas e CAPSi’; textos em

língua estrangeira; citações; textos em formato livre; e literatura cinzenta. Nesse ponto, obteve-se 44 referências para leitura integral, nas quais foram aplicados os critérios de inclusão e de exclusão. Foram incluídos os estudos que apresentassem narrativas de familiares de autistas compatíveis com o tema ‘entendimentos sobre o cuidado do CAPSi e seus efeitos’. Os critérios de exclusão abrangeram: estudos teóricos; artigos

de revisão da literatura; estudos não conduzidos em CAPSi; estudos conduzidos em CAPSi sobre o trabalho com autistas, mas que não abordavam a perspectiva dos familiares; incongruências entre o título/resumo e o conteúdo do artigo; e os artigos prévios oriundos da pesquisa maior com os GFs. Essa etapa alcançou sete artigos, que compõem a amostra deste estudo (Figura 1).

Os artigos analisados estão listados no Quadro).

Figura 1 – Esquema gráfico da revisão não sistemática



Quadro 1 – Artigos incluídos na revisão da literatura

Estudo	Ano	Local da pesquisa	Perfil dos informantes da pesquisa e metodologia usada	Objetivos do estudo
Felix; Santos. <i>Infância e atenção psicossocial</i>	2016	Recife/PE	19 familiares de crianças usuárias de um CAPSi (entrevistas e diários de campo)	Analisar os desafios no acesso à RAPS infantojuvenil
Araújo; Guazina. <i>A percepção de cuidadores sobre os cuidados ofertados para crianças e adolescentes em atendimento no CAPSi</i>	2017	Rio Grande do Sul	5 familiares de adolescentes usuários de um CAPSi no RS. (entrevistas)	Elucidar a percepção de cuidadoras dos usuários sobre os serviços ofertados em um CAPSi de uma cidade do interior do estado do Rio Grande do Sul

continua...

Quadro 1 – Continuação.

Estudo	Ano	Local da pesquisa	Perfil dos informantes da pesquisa e metodologia usada	Objetivos do estudo
Ingrasiotano; Akil; Máximo. <i>O lugar das famílias de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do município de Itajaí – SC na produção das necessidades de saúde mental</i>	2017	Itajaí/SC	6 famílias de usuários do CAPSi de Itajaí/SC. (entrevistas)	Conhecer como as relações entre as famílias de usuários e o CAPSi de Itajaí/SC produzem necessidades de saúde mental e qual o lugar das famílias nestas relações.
Carvalho-Filha et al. <i>Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo</i>	2018	Caxias/MA	32 familiares de crianças autistas assistidas por 3 serviços distintos: AMA, APAE e CAPSi (entrevistas)	Analisar o cotidiano de cuidadores informais e pessoas que estão no espectro do autismo
Ribeiro; Miranda. <i>Demandas a um CAPSi: o que nos dizem os responsáveis por crianças e adolescentes em situação de sofrimento psicossocial</i>	2019	não informado	19 familiares de usuários do único CAPSi de município de médio porte. (entrevistas em grupo)	Compreender quais são as demandas que os responsáveis por crianças e adolescentes endereçam ao CAPSi
Trindade; Gaudêncio; Santana. <i>A família de crianças e adolescentes com autismo e o trabalho do CAPSi: vivências e experiências</i>	2019	não informado	11 familiares de usuários de um CAPSi. (questionário e entrevistas)	Avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no CAPSi
Rabelo et al. <i>O papel de cuidadores de crianças usuárias do CAPSi: um estudo de uma cidade do RN</i>	2021	Rio Grande do Norte	7 familiares de usuários do CAPSi em uma cidade do interior do Rio Grande do Norte (grupo focal)	Verificar como os cuidadores percebem seu papel como responsável de uma criança atípica que recebe tratamento em um CAPSi

Nos sete artigos selecionados, foram analisados trechos das falas de familiares, que foram recategorizadas de acordo com os quatro eixos temáticos extraídos dos GFs de 2011, de modo a permitir um cotejamento sobre avanços, retrocessos ou manutenção de problemas do trabalho dos CAPSi com autistas.

Este estudo apresenta algumas limitações metodológicas, pois em alguns artigos analisados o universo de entrevistados era de “familiares de usuários de CAPSi” (que incluíam autistas), sem uma identificação precisa se os trechos de falas seriam ou não de familiares de autistas. Ademais, dada a heterogeneidade das metodologias e objetivos encontrados nos artigos analisados, e entre estes e nossa pesquisa, a comparabilidade dos achados

é limitada. Entretanto, o cotejamento entre o conjunto de dados dos GFs de 2011 e da amostra de artigos dos 10 anos seguintes trouxe resultados relevantes acerca das percepções de familiares de autistas sobre o trabalho psicossocial.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Ipub/UFRJ (parecer nº 81 Liv3-11) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (CAAE: 0045.0.249.314-11).

Todos os nomes utilizados a seguir nos trechos de falas de familiares referentes aos GFs da pesquisa de 2011 são fictícios, a fim de resguardar o sigilo e o anonimato dos participantes do estudo.

Resultados e discussão

Percepção sobre os efeitos do trabalho psicossocial com autistas

Este eixo temático abrange a percepção dos familiares sobre de mudanças nos usuários autistas após sua inserção nos CAPSi e a correlação dessas mudanças - caso identificadas - com o tratamento oferecido pelo serviço. Buscaremos articular as narrativas recolhidas nos GFs de 2011 e as falas selecionadas na literatura entre 2011 e 2021, conforme apresentado no tópico sobre a metodologia deste artigo.

Nos GFs, familiares apontaram melhoras no comportamento e na socialização dos autistas desde que começaram o acompanhamento no CAPSi, como mostra a seguinte fala:

[...] quando o Tiago chegou [no CAPSi], era uma criança extremamente agitada, não parava. Era preciso trancar o portão, tinha uma série de cuidados. E hoje, se tu ver, as pessoas falam: “noossa, seu filho anda sozinho?”. E eu falo: “ué, o seu não anda não?” Entendeu? Tiago seria uma criança que jamais poderia ser autônomo. Faz artesanato, nada, fez curso de informática e recebeu diploma do prefeito. Muitas coisas acontecem com ele por causa do CAPSi. Porque antes do CAPSi não acontecia. (Isabel, GF 2011)

Alguns relatos apontam que as melhoras percebidas se relacionam a estratégias de cuidado frequentemente utilizadas pelos CAPSi, como a do trabalho coletivo ou grupal com finalidade de ampliação de laços sociais:

Como o autista tem aquele lado do isolamento e um pouco antissocial, quando você coloca ele dentro de um grupo que socializa ele, isso dá um bom resultado, com certeza. Meu filho teve muitas boas reações, apesar de ser uma criança tranquila, isso ajudou muito ele. (Getúlio, GF 2011)

Há bastante congruência entre as falas oriundas dos GFs de 2011 e as recolhidas da literatura no período subsequente no que diz respeito aos efeitos do cuidado oferecido pelos CAPSi. Os achados vão ao encontro do registrado no estudo de Trindade, Gaudêncio e Santana (2019), envolvendo entrevistas com 11 cuidadores de

usuários autistas; na pesquisa realizada por Araújo e Guazina (2017), em que foram entrevistadas cinco cuidadoras de crianças e adolescentes (um deles identificado como autista); e em Rabelo et al. (2021), que realizaram grupo focal com sete cuidadores de usuários (cinco deles autistas). Nesses estudos, os familiares sublinham a “melhora” das crianças na forma de interagir e se comunicar, a maior compreensão do ambiente e dos códigos sociais, e a disposição para brincar, a partir do cuidado psicossocial:

Porque com elas trabalhando com ele aqui assim, é... em casa ele não gostava de brinquedo, hoje a gente compra brinquedo e ele já pega qualquer brinquedo, já bota na mão, brinca, solta; e antes de vir pro CAPSi, podia ter todos os brinquedos mais bonitos do mundo que ele nem olhava [...] (E10). (Trindade; Gaudêncio; Santana, 2019, p. 74)

A melhora é porque ela é muito agitada, ela não brincava com a irmã dela, com ninguém, nem outras crianças. Mas indo lá [no CAPSi] ela está brincando mais [sic] (Cuidadora D). (Araújo; Guazina, 2017, p. 458)

Melhorou um pouco, hoje ele não faz mais as coisas que fazia antes (colocar a cabeça no punho da rede, falar com as mãos, queria matar a irmã), mas ainda dá muito trabalho (CUIDADOR 02). (Rabelo et al., 2021, p. 5770)

Em síntese, pode-se notar que os familiares, tanto nos GFs de 2011 quanto na literatura encontrada na década seguinte, tendem a avaliar favoravelmente os efeitos do cuidado psicossocial. Contudo, nas falas dos cuidadores encontradas em Araújo e Guazina (2017) e em Ingrasiotano, Akil e Máximo (2017) - envolvendo entrevistas com seis familiares de usuários, incluindo de autistas - essa melhora esteve fortemente associada a um aspecto específico do plano terapêutico: a medicação. Esta pode ocupar, na visão desses familiares, o lugar de elemento-chave no controle do comportamento, prevenção de crises e garantia de sono à noite:

Que ela tem esse problema, às vezes ela está bem, às vezes ela está bem agitada, às vezes ela foge e sai para rua [...] daí ela tomando a medicação eu consigo controlar ela, calma e bem, mas ela não pode ficar sem a medicação... [sic] (Cuidadora C). (Araújo; Guazina, 2017, p. 457)

[...] agora ele toma a Ritalina e Risperidona e Fluoxetina... porque o Fluoxetina entrou agora mês passado. O médico passou porque eu questioneei por que ele é muito agitado sempre a mil por hora, eu questioneei com o Dr que quando eu tomo fluoxetina, que eu tomo, eu fico bem, me tira essa irritação, essa agitação, que eu tenho às vezes eu fico bem irritada, eu já sinto que é falta do meu remédio, aí o médico constatou que se ele tem a mesma genética minha poderia dar certo pra ele e deu a fluoxetina (FAMÍLIA DE EDUARDO). (Ingrasiotano, Akil; Máximo, 2017, p. 429)

Araújo e Guazina (2017, p. 457) destacam a força do modelo biomédico, que tende a deixar os familiares em posição de passividade, ao apostarem na medicação como “recurso adaptativo da criança e do adolescente ao convívio familiar e escolar”. Por sua vez, nos GFs realizados em 2011, não houve uma investigação sistemática desse tema, que apareceu poucas vezes nas narrativas dos familiares, os quais ora ressaltaram o papel dos psicofármacos como motores da melhora dos usuários – como nas falas acima –, ora destacaram práticas menos dependentes da medicação por parte dos CAPSi:

O que eu gosto daqui [CAPSi] é que eles não ficam jogando um monte de remédios, passando um monte de remédios. Eles ensinam a gente a confiar no tratamento! O meu passou... agora tem uns três anos que ele está tomando remédio. Já tem sete anos que ele está aqui e quatro anos ele passou sem remédio! (Iracema, GF 2011)

Contudo, em contraste com a fala de Iracema (GF 2011), Nunes e Ortega (2006) apontam que uma das razões pelas quais grupos de familiares ativistas consideram “inadequado” o tratamento oferecido aos autistas seria o fato de que, para eles, os CAPSi estariam reduzidos a locais de prescrição medicamentosa. Em nossa pesquisa maior, avaliativa, realizada em 2011, 56% dos usuários autistas estavam em uso de medicação psiquiátrica, segundo o relato de informantes-chave dos CAPSi (gestoras) (Lima et al., 2017). Vale ressaltar que a Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012, garante o direito ao acesso a medicamentos, entre outras ações de saúde, e que a Linha de Cuidados das Pessoas com TEA no SUS aponta que a medicação pode fazer parte do projeto terapêutico singular, mas não deve ser tomada

como seu eixo (Brasil, 2013). Dada a complexidade do tema, esses equipamentos deveriam tomar como tarefa o esclarecimento e o consentimento informado dos familiares a respeito do tratamento dos filhos – incluindo o uso de medicamentos –, o que se relaciona ao tema do compartilhamento de informações nesses serviços, como veremos no próximo tópico.

Compartilhamento de informações nos CAPSi

Ao tomar como foco de análise a percepção de familiares de autistas sobre o compartilhamento de informações relacionadas à construção de diagnósticos e projetos terapêuticos por parte dos CAPSi, o cotejamento entre narrativas dos que participaram dos GFs realizados em 2011 e dos que têm falas registradas na literatura dos 10 anos subsequentes revelou aproximações e discrepâncias com o que foi apresentado no tópico anterior. Isso porque, ao mesmo tempo em que reconhecem os efeitos positivos do trabalho dos CAPSi, os familiares afirmam “nada saber sobre o que o filho tem” e terem muitas dúvidas quanto ao que, objetivamente, caracteriza o autismo.

Faz mais de dois anos que ela não deu um laudo. E a gente fica sem saber o que ele tem. Porque eu, na minha opinião, não sei por que ele está no tratamento. Porque ele se dá com todo mundo, ele brinca, ele grava tudo. Eu não acho que meu neto seja autista não. Eu acho que ele é muito agitado, eu acho que ele é mais hiperativo. (Jurema, GF 2011, grifos nossos)

É... Assim... Lá no CAPSi não se fala sobre isso não. Sobre tais patologias, entendeu? Ele te trata muito, assim... as crianças em si, fazem a terapia com as crianças, falam com a mãe, mas eu sinto falta disso, porque eu quero entender melhor o que o meu filho tem. [...] Então eu acho que ele tem alguns sintomas de autista, mas eu queria entender melhor esse tipo de autismo, que eu sei que é associado a outra coisa. Eu queria saber em grau e essa informação no CAPSi eu não tenho. (Regina, GF 2011, grifos nossos)

Em grande parte, esse desconhecimento sobre a condição de autista expressa uma lacuna na comunicação entre familiares e equipes dos CAPSi, que incide em pontos nodais do projeto psicossocial.

Isso porque a noção de familiares como parceiros do cuidado (Delgado, 2014) que, ao lado de outras, fundamenta o modo psicossocial de cuidado, implica uma radical transformação no que diz respeito ao lugar ocupado por familiares durante a vigência do modelo manicomial. Ou seja, de passivos e objetos de intervenção, na atenção psicossocial as famílias devem ser tomadas como sujeitos ativos e parceiros, com clareza dos caminhos percorridos na elaboração de diagnósticos, dos processos de cuidado e dos projetos terapêuticos, requerendo dos trabalhadores uma transmissão acessível, compreensível, fundamentada e permanentemente compartilhada, de forma a permitir a tão almejada parceria com os familiares.

O estudo de Félix e Santos (2016), baseado em entrevistas semiestruturadas com 19 cuidadores de crianças que realizam acompanhamento em um CAPSi da região Nordeste, corrobora a inexistência de comunicação efetiva entre os profissionais e cuidadores, registrando, ainda, que estes últimos acabam por ficar sem acesso ao manejo clínico e à direção de cuidado proposta. A fala de uma cuidadora esclarece este ponto:

[...] a gente fica muito a mercê do que eles vão fazer, a gente não tem conhecimento. Eu acho que deveria ser... É um centro de apoio tanto a criança quanto para a família, porque eu tenho instrução, eu tenho leitura, mas outras pessoas eu vejo aqui que não, elas ficam totalmente perdidas, por exemplo, aqui eles fazem o trabalho interno, claro, mas a gente desconhece tudo o que se passa (Alice, mãe, 26 anos). (Félix; Santos, 2016, p. 44, grifos nossos)

Félix e Santos (2016) afirmam que a direção do cuidado no CAPSi estudado fica restrita aos saberes especializados, deslegitimando os saberes e expertises próprios aos familiares e deixando-os com insuficiente orientação sobre o trabalho realizado.

Carvalho Filha et al. (2018, p. 114) igualmente constatam que cuidadores de autistas “apresentam um conhecimento limitado sobre TEA”, determinado, em grande parte, pela escassez de compartilhamento do saber por parte dos profissionais. Chamam a atenção, diante disso, para a importância de que “gestores, profissionais e serviços de saúde consigam agir de

modo conjunto” (Carvalho Filha et al., 2018, p. 114) com familiares de autistas, promovendo estratégias de educação em saúde sobre o tema, as quais poderão incidir em melhor entendimento sobre a condição autista e maior participação nos caminhos do cuidado.

Em outro artigo analisado, há o registro da fala de uma mãe que exemplifica bem o problema referido anteriormente:

Não sei se todos os CAPS são assim, mas eu acho uma falha gravíssima, o acompanhamento com a gente, sabe? Acho que Dra. não deveria se reunir somente com os profissionais ou se não fosse ela disponibilizasse outro profissional para tá conversando com a gente. Uma vez no mês, com as mães, os pais, as pessoas que acompanham, sabe? Deveria ser assim porque aqui a gente tem pouca assistência deles. (Marta, mãe, 49 anos). (Félix; Santos, 2016, p. 44, grifos nossos)

A ausência de compartilhamento e consideração pela expertise do familiar acaba por engendrar, segundo Nunes (2014, p. 53), um modo de busca por informações cujo “ponto de chegada é um laudo médico”. A expectativa dos familiares por uma delimitação objetiva por meio de laudos envolve, além da busca por esclarecimento diante da enigmática condição dos filhos, aspectos mais pragmáticos, ligados ao acesso a direitos e políticas sociais. É por meio desse documento, por exemplo, que usuários ou familiares têm direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), gratuidade no transporte público em algumas municipalidades e acesso ao sistema educacional inclusivo, entre outras políticas públicas baseadas na ampliação da justiça social e da equidade.

Na atenção psicossocial, a complexidade das situações, as diferentes dimensões do sofrimento e as dificuldades concretas de vida são tão determinantes para a construção dos processos de cuidado quanto o fenômeno psicopatológico, devendo, portanto, serem consideradas no diálogo com familiares. Ainda que haja, por parte destes, grande expectativa de compreensão do que se passa com seus filhos a partir do laudo/diagnóstico, é preciso considerar que a mera informação médica não alcança a complexidade envolvida na demanda por laudos. Isso porque, apesar de oferecer ‘um nome’ - o que não é pouca coisa - para um fenômeno tomado pelos familiares como enigmático ou estranho, o laudo não

tem inteligibilidade ou sentido aplicado diretamente às suas complexas experiências de vida. Vivências de isolamento social, perda de emprego, sobrecarga física e emocional, centralidade do cuidado na figura da mulher (mãe ou avó), necessidade de redes de apoio e de orientação sobre como lidar com o filho, entre tantas outras, são questões invisibilizadas e silenciadas caso a busca por um laudo seja tomada como um fim em si mesmo (Muylatert, Delfini, Reis, 2015).

Nesse sentido, os CAPSi devem levar em consideração os diferentes elementos envolvidos no pedido de um laudo pelos familiares, que pode ocorrer por demanda própria, mas também por indicação de outros serviços de saúde ou intersetores. É necessário superar tanto o reducionismo biomédico, que toma como elucidativas por si próprias as classificações psiquiátricas, quanto a postergação da emissão de um laudo baseada na crença de que, dessa forma, estaria preservada a particularidade e complexidade do sujeito afetado, sem reduzi-lo a uma nomeação psiquiátrica.

As falas de familiares de CAPSi, no GF de 2011, auxiliam o esclarecimento desse último ponto:

Então a escola sempre me pergunta “mãe, cadê o laudo desse aqui?”. Eu brigo por isso no CAPSi. “Gente, a escola está sempre me pedindo um laudo, vocês têm como me dar esse laudo?”. (Janete, GF 2011)

“Ah, porque o laudo é uma coisa séria!” Eu sei que é uma coisa séria, mas a senhora não sabe que Matheus tem um problema? “Ah, mas ele é criança ainda, ele tem que crescer!” Eu sei! Meu maior prazer um dia é pegar esse cartão e jogar fora! Minha maior felicidade será ver que meu filho não precisa mais desse cartão, mas infelizmente ele precisa. (Tatiana, GF 2011)

Ao serem demandados a emitir um laudo, os trabalhadores dos CAPSi, se o fizerem imediatamente, postergarem ou simplesmente recusarem, correm o risco de declinar da própria operação psicossocial de cuidado.

O cotejamento entre as narrativas dos GFs e a literatura mostra a persistência dos desencontros entre familiares e profissionais dos CAPSi, coma querela dos laudos como um de seus indicadores. O *ethos* da atenção psicossocial deve tomar como foco dimensões coletivas e individuais, considerando tanto os determinantes sociais da saúde como a experiência

singular e socialmente situada do sujeito em sofrimento, incluindo a vivência dos familiares. Nesse sentido, não deve ser desconsiderada a dimensão biomédica e diagnóstica, mas esta não deve tomada como pré-requisito para o acesso ao cuidado (Yasui, 2010). A transmissão de tal *ethos* aos familiares e a valorização de seu estatuto de parceiros do cuidado continuaram a ser um desafio para atenção psicossocial de crianças e adolescentes no período entre 2011 e 2021.

Percepção sobre os processos de cuidado nos CAPSi

Tanto as narrativas recolhidas em 2011 quanto os estudos publicados nos 10 anos seguintes indicam que os processos de trabalho psicossociais – principalmente o acolhimento, a construção de vínculo e a confiança – são percebidos pelos familiares de autistas como estratégias inovadoras no campo do cuidado, por produzirem sentimento de pertencimento. Ser bem recebido, poder ir ao serviço quantas vezes for necessário, receber a equipe em casa quando há impossibilidade de ir aos CAPSi e reconhecer o serviço como um lugar no qual é possível chorar ou ‘se abrir’ sugerem o acolhimento como um relevante processo psicossocial. As falas a seguir exemplificam esse fato:

E quando a gente vem para o CAPSi a família tem apoio, tem o encontro de pais, tem o encontro individual, **é um apoio muito grande que a gente recebe aqui** (E4). (Trindade, Gaudêncio; Santana, 2019, p. 75, grifo nosso)

A gente conversa, a gente se abre, a gente tem amigos, a gente sabe com quem pode chorar. (Antônia, GF 2011, grifo nosso)

O acolhimento é, em grande medida, associado à disponibilidade dos profissionais dos CAPSi, conforme referido em algumas falas dos GFs de 2011: *“a disposição dos profissionais é que faz a diferença”* (Regina, GF 2011), *“no CAPSi eles [trabalhadores] são muito guerreiros, até os terceirizados que ficam ali na frente”* (Roberta, GF 2011). Percepções semelhantes foram registradas no estudo de Félix e Santos (2016, p. 43) quando familiares entrevistados destacaram a “boa qualificação profissional” da equipe do CAPSi pesquisado, tendo como foco sua dedicação:

[...] dedicação, atenção, bom trato nas relações interpessoais de todos os profissionais envolvidos, como vigias, assistentes administrativos e demais profissionais.

Entretanto, mesmo considerando o valor atribuído à dedicação e disponibilidade dos trabalhadores, não é recomendado que o diferencial do cuidado psicossocial fique centrado nessas qualidades. Afinal, é amplo o espectro de transformações inerentes à operação psicossocial, envolvendo não apenas elementos atitudinais dos trabalhadores, como também mudanças no entendimento dos fenômenos, no exercício da clínica, no lugar ocupado por usuários e familiares, na inclusão dos recursos comunitários e intersetoriais como recursos de cuidado, entre tantas outras.

O modelo psicossocial constitui uma expertise cientificamente informada, dispõe de fundamentos e diretrizes capazes de orientar novas formas de cuidado, incide nas coletividades e amplia as condições de participação, protagonismo e cidadania de todos os envolvidos, amalgamando resolutividade clínica e transformação social (Costa-Rosa, 2000). Nesse ponto, cabe interrogar: será que os CAPSi, no período de 2011 a 2021, conseguiram operar e transmitir para usuários e seus familiares o alcance e a abrangência do mandato psicossocial para além da posição atenta e disponível dos trabalhadores? Caso não, a lógica e a expertise típicas do modo psicossocial permanecem enigmáticas e insondáveis no campo da cultura hegemônica, para a qual a compreensão das necessidades em saúde mental tende a ser individualizada e subordinada ao saber biomédico, como evidenciado na discussão sobre medicação e diagnósticos.

O não compartilhamento da perspectiva psicossocial com usuários e familiares faz com que o entendimento mais ampliado de ‘qual problema está sendo tratado e cuidado’ - que deveria envolver os sujeitos e a comunidade - permaneça sem resposta ou, ainda, com a mesma resposta reducionista que a atenção psicossocial visa superar. Ademais, a dificuldade na comunicação, além de fragilizar a construção de parcerias, pode resultar em demandas por “cuidado especializado”, na forma

de serviços segregados, intervenções intensivas, individualizadas e medicalizadas, como veremos a seguir.

Principais demandas e reivindicações

Nos GFs de 2011, foram muitas as queixas, pedidos, sugestões e reivindicações feitas pelos familiares a respeito dos CAPSi. Uma das demandas mais comuns foi a de que todo o rol de terapêuticas propostas aos autistas, incluindo sua escolarização, se concentrassem no mesmo espaço:

Eu acho que o CAPSi deveria integrar tudo, o todo. Ter a parte de educação especial, ter a parte de musicoterapia, da argila, da pintura, do médico. Ter uma parte que os pais pudessem estar lá sem estar no tempo ocioso: produzindo alguma coisa, fazendo alguma coisa, para poder gerar uma renda para ali dentro mesmo. Ali mesmo poder integrar todo mundo ali. (Adriana, GF 2011)

Eu acho que deveria ser tudo no CAPSi, por quê? Eu trato do meu coração em Laranjeiras, meu outro filho trata do coração no Humaitá, o Lucas trata no CAPSi, o Bruno trata no [Instituto] Fernandes Figueira, o Lucas tratava na Santa Casa... Complicado isso, né?. (Regina, GF 2011)

É possível perceber que existem motivações distintas para essas demandas, como a possibilidade dos próprios familiares se engajarem em atividades ou a diminuição do tempo gasto no deslocamento entre os equipamentos de saúde e educação. Aquilo que, à primeira vista, parece apontar para a necessidade de uma instituição totalizante, que atenderia em si mesma todas as necessidades dos autistas, pode, na verdade, ser tomado como uma reivindicação que convoca o princípio da integralidade do cuidado (Oliveira; Andrade; Goya, 2012), reforçando a necessidade de que essa integralidade seja objeto de investimento substancial pelos CAPSi em seus territórios de atuação.

Nos artigos consultados, esse tema aparece principalmente sob a forma de solicitação de algumas especialidades que, apesar de previstas na portaria que instituiu os CAPSi (Brasil, 2002),

não estão presentes em muitos deles, como a terapia ocupacional e a fonoaudiologia.

[...] o Paulo precisava mesmo era de uma T.O., terapia ocupacional, porque ele precisava muito, noventa por cento terapia ocupacional mais a terapia... e aqui quase não tinha isso e aí isso começou a me fraquejar um pouco (Luciana, mãe de Paulo). (Ribeiro; Miranda, 2019, p. 56)

Outras queixas encontradas nos GFs e na literatura produzida entre 2011 e 2021 se referem à intensividade do cuidado, à frequência de idas aos CAPSi e ao tempo de atendimento, que, no caso desta pesquisa, também se associam às demandas por especialidades:

Então, o tempo em que eles ficam ali fora, andando para lá e para cá, eles ficam ansiosos. Tipo mente vazia, sem ter nada para fazer. Se tivesse uma ocupação, de repente o horário até aumentaria. Meia hora para musicoterapia, meia hora para não sei o quê. Encaminhar para vários segmentos naquele dia. Nem que a gente passasse o dia inteiro. Acho que a gente ia sair satisfeito porque a gente ia ver que eles iriam estar em vários segmentos. (Antônia, GF 2011)

As meninas ficam lá dentro meia hora, eu acho o tempo pouco. A gente passa, se desloca, pega 4 ônibus feito o meu caso, tem que tá aqui na hora certa, chega aqui é só meia hora. Meia hora é muito rápido (Ana, avó, 52 anos). (Félix; Santos, 2016, p. 43)

Por um lado, essas narrativas contêm queixas pertinentes, frequentemente associadas à precarização do trabalho dos CAPSi e suas limitações em oferecer cuidado de maior intensividade (Lima et al., 2020) - vale ressaltar que os CAPSi foram o tipo de CAPS que menos cresceu no país entre 2011 (quando eram 149) e 2020 (quando passaram a 278) (Desinstitute, 2021). De outra perspectiva, as narrativas se ligam às dificuldades do serviço em transmitir aos familiares o modo de operação do cuidado psicossocial, como previamente discutido. A demanda por especialistas é um desses pontos sensíveis, haja vista a priorização, nos CAPSi, dos espaços coletivos ou grupais - frequentemente nomeados de “convivência” ou “permanência” - em detrimento da oferta de técnicas conduzidas por

profissionais específicos em espaços individuais (Lima et al., 2014). Além disso, algumas falas registradas na literatura analisada associam a questão da frequência e duração dos atendimentos ao que seriam as especificidades do tratamento do autismo, e dialogam com um tema também presente nos GFs de 2011: a necessidade ou não da divisão dos espaços e horários do CAPSi por diagnóstico, separando os autistas das outras crianças, dado que as primeiras demandariam um trabalho distinto:

Eu só acho que devia ter mais dias, se o governo incentivasse melhor, porque o tratamento pra autismo tem que ser todo dia, num é uma coisinha você vir, e depois passar a semana em casa, a criança indo pra escola, a criança convivendo em casa, ou indo pra outros lugares que fazem parte do tratamento também. Por que só tem isso né?! Pra quem é tratado pra autismo em outros lugares é todos os dias. (E1). (Trindade; Gaudêncio; Santana, 2019, p. 77)

Nem sabia, no começo, que o CAPSi era referência para o autismo, porque ele não é. Atende excelente, os profissionais são ótimos, todos lá nos recebem muito, muito bem, mas não tem trabalho direcionado pro autista né, há várias deficiências né. (Marina, GF 2011)

Esse debate, que se fez presente nos GFs de 2011 e na literatura publicada na década seguinte, sugere a persistência da polarização que levou o lobby de movimentos de familiares a propor - sem sucesso - a supressão da referência à qualificação e fortalecimento da rede psicossocial no atendimento a pessoas com TEA (Lugon; Costa Andrada, 2019). A ideia de que o manejo do autismo exige, de modo obrigatório e universal, determinadas modalidades de terapia e/ou uma alta carga horária semanal de tratamento (“em outros lugares é todos os dias”), ou de que o CAPSi “não tem trabalho direcionado para o autista”, flerta com a tecnificação e segregação do tratamento desses usuários e se constitui em um desafio para o cumprimento do mandato psicossocial pelos CAPSi no período abrangido por este estudo. Enfrentar essa polarização, tendo no horizonte sua superação por meio de estratégias intersetoriais, deve ser uma das principais tarefas da atenção psicossocial infantojuvenil nos próximos anos.

Considerações finais

A partir da pergunta-guia que orientou o desenvolvimento deste estudo e dos achados encontrados por meio das estratégias para coleta de informações, podemos inferir que, na percepção dos familiares, o trabalho dos CAPSi com autistas produz efeitos favoráveis, principalmente em relação à socialização. No entanto, o reconhecimento dos recursos terapêuticos utilizados para este fim oscila entre os dispositivos coletivos de cuidado, destacados nos GFs, e o uso de psicofármacos, presente nos relatos retirados da literatura. Mais do que uma diferença de entendimento, tal achado pode indicar a existência de frágil compartilhamento dos processos psicossociais junto aos familiares, fator que se relaciona a outro aspecto destacado neste estudo, o de que a melhora dos filhos não é acompanhada de um melhor entendimento por parte dos familiares sobre o que se passa com eles, seja do ponto de vista dos fenômenos psicopatológicos, seja dos processos de cuidado utilizados. Outro indicador desse problema é a demanda por laudos, que tende a substituir o diálogo e centrar a fonte das informações na figura do médico, prejudicando a própria transmissão do caráter psicossocial do cuidado nos CAPSi.

O valor do acolhimento, da construção de vínculo e do apoio - base do trabalho na atenção psicossocial - é atribuído, em grande medida, à atitude pessoal dos profissionais, produzindo uma zona de sombra sobre o mandato público dos dispositivos psicossociais e a inovação que eles são chamados a operar na sociedade e na 'cultura das terapêuticas'. Tomar como característica pessoal o que é da ordem do trabalho da saúde mental pública diz mais sobre a ausência de compartilhamento e participação dos familiares do que sobre um equívoco no entendimento do processo.

Todos esses aspectos destacados devem ser tomados como alerta aos CAPSi para que incrementem ações efetivas de participação, compartilhamento, parceria e transmissão do mandato psicossocial, incluindo os usuários e seus familiares. Atenção psicossocial é um projeto de transformação social que não será realizado se não for partilhado e coletivamente pactuado. Ainda que o foco deste estudo tenha sido o trabalho dos CAPSi com autistas, é preciso destacar a importância da intersetorialidade para a integralidade do cuidado.

Nesse sentido, o avanço no campo do cuidado psicossocial depende fortemente da colaboração e corresponsabilização entre os diferentes setores públicos, agentes, atores e gestores nos territórios.

Embora este estudo apresente limites de abrangência na comparabilidade de seus achados, em função da metodologia aplicada e da heterogeneidade metodológica entre artigos que compuseram a amostra e os dados dos GFs de 2011, acreditamos ter sido possível lograr o cotejamento das narrativas e extrair delas resultados que indiquem os desafios característicos da atenção psicossocial a autistas no período entre 2011 e 2021, de modo a orientar o aprimoramento do cuidado a esses usuários. O futuro da atenção psicossocial a crianças e adolescentes autistas passa pela valorização de seus familiares como parceiros do cuidado, dando especial atenção à circulação de informações e às estratégias de transmissão da lógica psicossocial.

Referências

- ADAMS, J. et al. Searching and synthesising 'grey literature' and 'grey information' in public health: critical reflections on three case studies. *Systematic Reviews*, London, v. 5, n. 1, p. 164, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0337-y
- ARAÚJO, L. S.; GUAZINA, F. M. N. A percepção de cuidadoras sobre os cuidados ofertados para crianças e adolescentes em atendimento no CAPSi. *Mental*, Barbacena, v. 11, n. 21, p. 445-468, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v11n21/v11n21a10.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2024.
- BRASIL. Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prto336_19_02_2002.html. Acesso em: 12 jan. 2024.
- BRASIL. *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o §3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Presidência da República, 2012. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>

ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>.
Acesso em: 12 jan. 2024.

BRASIL. *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, DF: Ministério da Saúde, 2013.

CARVALHO FILHA, F. S. S. et al. Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores - estudo descritivo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, Valparaíso de Goiás, v. 7, n. 2, p. 105-116, 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/326922609_ENTENDIMENTO_DO_ESPECTRO_AUTISTA_POR_PAISCUIDADORES_-ESTUDO_DESCRITIVO>. Acesso em: 12 jan. 2024.

COSTA-ROSA, A. O modo psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: AMARANTE, P. (Org.). *Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 141-168.

COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: FERREIRA, T. (Org.). *A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política*. Belo Horizonte: Autêntica, 2004. p. 61-74.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 17-40, 2015. DOI: 10.1590/0103-56652015000100002

DELFINI, P. S. de S. et al. Perfil dos usuários de um centro de atenção psicossocial infantojuvenil da grande São Paulo, Brasil. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 226-236, 2009. DOI: 10.7322/jhgd.19913

DELGADO, P. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de centros de atenção psicossocial. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014. DOI: 10.1590/S0103-73312014000400007

DESINSTITUTE; WEBER, Renata (org.). *Painel Saúde Mental: 20 anos da Lei 10.216/01*. Brasília: [s.n.], 2021.

FÉLIX, L. B.; SANTOS, M. F. S. Infância e Atenção Psicossocial. *ECOS*, Campos dos Goytacazes, v. 6,

n. 1, p. 36-50, 2016. Disponível em: <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/1845>. Acesso em: 12 jan. 2024.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003

GREENHALGH, T. *Como ler artigos científicos: fundamentos da medicina baseada em evidências*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

HADDAWAY, N. R. et al. The role of google scholar in evidence reviews and its applicability to grey literature searching. *Public Library of Science one*, San Francisco, v. 10, n. 9, p. e0138237, 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0138237

HOFFMAN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde Soc. Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 633-642, 2008. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000300017

INGRASIOTANO; P. M., AKIL, B. C.; MÁXIMO, C. E. O lugar das famílias de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do município de Itajaí - SC, na produção das necessidades de saúde mental. *Sociedade em Debate*, Pelotas, v. 23, n. 1, p. 411-436, 2017. Disponível em: <https://revistas.ucpel.edu.br/rsd/article/view/1340>. Acesso em: 12 jan. 2024.

LANGDON, E. J.; FOLLÉR, M. L. Anthropology of health in Brazil: a border discourse. *Medical Anthropology*, Pleasantville, v. 31, n. 1, p. 4-28, 2012. DOI: 10.1080/01459740.2011.598198

LIMA, R. C. et al. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, p. 715-739, 2014.

LIMA, R. C. et al. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 26, p. 196-207, 2017.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano:

- estudo com familiares de capsí da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, Florianópolis, v. 12, n. 31, p. 217-244, 2020.
- LIMA, R. C. et al. Narrativas de familiares de autistas de Capsí da região metropolitana do Rio de Janeiro: participação, protagonismo e barreiras ao cuidado. *Saúde em Debate*, v. 44, p. 144-155, 2020.
- LUGON, R. A.; COSTA ANDRADA, B. Militâncias de familiares de autistas e a economia política da esperança no Brasil de 2019. In: SURJUS, L. T. L. S.; MOYSÉS, M. A. A. (Org.). *Saúde mental infantojuvenil: territórios, políticas e clínicas de resistência*. Santos: Unifesp; Abrasme, 2019. p. 89-103.
- MUNN, Z. et al. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BioMed Central Medical Research Methodology*, London, v. 18, n. 1, p. 143, 2018. DOI: 10.1186/s12874-018-0611-x
- MUYLAERT, C. J.; DELFINI, P. S. S.; REIS, A. O. A. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physia*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 41-58, 2015. DOI: 10.1590/S0103-73312015000100004
- NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 964-975, 2016. DOI: 10.1590/S0104-12902016163127
- NUNES, F. C. F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. 2014. 147 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2014.
- OLIVEIRA, R. F.; ANDRADE, L. O. M.; GOYA, N. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3069-3078, 2012. DOI: 10.1590/S1413-81232012001100023
- PORTOLESE, J. et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91
- RABELO, L. N. et al. O papel dos cuidadores de crianças usuárias do CAPSI: um estudo em uma cidade do RN. *Brazilian Journal of Development*, São José dos Pinhais, v. 7, n. 1, p. 5759-5775, 2021. DOI: 10.34117/bjdv7n1-392
- RIBEIRO, C. M. R.; MIRANDA, L. Demandas a um CAPSI: o que nos dizem os responsáveis por crianças e adolescentes em situação de sofrimento psicossocial. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*, Londrina, v. 40, n. 1, p. 43-62, 2019. DOI: 10.5433/1679-0383.2019v40n1p43
- RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018243.07862017
- TEIXEIRA, R. M.; JUCÁ, V. J. S. Caracterização dos usuários de um centro de atenção psicossocial infantojuvenil do município de Salvador (BA). *Revista de Psicologia*, Fortaleza, v. 5, n. 2, p. 70-84, 2014. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/17890/1/2014_art_rmteixeiravjsjuca.pdf. Acesso em: 12 jan. 2024.
- TRINDADE, M. C.; GAUDÊNCIO, E. O.; SANTANA, M. E. A família de crianças e adolescentes com autismo e o trabalho do CAPSi: vivências e experiências. *Revista Saúde & Ciência*, v. 8, n.3, p. 69-83, 2019. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/26/22>. Acesso em: 16 jan. 2024
- YASUI, S. *Rupturas e encontros: desafios da reforma psiquiátrica brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

Contribuição dos autores

Lima, Couto e Costa Andrada participaram na concepção e delineamento do estudo; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; revisão crítica e aprovação de versão a ser publicada.

Recebido: 9/9/2023

Aprovado: 18/11/2023