

## MAPEAMENTO DOS SERVIÇOS QUE PRESTAM ATENDIMENTO A PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO BRASIL

*IDENTIFYING SERVICES THAT PROVIDE ASSISTANCE TO INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN BRAZIL*

*MAPEO DE LOS SERVICIOS QUE PRESTAN ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN BRASIL*

**Joana Portolese**

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

**Daniela Bordini**

Universidade Federal de São Paulo

**Rosane Lowenthal**

Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

**Elaine Cristina Zachi**

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

**Cristiane Silvestre de Paula**

Universidade Presbiteriana Mackenzie

### RESUMO

**Introdução:** no Brasil, o Sistema Único de Saúde-SUS deveria atender a maior parte da assistência a indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA, mas não existem dados disponíveis neste campo. **Objetivo:** mapear as instituições brasileiras que prestam atendimento a indivíduos com TEA. **Método:** foram coletadas informações através de cadastros da Secretaria Estadual de Saúde, das Associações de Amigos do Autista-AMAs e consultas na internet. As instituições foram contatadas visando ao levantamento de informações sobre o público-alvo e características do serviço. **Resultados:** verificaram-se 650 instituições, das quais a maioria concentra-se nas regiões Sudeste e Sul. A maior parte consiste nas Associações de Pais Amigos dos Excepcionais-APAEs, seguidas pelos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil-CAPSIs e AMAs. Há predominância do atendimento à infância e adolescência. O atendimento multiprofissional foi mais frequente e dentre as abordagens teóricas destacam-se os métodos TEACCH, Psicoeducação e ABA. **Conclusões:** o número de instituições para atendimento aos indivíduos com TEA é insuficiente, distribuído de modo irregular no país e carece no atendimento a jovens e adultos. A variabilidade das características dos serviços revela falta de padronização quanto aos procedimentos adotados. O conhecimento dessas informações pode auxiliar no desenvolvimento de novas propostas de assistência com base em evidências científicas.

**Palavras-chave:** autismo, serviços de atendimento, intervenção multidisciplinar, Brasil.

### ABSTRACT

**Introduction:** In Brazil, the Unified Health System-SUS is intended to cover the majority of assistance services for individuals with Autism Spectrum Disorder-ASD, but there is no supporting data. **Objective:** to identify Brazilian institutions that provide assistance to individuals with ASD. **Method:** Information was collected through registries of the State Department of Health, Autistic Friends Associations-AMAs and internet searches. The institutions were contacted in order to gather information concerning target population and characteristics of the service. **Results:** 650 institutions were identified, most of them located in the Southeast and South regions of the country. Most of the institutions are Associations of Parents and Friends of Exceptional Children-APAEs, Centers for Child and Youth Psychosocial Care-CAPSIs and AMAs. There is a predominance of assistance to children and adolescents. Multiprofessional services were more frequent and intervention approaches include TEACCH, Psychoeducation and ABA. **Conclusions:** There is an insufficient number of institutions assisting individuals with ASD, while those that do exist are geographically concentrated, therefore not reaching a large number of adolescents and adults. In addition, there is a large degree of variability in the characteristics of the services provided, revealing a lack of standardization of procedures. Knowledge of this information may help to promote the development of new evidence-based intervention proposals.

**Keywords:** autism, assistance services, multidisciplinary intervention, Brazil.

## RESUMEN

**Introducción:** en Brasil, el Sistema Único de Salud-SUS debería ser responsable por un porcentaje alto de la asistencia a individuos con TEA, pero no hay datos disponibles respecto a este tema. **Objetivo:** el mapeo de instituciones brasileñas que prestan atención a individuos con TEA. **Método:** fueron recogidas informaciones por intermedio de la Secretaría Estatal de Salud, Asociaciones de Amigos del Autista-AMAs y consultas en internet. Las instituciones fueron contactadas para investigación del público atendido y de las características del servicio. **Resultados:** fueron identificadas 650 instituciones y la mayoría se concentra en las regiones Sudeste y Sur. La parte más grande consiste en Asociaciones de Padres Amigos de los Excepcionales-APAEs, Centros de Atención Psicosocial Infanto-juvenil CAPSIs y AMAs. Hay predominio de atención a infancia/adolescencia. La atención multiprofesional ha sido la más frecuente y entre los abordajes teóricos se destacan TEACCH, psicoeducación y ABA. **Conclusiones:** el número de instituciones para atención a los individuos con TEA es insuficiente, distribuido de modo irregular y carece en la atención a jóvenes y adultos. La variabilidad de las características de los servicios revela falta de estandarización respecto a los procedimientos adoptados. El conocimiento de estas informaciones puede ayudar al desarrollo de nuevas propuestas de asistencia en base a evidencias científicas.

**Palabras clave:** autismo, servicios de atención, intervención multidisciplinaria, Brasil

## 1 – INTRODUÇÃO

Os Transtornos do Espectro Autista (TEAs) são caracterizados principalmente por déficits na comunicação social e por padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Há uma grande heterogeneidade na apresentação fenotípica do TEA, assim como nos níveis de severidade dos sintomas (JESTE, 2014).

Comorbidades são comuns em crianças, jovens e adultos com TEA. Simonoff et al. (2008) identificaram que cerca de 70% desses sujeitos apresentam pelo menos uma comorbidade e 48%, duas ou mais. A epilepsia é uma das principais comorbidades, podendo ocorrer em 7 a 46% dos casos de TEA (LO-CASTRO; CURATOLO, 2013). Segundo metanálise realizada por Amiet et al. (2008), a epilepsia é mais frequentemente associada aos pacientes com DI (21,4%) que entre aqueles que não apresentam DI (8%). Outras comorbidades psiquiátricas incluem transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), encontrado em cerca de 30% dos casos de TEA (SIMONOFF et al., 2008); depressão em 2% a 30%, quando considerado apenas o TEA leve (LEYFER et al., 2006; MATSON; NEBEL-SCHWALM, 2007); transtornos de ansiedade, num intervalo de aproximadamente 2% a 45% (LEYFER et al., 2006; SIMONOFF et al., 2008); transtornos do sono em 40–86% dos casos (MASKI et al., 2011); tiques em 20% a 36% dos

casos (BODFISH et al., 2000); e transtorno obsessivo compulsivo (TOC) em 37% das crianças com autismo (LEYFER et al., 2006). Além disso, sabe-se que sintomas como comprometimento no desenvolvimento da linguagem, estereotípias e automutilação aumentam com a gravidade da DI (NIKOLOV; JONKER; SCAHILL, 2006).

Ainda hoje existe um recorrente debate na literatura sobre a melhor estimativa da prevalência de TEA. Dezenas de pesquisas já foram concluídas ao redor do mundo permitindo afirmar que os TEA são muito mais frequentes do que se imaginava nas décadas de 1960 e 1970, quando os primeiros estudos de prevalência foram realizados (ELSABBAGH et al., 2012; FOMBONNE, 2009). A última publicação, de 2014, da série de estudos coordenados pelo renomado *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) mostrou uma prevalência de 14.7 por 1.000 (1 a cada 68) crianças afetadas por TEA nos Estados Unidos (taxa 30% superior que o estudo anterior publicado em 2012 com a mesma metodologia), que ocorrem em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos (CDC, 2014). Contudo, os dados americanos do CDC têm descrito taxas mais elevadas que as obtidas pela maioria dos outros estudos conduzidos nos Estados Unidos e em outras regiões do mundo. Em suma, estudos atuais apontam um aumento nas estimativas de taxas de prevalência de TEA, sendo a melhor estimativa de 0,6% e 1%

(ELSABBAGH et al., 2012; BAXTER et al., 2015).

No Brasil ainda não existem dados epidemiológicos representativos do país acerca desse índice, sendo que um único estudo piloto concluído e publicado até o momento aponta para uma prevalência de 1:360 (2,7 por 1000), embora se tenha clareza de que esta estimativa esteja subestimada (PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011). Mais recentemente foi realizado um estudo com amostra de 1.715 estudantes (6-16 anos) do ensino fundamental da rede pública de quatro municípios da região metropolitana de: Goiânia, de Fortaleza, de Belo Horizonte e de Manaus. Com base em uma subescala para TEA do K-SADS-PL foi possível estabelecer uma taxa de 1% de prováveis casos de TEA (PARASMO; LOWENTHAL; PAULA, 2015), portanto mais realista e semelhante aos estudos internacionais.

Estudos epidemiológicos também têm sido consistentes em comprovar que: (1) a distribuição de TEA por gênero se dá na ordem de uma menina para cada quatro meninos, (2) de 45 a 60% das pessoas com TEA apresentam deficiência intelectual em algum nível, (3) a reincidência entre irmãos não gêmeos encontra-se entre 3% e 19%, para irmãos gêmeos dizigóticos entre 10 e 30%, e entre gêmeos monozigóticos entre 50 e 95% (GUPTA; STATE, 2006; SANDIN et al., 2014; OZONOFF et al., 2011; PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011; ELSABBAGH et al., 2012; ANAGNOSTOU et al., 2014; LEVY; MANDELL; SCHULTZ, 2009; LAI et al., 2013).

Estudos recentes indicam que apesar do aumento do conhecimento acerca dos sinais precoces do autismo, a identificação tardia ainda é um problema universal (SHATTUCK et al., 2009). Há algum tempo, estudos têm proposto e mostrado a eficácia da intervenção precoce no TEA para um melhor prognóstico (FERNELL et al., 2013), enquanto que para indivíduos não diagnosticados até os oito anos de idade, as oportunidades de intervenção terapêutica ficam diminuídas (WALSH et al., 2011). O *National*

*Research Council* aponta como característica para intervenção eficaz em crianças com TEA, o tratamento intensivo e com o início do programa de intervenção o mais cedo possível, evidenciando a necessidade de se buscar sinais precoces preditivos de TEA (SMITH et al., 2007). Estudos apontam a possibilidade de um diagnóstico confiável de TEA entre 18 e 24 meses de idade, porém na prática, observa-se que a idade média do diagnóstico é muito maior, por volta dos 3 anos de idade ou até mesmo no início da idade escolar ou mais tarde (GUTHRIE et al., 2013; LANDA; HOLMAN; GARRETT-MAYER, 2007).

Por isso, um diagnóstico completo de pessoas com suspeita de TEA é importante e deve ser baseado no histórico comportamental e em observações clínicas conduzidos por uma equipe multidisciplinar experiente (PAULA; BELISÁRIO FILHO; TEIXEIRA, 2016). O foco crescente na constelação de comportamentos que chamamos TEA traz à tona a complexidade do seu fenótipo e dos comportamentos associados, já que raramente duas pessoas com TEA apresentam sintomas idênticos.

Em relação ao prognóstico de longo prazo, alguns estudos indicam que um subgrupo de 15-30% de adultos com autismo mostrará resultados mais positivos (CEDERLUND et al., 2008; SELTZER et al., 2004). Entretanto, devido à heterogeneidade do TEA e a idade no diagnóstico, as demandas e prognósticos serão diferentes de um caso para outro. Dessa maneira, a avaliação de risco e instrumentos de triagem, precisam atingir as famílias o mais cedo possível para que esses bebês e suas famílias recebam o atendimento e informação que precisam. Isso enfatiza a importância de se desenvolver métodos acurados para uma detecção mais rápida e precoce do que temos atualmente (KOSMICKI; SOCHAT; WALL, 2015).

No Brasil, a maior parcela dos atendimentos às pessoas com TEA acontece no Sistema Único de Saúde, o SUS, que está assentado em princípios doutrinários e diretrizes organizativas que o regulamentam e dão direcionalidade às ações,

serviços e programas. Estes princípios e diretrizes se articulam e se complementam formando a base do ideário e da lógica da organização do sistema. Seus princípios doutrinários são: a universalidade, a integralidade e a equidade. As diretrizes organizativas do sistema, que visam imprimir racionalidade ao seu funcionamento, são: a descentralização com comando único em cada esfera do governo, a regionalização e hierarquização dos serviços e a participação comunitária.

Particularmente em relação ao atendimento de pessoas com TEA no SUS, o ano de 2013 trouxe vários avanços, pois foram estabelecidos dois grupos de trabalho do Ministério da Saúde e um grupo de trabalho das Secretarias de Estado da Saúde e dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, que produziram três importantes diretrizes/protocolos para os TEA no âmbito do SUS que podem ser obtidos integralmente de forma gratuita: (1) Diretrizes de atenção e reabilitação para pessoas com TEA autismo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014), (2) *Linha de cuidado* para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do *autismo* e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015a), e (3) Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2013). Apesar destes três documentos serem considerados marcos importantes para o avanço dos planos de assistência integral às pessoas com TEA, o maior desafio enfrentando desde então é sua implantação na rede SUS.

A assistência às pessoas com TEA no SUS, assim como a qualquer cidadão brasileiro, deve ser pautada na integralidade englobando a rede de serviços ampliada, com a oferta do cuidado nos setores da saúde mental e geral, da educação/trabalho, da assistência social e a justiça (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008; RIBEIRO; PAULA, 2013). Considerando a estrutura atual do SUS, o tratamento às pessoas

com TEA acontece principalmente nos níveis da Atenção Básica e da Atenção Especializada.

A Atenção básica tem o papel de realizar identificação e manejo de casos, sendo composta por Unidades Básicas de Saúde e de Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), desenhadas para identificação precoce, acompanhamento e cuidado integral dos indivíduos. Atualmente, 53,1% da população brasileira já é atendida por equipes de ESF, sendo essa porcentagem ainda mais alta nas regiões mais pobres do país. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007; PAULA et al., 2012)

Na assistência especializada, destacam-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Os CAPS, lançados em 2002, são considerados desde então como principal equipamento especializado para o atendimento a pessoas com problemas de saúde mental severos e persistentes, incluindo os TEA. Os CAPS são serviços abertos e comunitários que devem prestar atendimento em regime de atenção diária; devem oferecer cuidado clínico eficiente e personalizado, promovendo a inserção social do usuário; dar suporte e supervisionar a atenção à saúde mental na rede básica; coordenar, junto com o gestor local, as atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas; e manter atualizada a lista de pacientes que utilizam medicamentos de sua região (MINISTÉRIO DA SAÚDE e DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002).

Particularmente para a assistência a crianças e adolescentes com problemas de saúde mental foram criados os Centros de Atenção Psicossocial Infância-juvenil (CAPSI) deslocando de forma abrangente, o cuidado de crianças e adolescentes para a rede pública. O CAPSI assume então o papel não só de oferecer cuidados clínicos a essas crianças e adolescentes como também de gerenciar a rede ampliada de atenção, pautada na intersetorialidade e na corresponsabilidade. O acompanhamento clínico realizado nos CAPSI contempla atenção diária, intensiva, efetiva, personalizada e promotora de vida através de dispositivos como Projeto

Terapêutico Singular e Técnico de Referência, onde as equipes técnicas multiprofissionais devem atuar de forma transdisciplinar (MINISTÉRIO DA SAÚDE E DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2002; RIBEIRO; PAULA, 2013). Assim, pode-se dizer que é um equipamento potencialmente bem dimensionado para atender pessoas com TEA, por ser pautado em equipes multiprofissionais, atuar no território, de forma intersetorial e respeitando a necessidade/demanda de cada caso. Todavia, além do número reduzido de unidades, é importante ressaltar que na prática, a maioria das unidades tem várias dificuldades que podem comprometer a assistência adequada a pessoas com TEA, incluindo o fato delas: (1) trabalharem com equipes reduzidas, (2) apresentarem problemas na infraestrutura frente a grande e variada demanda dos usuários, (3) carecerem de recursos humanos com formação especializada em TEA, (4) não contarem com diretrizes organizadoras em termos da assistência a esses pacientes, (5) não possuírem avaliação sistemática e periódica do processo de terapia/tratamento dos casos, (6) oferecerem prioritariamente intervenções grupais (sendo, em geral, as individuais mais preconizadas para esses pacientes), além de (7) contarem com equipes heterogêneas quanto à abordagem teórica, o que pode comprometer o cumprimento do princípio da equidade para esses pacientes.

Apesar dessas limitações, sabe-se que paulatinamente assistência as pessoas com TEA têm migrado para os CAPSI, apesar das diferenças regionais marcantes (GARCIA; SANTOS; MACHADO., 2015). Esse processo é considerado um avanço, pois esses equipamentos são os mais preparados para assistir casos com TEA, já que são serviços abertos e comunitários que contam com equipes multidisciplinares especializadas em saúde mental. A equipe técnica mínima abarca pelo menos um médico com experiência no atendimento infantil, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais.

Para finalizar, é importante lembrar que segundo as diretrizes do SUS, os serviços não devem ser estruturados com base em transtornos específicos. Esse modelo tem vantagens, como por exemplo, minimização da estigmatização dos pacientes. Mas também tem desvantagens, como no caso dos TEA, a carência de serviços que ofereçam tratamentos específicos para esse perfil de paciente e já com evidência de eficácia na literatura (PAULA; BELISÁRIO FILHO; TEIXEIRA, 2016). Outra desvantagem é a dificuldade em identificar os serviços que estão apresentando cuidado a pessoas com TEA e, portanto, pouco se sabe sobre quantos são, onde estão e o que fazem.

As Organizações Não Governamentais (ONGs) fazem parte do Terceiro Setor da sociedade, que são as instituições privada, sem fins lucrativos, com a finalidade de complementar os serviços de ordem pública. A ONG é mantida financeiramente por pessoas físicas, empresas privadas, fundações e em alguns casos com a colaboração do próprio Estado. Os trabalhos e projetos são desenvolvidos por funcionários contratados e principalmente por voluntários, enquanto as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) são associações em que, além de pais e amigos dos excepcionais, toda a comunidade se une para prevenir e tratar a deficiência e promover o bem-estar e desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Assim, a assistência a pessoas com TEA no Brasil tem sido promovida por diferentes tipos de serviços, contudo pouco se sabe sobre sua distribuição ao redor do país. Por isso, o objetivo deste artigo foi realizar um levantamento das instituições/serviços que prestam atendimento a pessoas de todas as faixas etárias com TEA em todo o Brasil.

## 2 - MÉTODO

Para a identificação das instituições existentes, utilizaram-se as seguintes fontes: (1) cadastros da Secretaria Estadual de Saúde dos 27 estados brasileiros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015b); (2) dados das associações de Amigos do Autista, as AMAs, por estarem entre as organizações não-

governamental pioneiras em TEA no Brasil (AMA, 2011); (3) levantamento de dados disponibilizados no site da organização não-governamental Autismo & Realidade que tem entre seus principais objetivos oferecer informação à sociedade e auxiliar familiares e pessoas com TEA a receber uma melhor assistência (AUTISMO E REALIDADE website). Para complementar, (4) foram realizadas buscas na internet com as palavras-chaves: Autismo, Transtorno do Espectro Autista (TEA), assistência, instituições, serviço, atendimento.

Ao final do mapeamento de todas instituições, entre fevereiro e maio de 2013, foram feitos contatos telefônicos com cada uma delas para levantamento do público-alvo assistido em cada serviço, característica do serviço (APAE, AMA,

Instituição/ONG, CAPS e CAPSi), serviço oferecido (diagnóstico e/ou intervenção); tipo de abordagem/procedimento realizado (atendimento individual ou em grupo; orientação familiar; orientação à equipe).

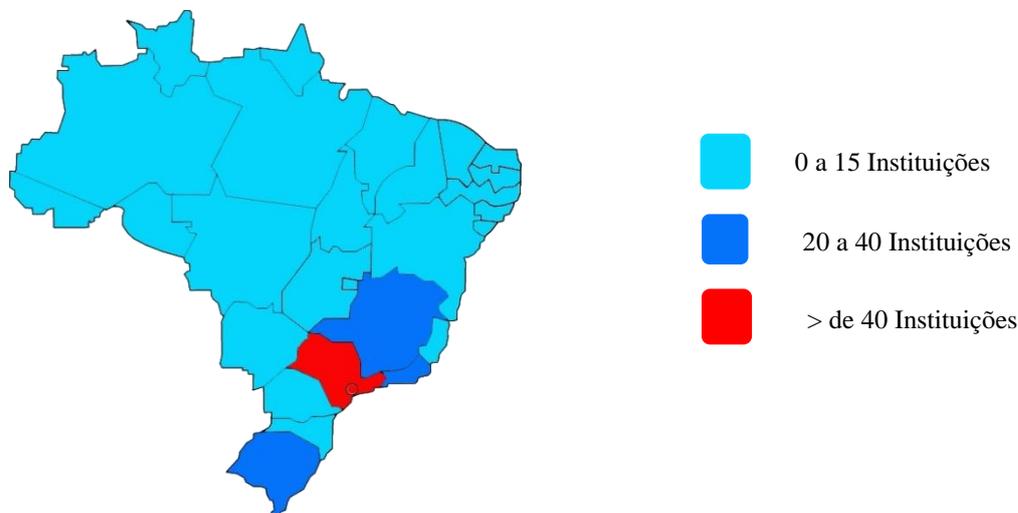
### 3 – RESULTADOS

Seguindo a metodologia citada acima foram identificadas 650 instituições que assistem pessoas com TEA em todas as regiões brasileiras. O maior número de instituições localiza-se na região Sudeste e na região Sul do país, sendo 431 instituições no Estado de São Paulo, 35 no Estado do Rio de Janeiro e 24 em Minas Gerais. Na região Sul, destaca-se o Estado do Rio Grande do Sul, onde foram identificadas 39 instituições (tabela 1).

**Tabela 1:** Distribuição das unidades que apresentam serviço a pessoas com TEA no Brasil

<b>ESTADO</b>	<b>Total</b>
Roraima	0
Amapá	2
Mato grosso	4
Acre	2
Amazonas	3
Pará	5
Sergipe	4
Distrito federal	4
Espírito santo	4
Mato grosso do sul	4
Pernambuco	8
Tocantins	3
Paraíba	9
Rio grande do norte	4
Alagoas	5
Ceará	8
Maranhão	5
Rondônia	7
Goiás	5
Paraná	11
Santa Catarina	9
Piauí	3
Bahia	12
Minas gerais	24
Rio grande do sul	39
Rio de Janeiro	35
São Paulo	431
<b>TOTAL</b>	<b>650</b>

**Figura 1.** Distribuição dos 650 serviços para pessoas com TEA, segundo região do país



A figura 1 traz um retrato da distribuição destas instituições por Estado, segundo três categorias: 0 a 12 serviços, 24 a 39 e mais que 40. Verifica-se que apenas o Estado de São Paulo possui mais de 400 serviços.

O levantamento dos serviços/instituições aponta que a maioria (33,6%) é formada por Associações de Pais Amigos dos Excepcionais - APAE, com atendimento a pessoas com autismo e outras deficiências, seguido pelos serviços públicos e gratuitos CAPSI (30,9%). Destaca-se também a cobertura realizada pelas Organizações Não Governamentais de 28,3%. As Associações de Amigos Autistas (AMA) são unidades pioneiras no atendimento especializado aos autistas do Brasil, e atualmente atendem 7% desta população (tabela 2).

**Tabela 2.** Classificação das Instituições no Brasil

Instituições	N	%
APAE*	219	33,69
CAPSI****	201	30,92
ONG***	184	28,30
AMA**	46	7,07
<b>Total</b>	<b>650</b>	<b>100,0</b>

\*Associação de Pais Amigos dos Excepcionais; \*\*Associação dos Amigos Autistas;

\*\*\* Organizações Não governamentais; \*\*\*\*Centro de Atendimento Psicossocial

A partir do contato com todos os serviços listados acima, foi possível ter um retorno de 204 instituições (31%), sobre as quais apresentaremos os dados a seguir.

A maioria das instituições brasileiras presta assistência a crianças, adolescentes e adultos, mas considerando aquelas que restringem a faixa etária de assistência, verifica-se um claro predomínio do atendimento à infância e adolescência (tabela 3), sendo as outras com foco de atendimento em jovens e adultos e atendimento para as famílias.

**Tabela 3.** Perfil do público-alvo atendidos nas instituições

Público-alvo	N	%
Atendimento Familiar	1	0,5
Jovens e Adultos	3	1,5
Crianças e Adolescentes	79	38,7
Crianças, Adolescentes e Adultos	121	59,3
<b>Total</b>	<b>204</b>	

Quando questionado sobre a abordagem teórica, verificou-se que a maior parte das instituições trabalha com atendimento multiprofissional (fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional e psicoterapia). Em seguida, 16% das instituições fazem a intervenção no método TEACCH e 11,8% grupos com pacientes e famílias em psicoeducação. Observa-se que 8,8% realizam a intervenção em Análise Aplicada do Comportamento ou Applied Behavior Analysis (ABA), além de tratamento médico, oficinas e Son-Rise (tabela 4).

#### 4 – DISCUSSÃO

No Brasil tem-se desenvolvido o conhecimento sobre o autismo através da mobilização dos pais, de organizações, da mídia, de pesquisas e publicações científicas, com diagnóstico cada vez mais precoce; no entanto, deparamo-nos com a limitação da capacitação de profissionais e abordagem teórica dos locais de atendimento. As associações de pais surgem no Brasil para suprir uma dificuldade do estado em dar atendimento de saúde e de educação para pessoas com TEA (LOWENTHAL; MERCADANTE, 2009). Assim, ainda hoje uma parcela significativa da população com TEA é atendida nestas instituições, sendo 69% das instituições com esse perfil. O nosso estudo mostrou que a APAE é a instituição que mais atende pessoas com TEA, também achado por Mello et al. (2013).

A distribuição dos serviços de atendimento às pessoas com TEA e seus familiares tem seu maior número concentrado na região sudeste, mais especificamente no estado de São Paulo com 431 serviços, ou seja, 66,30%. Nossos dados corroboram com um estudo realizado pela AMA

entre os anos de 2011 e 2012 sobre a situação do autismo no Brasil. Das 106 instituições que responderam à pesquisa, 44,3% estão situadas no estado de São Paulo (MELLO et al. 2013).

Em relação à abordagem utilizada, a resposta dos serviços mostra uma variedade muito grande. A abordagem mais citada é a multiprofissional, entretanto precisa ficar claro que apesar do trabalho multiprofissional ser preconizado para os TEA por representar uma assistência integral a essas pessoas é importante que seja realizado independentemente da abordagem teórica e não a substituindo. Ou seja, deve-se ter uma equipe multiprofissional trabalhando em conjunto, cada profissional com suas especificidades e expertises utilizando a mesma linha conceitual para atendimento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). O segundo método mais citado é o TEACCH utilizado em 16,6% das instituições. O TEACCH é um método educacional desenvolvido na Universidade da Califórnia do Norte por uma necessidade da população americana pois até poucos anos todos os cidadãos americanos tinham que arcar com seus custos em saúde contratando companhias de seguro de saúde, com isso os custos de tratamento em TEA era na sua grande maioria assumido pela educação. Com a criação do Medicaid, serviço de saúde do governo americano para pessoas com baixa renda ou deficiências, crianças e jovens com TEA até os 21 anos, desde 2014, têm a cobertura de intervenções médicas ou de reabilitação pagas pelo governo americano. Segundo a pesquisa anterior a essa e coordenada pela AMA, o TEACCH é o método mais utilizado nos seus atendimentos em 50% das instituições, sendo seguido também pelo que é chamado de

combinação (MELLO et al. 2013). Entretanto, a grande variação entre os serviços quanto à abordagem utilizada foi encontrada em ambos os estudos e indicam a carência de critérios mínimos para que a entidade esteja apta para assistir pessoas com TEA. Além de que, todas as recomendações internacionais e nacionais vão ao encontro de que o tratamento de pessoas com TEA deve ser baseado em técnicas e abordagens baseadas em evidências científicas (WHO, 2013; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015), que de modo geral indicam tratamento intensivo, individualizado, padronizado e promovido por equipe multidisciplinar (Wong et al 2015), o que infelizmente o torna bastante oneroso e inacessível para a maior parte da população brasileira. Modelos padronizados de assistência, além de eficazes, podem auxiliar a troca de informações entre as entidades, e também na elaboração de relatórios e documentos que contribuam para um mapeamento mais detalhado da situação e, conseqüentemente, ajudar no planejamento de ações mais efetivas para as pessoas com TEA.

As equipes dos serviços identificados nesta pesquisa citaram o uso de diferentes abordagens para tratar as pessoas com TEA, como: Son-Rise, oficinas, tratamento médico, ABA, psicoeducação, TEACCH e atendimento multiprofissional, não sendo especificada a metodologia das oficinas e do atendimento profissional. Entre essas abordagens, destaca-se o aumento do uso de ABA que pode ser interpretado como um aspecto positivo, já que essa linha de tratamento tem trazido resultados positivos para essa população principalmente com aumento de habilidades sociais e cognitivas, assim como diminuição de comportamentos inadequados (Peters-Scheffer et al 2011).

Apesar dos grandes avanços no estudo do autismo, persiste uma discussão mundial sobre a efetividade das diferentes intervenções terapêuticas e educacionais para as pessoas com autismo. Os métodos de intervenção continuam a se desenvolver de forma simultânea ao conhecimento científico e empírico sobre os

TEA (MELLO et al. 2013).

Muito importante para qualquer um dos métodos é que seja aplicado de maneira individualizada, adequando-se às habilidades, dificuldades e necessidades da pessoa com autismo e sua família, sendo observados na sua grande maioria, atendimentos em grupos de todas as faixas etárias. Neste sentido, avaliações individualizadas periódicas da pessoa com TEA são fundamentais, tanto para organizar e planejar sua assistência, como para avaliar se esta vem funcionando, falham (SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2013). Os serviços parecem não estar usando plenamente os métodos de avaliação como formas objetivas para planejar e avaliar a eficiência das estratégias escolhidas, assim como substituí-las ou adequá-las às necessidades de cada paciente. Em alguns casos, ainda se faz necessário um mínimo de planejamento e controle nos serviços oferecidos, de forma a garantir objetividade nas avaliações e exigir formas mais efetivas de tratamento.

Finalmente, os resultados da presente pesquisa apontam que a maioria dos serviços atende crianças, adolescentes e adultos, enquanto serviços que atendem somente jovens e adultos ainda são escassos e estão concentrados nas organizações do terceiro setor. Provavelmente a maioria dos jovens e adultos não recebem nenhuma assistência ou estão frequentando instituições especializadas como APAE e AMA, já que os CAPS são destinados a adultos e raramente atendem pessoas com TEA. Políticas públicas nas áreas da saúde, trabalho e assistência social devem ser pensadas para jovens e adultos nas três esferas de governo.

Este estudo apresenta limitações como a falta do detalhamento das metodologias de intervenção utilizadas pelas instituições, além do baixo retorno das mesmas.

É fundamental que estudos futuros sejam realizados mapeando não só os tratamentos oferecidos às pessoas com TEA mas a sua efetividade.

## 5 - CONCLUSÃO

Considerando a alta taxa de prevalência de TEA segundo os estudos nacionais e internacionais pode-se concluir que o número de instituições de atendimento para essas pessoas e suas famílias é insuficiente, além de estarem distribuídas irregularmente ao redor do país, com predomínio nas regiões mais privilegiadas.

Os resultados desse estudo ajudam a conhecer um pouco mais a situação da assistência aos TEA, o que pode ser um primeiro passo para a sensibilização de líderes das áreas da saúde e da educação para novas propostas de assistência aos indivíduos com TEA e seus familiares.

## 6 – REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.

**Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)**. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.

AMIET, C. et al. Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. **Biological psychiatry**, v. 647, n. 7, p. 577-582, 2008. doi:10.1016/j.biopsych.2008.04.030.

ANAGNOSTOU, E. et al. Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice, **Canadian Medical Association Journal**, v. 186, n. 7, p. 509–519, 2014. doi: 10.1503/cmaj.121756.

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA (AMA). Instituições. São Paulo, 2011.

Disponível em:

<<http://www.ama.org.br/site/indicacoes-de-instituicoes.html>>. Acesso em 9 out. 2017.

AUTISMO E REALIDADE. Instituições de autismo. Disponível em: <<http://autismo.institutopensi.org.br/informe-se/a-que-m-recorrer/>>. Acesso em 9 out. 2017.

BAXTER, A. J. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders, **Psychological Medicine**, v. 45, n. 3, p. 601–

613, 2015. doi: 10.1017/S003329171400172X.

BODFISH, J.W., et al. Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 30, n. 3, p. 237–243, 2000.

CEDERLUND, M. et al. Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 1, p. 72–85, 2008.

COUTO, M.C.V.; DUARTE, C.S.; DELGADO, P.G.G. A saúde mental infantil na Saúde Pública Brasileira: Situação atual e desafios, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 30, n. 4, p. 390–398, 2008. doi: 10.1590/S1516-44462008000400015.

ELSABBAGH, M. et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, **Autism Research**, v. 5, n. 3, p. 160–179, 2012. doi: 10.1002/aur.239.

FERNELL, E.; ERIKSSON, M.A.; GILLBERG, C. Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. **Clinical epidemiology**, v. 5, p. 33-43, 2013. doi: 10.2147/CLEP.S41714.

FOMBONNE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. **Pediatric research**, v. 65, n. 6, p. 591–988, 2009. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203.

GARCIA, G.Y.G.; SANTOS, D.N.; MACHADO, D.B. Centros de Atenção Psicossocial Infante juvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 31, n. 12, p. 2649–2654, 2015. doi: 10.1590/0102-311X00053515.

GUPTA, A.R.; STATE, M.W. Autismo: Genética, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, p. 29–38, 2006. Supplement 1. doi:

10.1590/S1516-44462006000500005.

GUTHRIE, W. et al. Early diagnosis of autism spectrum disorder: Stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, v. 54, n. 5, p. 582–590, (2013).

JESTE, S.S.; GESCHWIND, D.H. Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. **Nature Reviews Neurology**, v. 10, n. 2, p. 74–81, 2014. doi: 10.1038/nrneurol.2013.278.

KOSMICKI, J.A.; SOCHAT, V.; WALL, D.P. Searching for a minimal set of behaviors for autism detection through feature selection-based machine learning. **Translational Psychiatry**, v. 5, e514, 2015. doi: 10.1038/tp.2015.7.

LAI, M.C. et al. Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM-5. **PLoS Biology**, v. 11, n. 4, e1001544, 2013. doi: 10.1371/journal.pbio.1001544.

LANDA, R.J.; HOLMAN; K.C.; GARRETT-MAYER, E. Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. **Archives of General Psychiatry**, v. 64, n. 7, p. 853–64, 2007.

LEVY, S.E.; MANDELL, D.S.; SCHULTZ, R.T. Autism. *Lancet*, v. 374, n. 9701, p. 1627–1638, 2009. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61376-3.

LEYFER, O.T. et al. Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 36, n. 7, p. 849–861, 2006.

LO-CASTRO, A.; CURATOLO, P. Epilepsy associated with autism and attention deficit hyperactivity disorder: is there a genetic link? **Brain and Development**, v. 36, n. 3, p. 185–193, 2014. doi: 10.1016/j.braindev.2013.04.013.

LOWENTHAL, R.; MERCADANTE, M.T. História e Estórias. In: MERCADANTE, M.T.; ROSARIO, M.C. **Autismo e Cerebro Social**. São Paulo: Segmento, 2009.

MASKI, K.P.; JESTE, S.S., SPENCE, S.J. Common neurological co-morbidities in autism spectrum disorders. **Current opinion in pediatrics**, v. 23, n. 6, p. 609–615, 2011. doi: 10.1097/MOP.0b013e32834c9282

MATSON, J.L.; NEBEL-SCHWALM M.; MATSON, M.L. A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 1, n. 1, p. 38–54, 2007. doi.org/10.1016/j.rasd.2006.07.004.

MELLO, A.M. et al. Retratos do autismo no Brasil, 1ª Ed. São Paulo: AMA, 2013. Disponível em: <<https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf>>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Caminhos para uma política de Saúde Mental Infante-Juvenil. 2ª Ed. Brasília, 2005. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/05\\_0887\\_M.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/05_0887_M.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília, 2014. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes do NASF. Núcleo de Apoio a Saúde da Família. Caderno de Atenção Básica. Brasília, 2009. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno\\_atencao\\_basica\\_diretrizes\\_nasf.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_basica_diretrizes_nasf.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do

Espectro do Autismo em suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2015. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde Mental em Dados 12. Brasília, 2015b. Disponível em: <[http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report\\_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf](http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Atenção Básica. 4ª Ed. p.68. Brasília, 2007. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_basica\\_4ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_4ed.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE E DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO. Portaria nº 336/GM de 19 de fevereiro de 2002. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria\\_GM\\_336-2002.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_GM_336-2002.pdf). Acesso em 9 out. 2017.

NIKOLOV, R.; JONKER, J.; SCAHILL, L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Revista Brasileira de Psiquiatria** [online], v.28, p. s39-s46, 2006. Supplement 1. doi.org/10.1590/S1516-44462006000500006.

OZONOFF, S. et al. Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study, **Pediatrics**, v. 128. N. 3, p. 1-8, 2011. doi: 10.1542/peds.2010-2825.

PARASMO, B.; LOWENTHAL, R.; PAULA, C. Autism Spectrum Disorders: prevalence and service use in four Brazilian regions. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 42, p. 3, 2015.

PAULA, C.S.; BELISÁSIO FILHO, J.F.; TEIXEIRA, M.C.T.V. (2016) Estudantes de Psicologia Concluem a Graduação com Uma

Boa Formação em Autismo? **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 18, n. 1, p. 206–221, 2016. doi: 10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p206-221.

PAULA, C.S. et al. How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: Actions needed in the public sector, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 34, n. (3), p. 334–341, 2012. doi: 10.1016/j.rbp.2012.04.001.

PAULA, C.S.; RIBEIRO, S.H.B.; TEIXEIRA, M.C.T.V. Epidemiologia e Transtornos Globais do Desenvolvimento, in ARAÚJO, J.S.S.C. (Ed.) **Transtornos do Espectro do Autismo**. 1ª Ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2011, p. 151–158.  
PETERS-SCHEFFER, N.A; ROBERT, D.; KORZILIUS H.; STURMEY, P. Meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders** 5 (2011) 60–69.

RIBEIRO, E.L.; PAULA, C.S. Política de saúde mental para crianças e adolescentes, in MATHEUS, M.D. (Ed.) **Políticas de saúde mental**. 1ª Ed. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2013, pp. 322–346.

SANDIN, S. et al. The familial risk of autism, **JAMA: the journal of the American Medical Association**, v. 311, n. 17, p. 1770–1777, 2014. doi: 10.1001/jama.2014.4144.

SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). São Paulo: SEDPCD, 2013. Disponível em: <[http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil\\_profissional-da-saude/homepage/protocolo\\_tea\\_sp\\_2014.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil_profissional-da-saude/homepage/protocolo_tea_sp_2014.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

SELTZER, M.M. et al. Trajectory of

development in adolescents and adults with autism. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 10, p. 234-247, 2004. doi:10.1002/mrdd.20038.

SHATKIN, J.P.; BELFER, M.L. The Global Absence of Child and Adolescent Mental Health Policy, **Child and Adolescent Mental Health**, v. 9, n. 3, p. 104–108, 2004. doi: 10.1111/j.1475-3588.2004.00090.x.

SHATTUCK, P.T. et al. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. **Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry**, v. 48, n. 5, p. 474-483, 2009. doi: 10.1097/CHI.0b013e31819b3848.

SIMONOFF, E. et al. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 47, n. 8, p.921-929, 2008. doi: 10.1097/CHI.0b013e318179964f.

SMITH, T. et al. Designing Research Studies on Psychosocial Interventions in Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 37, n. 2, p. 354-366, 2007.

WALSH et al. In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 12, p. 603-612, 2011. doi: 10.1038/nrn3113

WONG C. et al. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. **Journal of the Autism Developmental Disorder**, v. 45, n. 7, 1951-1966, 2015.

World Health Organization (WHO). Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity. WHO document

Production Services: Geneva, Switzerland, 2013. Disponível em: < [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618_eng.pdf)>. Acesso em 9 out. 2017.

**Data de submissão:** 10.10.2017

**Data de aceite:** 28.11.2017