

ESCOLA DE GUERRA NAVAL

CMG (Md) DEISELUCI SANT'ANNA BARROS

**TERAPIA INDIRETA VIA TELESSAÚDE:
QUANDO HUMANIZAÇÃO E TECNOLOGIA SE ENCONTRAM**

Rio de Janeiro

2023

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ou autismo é uma condição crônica que cursa com comprometimento da interação e comunicação social. A elevação do número de casos de TEA, observada nas últimas décadas, tem sido alvo de preocupação das autoridades sanitárias e da sociedade em todo mundo. Segundo dados do *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* dos Estados Unidos da América, estima-se que 1 em cada 44 crianças é afetada por essa condição. Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera que 1% da população mundial está dentro do espectro.

No Brasil, não temos estatísticas oficiais, mas, na prática clínica, nota-se o mesmo fenômeno, com uma crescente busca por serviços especializados no diagnóstico e no tratamento dessa condição, com conseqüente fila de espera para atendimento, inclusive em serviços privados.

Esse aumento da demanda tem reverberado no Grupo de Avaliação e Acompanhamento do Programa de Atendimento Especial (GAAPE), serviço do Sistema de Saúde da Marinha (SSM) que atende pessoas com deficiência relacionadas aos transtornos do neurodesenvolvimento. Em média, 70% dos usuários do GAAPE são representados por crianças com suspeita ou diagnóstico de TEA, o que gera um impacto significativo na demanda por avaliações e tratamentos. A busca por soluções alternativas, mantendo a qualidade da assistência, levou a iniciativa de associar a terapia indireta à utilização de salas virtuais de atendimento.

A terapia indireta ou treinamento dos pais é um tipo de abordagem para tratamento de TEA, sendo tema de estudo em vários países, e surge como uma ferramenta válida com resultados consistentes. No GAAPE da Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória (PNNSG) vem sendo utilizada presencialmente e por meio de telessaúde via plataforma *Webex*. Ao longo deste texto abordar-se-ão os benefícios de sua utilização, bem como a possibilidade de replicação.

Para melhor compreensão do assunto, serão desenvolvidos alguns tópicos caracterizando o TEA, a criança autista e sua família e os benefícios da terapia indireta. A seguir serão apresentadas a experiência do GAAPE e a utilização da terapia indireta via telessaúde.

2 O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

A palavra autismo é oriunda da palavra grega *autós*, que significa “de si mesmo”. O TEA é de um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos na interação e comunicação social com comportamentos repetitivos e interesses restritos associados. O seu diagnóstico é clínico, ou seja, até o momento, não existe nenhum exame de imagem ou exame de sangue que pode descartar ou confirmá-lo. Em outras palavras, a análise da anamnese (entrevista com pais e/ou cuidadores) e a observação de sinais e sintomas são as ferramentas utilizadas para verificar se o paciente preenche os critérios de diagnóstico.

Quanto à causa, estudos apontam que o componente genético é o preponderante. Mais de 1000 genes já foram identificados como relacionados a essa condição. Alguns fatores predisponentes também foram identificados como prematuridade, asfixia neonatal, idade paterna avançada e uso de ácido valproico¹ durante a gestação.

Muitos estudiosos acreditam que o aumento do número de casos seja devido à ampliação dos critérios de diagnóstico, visto que características mais tênues passaram a ser valorizadas. Dessa forma, os casos leves, antes não contabilizados, foram incluídos nas atuais estatísticas. Outro fator que parece contribuir com o aumento é a maior conscientização da sociedade sobre o tema, especialmente pais, professores, profissionais de saúde e assistentes sociais. Cabe destacar que a recomendação é que o diagnóstico seja precoce, ainda que não definitivo.

Diante do diagnóstico ou forte suspeita deve-se iniciar o tratamento. É relevante destacar que o TEA não tem cura porque não é uma doença. Trata-se de uma condição que acompanhará o indivíduo por toda vida. As abordagens visam facilitar o seu desenvolvimento de habilidades e autonomia. Não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com TEA. Atualmente, existem várias linhas específicas de intervenções como a análise do comportamento aplicada, conhecida pela sigla em inglês ABA, o método Denver, o *DIR- Floor- Time*, entre outras. Cabe ressaltar que, embora sejam todos aplicáveis, não são as únicas. Algumas terapias e técnicas estão mais em evidência na mídia por terem sido mais exploradas na literatura científica. As revisões dos estudos científicos reconhecem os benefícios de diversas intervenções, sem, contudo, encontrar evidências

¹ O ácido valproico é uma medicação utilizada no tratamento da epilepsia.

suficientes para sugerir que qualquer intervenção seja superior a outra (BRASIL, 2021).

O fato é que, ao longo do tempo, percebeu-se que os pais podem ser grandes aliados na terapia das crianças autistas. Em tese, são eles que passam a maior parte do tempo com seus filhos e cuidar de uma criança que está dentro do espectro pode ser extremamente desafiador.

2.1 A criança autista

A criança com TEA apresenta dificuldades para socializar e para desenvolver sua linguagem verbal e não verbal. Dessa forma, atraso na aquisição da fala, repetir a mesma palavra várias vezes (ecolalia), ausência de gestos como dar tchau e jogar beijos, evitação do contato visual, dificuldades de compartilhar prazeres e interesses fazem parte do quadro. Comportamentos repetitivos como agitar ou esfregar as mãos, balançar o tronco para frente e para trás e andar na ponta dos pés podem estar presentes. A brincadeira simbólica ou brincadeira de faz de conta pode estar ausente ou ser empobrecida. Os interesses restritos que podem estar associados são objetos ou assuntos que a criança foca com uma intensidade acima do esperado para sua idade. Uma criança pode ser muito interessada em carros e não aceitar outras brincadeiras que não envolvam carros.

A intensidade dos sintomas é bastante variável e vem daí o termo espectro. Algumas crianças podem ter quadros bem leves e outras podem ser muito comprometidas, com deficiência intelectual associada. Pode-se fazer uma analogia com um leque em que a primeira vareta é de um azul muito claro, representando os casos mais leves e a última vareta é de um azul marinho profundo, representando os casos mais graves. Alguns pacientes podem ser não verbais e outros podem falar utilizando uma linguagem rebuscada. Altas habilidades como aprender a ler sozinha aos 3 anos de idade podem coexistir com grande dificuldade para deixar as fraldas e aprender a usar o sanitário.

Outros sintomas podem ser observados como o chamado transtorno de integração sensorial no qual se observa sensibilidade a barulhos, luzes e certas texturas. Tal sensibilidade pode se refletir na alimentação, evidenciando uma seletividade alimentar que gera extrema ansiedade na família pelo temor de uma deficiência nutricional. Para exemplificar, pode-se citar crianças que somente aceitam alimentos brancos ou quase brancos como arroz e macarrão. Uma característica marcante é a rigidez cognitiva, manifestada,

muitas vezes, por um apego a rotinas e dificuldade de se adaptar a situações novas. Algumas situações podem ser extremamente desafiadoras para os pais e educadores, como crises de choro intenso, agitação e agressividade em virtude da baixa tolerância à frustração que essas crianças podem apresentar.

Aqui não se pretende esgotar a infinita diversidade de sinais e sintomas, mas ilustrar para o leitor como pode ser difícil para as famílias o dia a dia dos cuidados desses pequenos.

2.2 A família e o diagnóstico de TEA

Em virtude da gama de sinais e sintomas citados é possível imaginar as alterações que o diagnóstico de TEA pode desencadear no seio familiar. O impacto é inegável com repercussões de longo prazo visto que se trata de uma condição crônica. A necessidade de tratamento da criança leva à mudança da rotina diária, readaptação de papéis, ocasionando consequências no âmbito profissional, financeiro e das relações familiares. São inúmeras as histórias de mães que abdicaram de suas carreiras para cuidarem dos filhos, casais que se separaram e irmãos que desenvolveram ansiedade e depressão por se sentirem preteridos.

Muitos pais também desenvolvem quadros de ansiedade e depressão. Sentimentos difíceis e conflituosos como sensação de impotência, perplexidade, raiva, tristeza, culpa, medo, negação e luto estão presentes nesse difícil emaranhado de emoções. Possivelmente os sentimentos vivenciados pelos familiares são, em parte, consequência do desconhecimento sobre o TEA, de como ajudar seus filhos a se desenvolver e de como lidar com as situações de estresse como crises de choro. Os pais se preocupam muito com o futuro de seus filhos, com a aceitação destes na sociedade e de como ficarão em caso de falecimento desses pais.

Por outro lado, com o advento da internet, os pais se veem literalmente submersos em um mar de informações que nem sempre são confiáveis e que podem gerar ainda mais angústia.

Portanto, ações de saúde que possam trazer suporte emocional, esclarecimentos e orientações podem ajudar tanto a família como a criança, uma vez que esta está inserida no ambiente familiar e sofre suas influências.

3 A TERAPIA INDIRETA

A terapia indireta é uma abordagem que se baseia na transmissão de conhecimento e orientações aos familiares. Técnicas são inseridas no dia a dia das famílias e nas atividades de brincadeiras entre pais e filhos. Considerando que os familiares são as pessoas mais próximas das crianças e que passam grande parte do tempo com elas, eles podem exercer um papel fundamental no desenvolvimento de seus filhos.

Uma das formas de estimular o desenvolvimento da criança é através do brincar, pois estimula a criatividade, a imaginação, a linguagem e a interação. Com a devida orientação e treinamento, os pais (ou cuidadores) podem conduzir brincadeiras que estimulem a comunicação e a interação social. Para exemplificar, pode-se citar brincadeiras com bolinhas de sabão que são utilizadas para trabalhar o contato visual. Atividades diárias como banho e alimentação são oportunidades preciosas para trabalhar esquema corporal, coordenação motora e autonomia. Atividades prazerosas tendem a chamar mais atenção das crianças. Faz parte do processo ensinar aos pais colocar diversão nas brincadeiras e situações de aprendizagem.

O manejo do desfralde pode ser particularmente difícil para crianças dentro do espectro autista e as orientações de cunho prático são fundamentais pois, em geral, ocorre no lar e não no ambiente do consultório terapêutico. Assim adaptações no vaso sanitário, bem como figuras ilustrativas podem ser utilizadas no ambiente doméstico.

Em relação às crises de choro da criança, os pais podem aprender técnicas de regulação comportamental sob a orientação dos terapeutas. Na prática clínica, é possível observar progressos significativos, às vezes mais rápidos, no comportamento infantil quando os pais conseguem compreender os sintomas e o funcionamento da sua criança e atuar de forma positiva nesse processo.

No que tange diretamente aos pais, a apropriação do conhecimento sobre o TEA repercute positivamente na forma como estes enfrentam o problema, assumindo um papel ativo no processo de tratamento de seus filhos, participando das tomadas de decisão com conseqüente diminuição das angústias e medos e propiciando a aceitação do diagnóstico.

Esse atendimento pode ser individual ou com grupo de pais. Nos atendimentos em grupo pode-se debater temas no universo do autismo, permitindo aos pais fazerem perguntas livremente e trocar informações e vivências entre si. É uma experiência

enriquecedora para os familiares e profissionais. Propiciar esta escuta humaniza o atendimento.

Corroborando esses argumentos, vários estudos nacionais e internacionais demonstraram resultados positivos no que concerne ao desenvolvimento de habilidades de comunicação e interação das crianças. Para os pais, vários benefícios também são observados como: aumento da aderência ao tratamento, diminuição de estresse e aumento do sentimento de competência do papel de pai e mãe.

4 A EXPERIÊNCIA DO GAAPE

Na área do Rio de Janeiro, o GAAPE da Policlínica Naval Nossa Senhora da Glória (PNNSG) é o centro de referência do SSM composto por uma equipe interdisciplinar para atendimento da pessoa com deficiência. Tal deficiência deve estar relacionada a distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor, ou seja, prejuízos neuromotores, mentais ou sensoriais, causados por transtornos congênitos, perinatais ou adquiridos na infância. Os casos atendidos com maior frequência são o TEA, a Paralisia Cerebral e a Síndrome de Down. A equipe é composta por profissionais de saúde nas áreas de Pediatra do Desenvolvimento, Psiquiatria da Infância e Adolescência, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia e Musicoterapia.

Também fazem parte do público-alvo do serviço, os bebês, na sua maioria prematuros, oriundos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI-Neo) do Hospital Naval Marcílio Dias (HNMD), por serem considerados de risco para desenvolver atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Esses bebês recebem um acompanhamento preventivo pela Estimulação Precoce que é composta por uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta e uma terapeuta ocupacional do GAAPE.

Não são elegíveis para atendimento no GAAPE as pessoas que adquiriram sua deficiência na vida adulta, sendo encaminhadas para outros serviços como, por exemplo, o Serviço de Fisioterapia e o serviço de Fonoaudiologia.

A avaliação de crianças com atraso do desenvolvimento ou sob suspeita de apresentar uma deficiência é sempre um desafio que se define pela necessidade de detecção precoce, determinação da etiologia, orientação sobre o prognóstico, aconselhamento genético, apoio à família e planejamento de atenção à saúde.

Como citado inicialmente, o TEA é uma das condições mais frequentemente atendida, sendo grande a experiência dos terapeutas no seu manejo. A equipe do GAAPE realiza a avaliação interdisciplinar dos casos suspeitos. Essa avaliação tem múltiplos objetivos como estabelecer o diagnóstico, identificar as áreas do desenvolvimento com maior defasagem e estabelecer o plano terapêutico estabelecendo quais terapias serão realizadas e sua frequência semanal. As terapias são realizadas para crianças de zero a três anos. Busca-se sempre a flexibilização da agenda, cuidando de combinar mais de uma sessão no mesmo dia, otimizando o atendimento e desgastando menos a família. A partir de 3 anos, esses pacientes são encaminhados para o Programa de Atendimento Especial – Pessoa com Deficiência (PAE).

No GAAPE, as terapias ocorrem nas modalidades direta (o terapeuta através de técnicas realiza a intervenção no paciente) e indireta (o terapeuta orienta e ensina aos pais como estimular e lidar com diversas situações do cotidiano da criança). Na experiência da equipe, observou-se que os melhores resultados são obtidos quando há um forte engajamento da família com o cumprimento de todas as orientações e exercícios prescritos pelos terapeutas.

4.1 A terapia indireta por telessaúde no GAAPE

Segundo Platão, “a necessidade é a mãe da invenção”. A telemedicina já vinha sendo utilizada há alguns anos no Brasil em menor escala, mas foi a emergência da pandemia pelo COVID-19 que trouxe um cenário de necessidade que acelerou o ritmo de utilização dessa ferramenta. Assim em 2020, os Conselhos Federais das áreas da saúde (Medicina, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, dentre outros) emitiram suas resoluções para regulamentar o uso desta tecnologia. A Diretoria de Saúde da Marinha (DSM) também emitiu circular esclarecendo o conceito de telessaúde como sendo a “transferência de informações de dados e serviços clínicos, administrativos e educacionais em saúde, por profissionais de saúde, respeitadas suas competências legais” (DSM, 2022, p.2).

Passado o pior momento da pandemia, o GAAPE se deparou com uma demanda reprimida, consequência da interrupção dos atendimentos devido ao isolamento social, somada à tendência de aumento do número de casos de TEA que é percebida mundialmente. Inevitavelmente surgiu a fila de espera para atendimento.

Aqui novamente a necessidade aguçou a criatividade e surgiu a ideia de realizar

teleatendimento para grupos de pais com filhos com quadros semelhantes visto que algumas orientações e prescrições de atividades se repetiam. Dessa forma, ainda que a criança esteja na fila para uma intervenção individual, o tratamento já tem início por meio da intervenção indireta. A CMG (S) Danielle Câmara, atual encarregada do GAAPE, foi a primeira a utilizar a plataforma *Webex* para estes atendimentos em grupo por telessaúde, abordando os temas “Estimulação da Linguagem”, “Tira Dúvidas com a Fono”, “Autocuidado: cuidando de quem cuida” e “Estratégias de Comunicação Alternativa para Crianças com TEA”. Os convites de participação são enviados por e-mail. Cabe dizer que o trabalho não está finalizado, mas em constante construção com cada nova experiência.

O atendimento por telessaúde via plataforma *Webex* tem aspectos interessantes de conveniência e praticidade. É possível dialogar com o grupo de pais em salas virtuais, passando as instruções que foram ilustradas no tópico sobre a terapia indireta. A vantagem do teleatendimento é clara, pois não há o desgaste dos deslocamentos com perda de tempo com engarrafamentos e nem o custo do transporte. Ademais, problemas de ordem prática como quem cuidará da criança enquanto os pais se ausentam do lar para participar do grupo são sanados, visto que muitos participam dos seus lares com a criança brincando em lugar próximo. Outra vantagem é que os mais tímidos conseguem participar através do *chat* do *Webex*. Na experiência do GAAPE, a resposta dos pais é muito positiva, com a grande maioria expressando o desejo de participar de novos encontros pela plataforma.

4.2 Limitações

Como toda abordagem, a terapia indireta via plataforma *Webex* também tem suas limitações. Para a boa comunicação depende-se da estabilidade da *Internet* e algumas pessoas podem ficar mais retraídas no vídeo. Além disso, nem todos os casos são elegíveis para terapia indireta via telessaúde, pelo menos, não inicialmente.

Cabe ressaltar que somente após as avaliações iniciais são feitos os convites para a participação no grupo dos casos elegíveis, pois é preciso compreender a dinâmica e a subjetividade de cada família. A terapia indireta não é uma receita a ser sempre seguida. Ela pode não funcionar para todos. Famílias muito fragilizadas, com pais em depressão podem não estar no momento ideal para seguir as instruções e exercícios, não conseguindo absorver os conhecimentos transmitidos. Nesses casos, o genitor que está adoecido psiquicamente é

encaminhado para assistência psiquiátrica e psicológica. Existem outras situações que os familiares podem apresentar dificuldades para seguir instruções por mais que amem seus filhos. Para exemplificar pode-se citar pais muito jovens, imaturos; famílias com muitos filhos; ou um membro da família que tenha uma doença crônica grave que já absorva a atenção daquele núcleo familiar. Essas famílias precisam ser acolhidas.

5 POSSIBILIDADES DE REPLICAÇÃO DA TERAPIA INDIRETA

Algumas condições clínicas em crianças como transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), ansiedade, depressão infantil, dislexia e transtorno do desenvolvimento da linguagem não são consideradas deficiências. No entanto, similarmente ao TEA, as crianças acometidas por essas condições podem se beneficiar da terapia indireta. Os pais bem orientados podem ser parceiros importantes, ajudando seus filhos a vencer as dificuldades de convívio e de aprendizado, bem como recuperar a autoestima.

Os serviços de Psicologia e Fonoaudiologia do SSM também sofrem com uma busca crescente por atendimentos especializados. Fora de Sede, aonde os recursos humanos muitas vezes são mais escassos, a demanda tende a ser ainda mais significativa. Dessa forma, a terapia indireta via telessaúde apresenta-se como uma ferramenta útil, sendo exequível para atender grupos de pais de crianças com diferentes condições.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na primeira parte deste trabalho o objetivo foi oferecer aos leitores o amparo teórico para compreensão do TEA como um distúrbio do neurodesenvolvimento que requer atenção especializada interdisciplinar. Apresentou-se também as mudanças epidemiológicas, com um maior número de casos, que impactam nos serviços de saúde no Brasil e em todo mundo. O SSM não está imune a este aumento de demanda e seu serviço de referência, o GAAPE, é igualmente afetado, o que levou sua equipe a buscar soluções alternativas como a terapia indireta via telessaúde.

Viu-se de forma sucinta as singularidades da criança autista e como suas dificuldades e alterações comportamentais podem afetar a dinâmica familiar. Explanou-se sobre o sofrimento diante do diagnóstico e a necessidade de suporte.

Procurou-se enfatizar a importância da participação dos pais e demonstrar como a terapia indireta pode propiciar resultados positivos no tratamento por meio da transmissão de conhecimentos a estes genitores.

Outrossim, foi possível demonstrar que o atendimento de grupos de pais é factível utilizando a tecnologia da plataforma *Webex* e que existem possibilidades de replicação por outros serviços. A terapia indireta com grupos pode minimizar os efeitos de uma fila de espera por um tratamento individual, seja no GAAPE ou nos serviços de Psicologia ou Fonoaudiologia do SSM.

Na experiência desta autora como pediatra do desenvolvimento, que acompanhou muitas crianças com diversos tipos de transtornos, é notável a diferença na evolução destas quando ocorre o envolvimento dos pais na terapia.

A humanização do serviço prestado está representada pela capacidade de combinar tecnologia e o entendimento da subjetividade de cada família oferecendo acolhimento que favorece o desenvolvimento do paciente e o fortalecimento dos vínculos familiares.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo** – CONITEC – Brasília - DF- 2021.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder**. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 16fev.2023.

Diretoria de Saúde da Marinha. **Circular Nº 15/2022** – Rio de Janeiro – RJ - 2022