

O sistema de saúde pública e o lugar do autismo

The public health system and the place of autism

Vanini Mandaj¹ 

Marcia Simões-Zenari¹ 

Daniela Regina Molini-Avejonas¹ 

¹ Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.

RESUMO

Objetivo: caracterizar a população com Transtorno do Espectro Autista e a Rede de Atenção Psicossocial de Taboão da Serra-SP.

Métodos: estudo realizado com usuários da rede de saúde de Taboão da Serra com Transtorno do Espectro Autista com até 18 anos. Os dados dos participantes foram coletados dos prontuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantil de Taboão da Serra com autorização da Secretaria Municipal de Saúde e as informações coletadas foram analisadas por vertente quantitativa.

Resultados: o total de usuários com Transtorno do Espectro Autista na referida rede de saúde em abril de 2019 foi de 237. Destes, 188 realizavam atendimento no Centro de Atenção Psicossocial infantil, 110 em atendimento semanal. Verificou-se predominância do sexo masculino (73,63%), faixa etária de 3 a 10 anos com maior porcentagem em 5 anos (17,27%), e tempo médio de atendimento de 32 meses. a menor idade encontrada foi 2 anos de idade. Metade da amostra (50%) concentra-se em atendimento semanal e abordagem medicamentosa da homeopatia. Foram encaminhados 24 usuários (21,81%) pelo fonoaudiólogo e 19 (17,27%) pela escola.

Considerações Finais: apesar da referência do território ser o Centro de Atenção Psicossocial infantil sabe-se que este equipamento por si só não atende a todas as necessidades dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. Utilizar uma rede de serviços articulada segundo a demanda individual do paciente e a realidade do território garantiria os direitos almejados, diminuição de gastos públicos e permitiria a ocupação destes usuários não mais em um único lugar, mas sim "lugares".

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Sistema Único de Saúde; Pesquisa em Sistemas de Saúde Pública; Política de Saúde; Serviços de Saúde Mental

ABSTRACT

Purpose: to characterize the population with autism spectrum disorder and the Psychosocial Care Network.

Methods: a study conducted with patients presented with autism spectrum disorder up to 18 years old treated at the health network in Taboão da Serra, Brazil. Participants' data were collected from medical records of the Psychosocial Care Network for Children of that city, authorized by the Municipal Department of Health, and quantitatively analyzed.

Results: altogether, there were 237 patients with autism spectrum disorder in the said health network by April 2019. Of these, 188 were treated at the Psychosocial Care Network for Children, 110 of them with weekly therapy. There was a predominance of males (73.63%), age range from 3 to 10 years, with a higher percentage of 5-year old (17.27%) patients, and a mean treatment time of 32 months. The youngest age was 2 years old. Half the sample (50%) had weekly therapy and received homeopathic medication; 24 users (21.81%) were referred by speech-language-hearing therapists and 19 (17.27%), by the school they attended.

Final Considerations: although the Psychosocial Care Network for Children is the reference in the region, it is known that this facility alone cannot meet all needs of individuals with autism spectrum disorder. A service network coordinated according to patient's individual needs and the region's reality would ensure their expected rights, decrease public spending, and enable these users to occupy not only one but many places in society.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Unified Health System; Public Health Systems Research; Health Policy; Mental Health Services

Estudo realizado no Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Fonte de financiamento: Nada a declarar.

Conflito de interesses: Inexistente.

Endereço para correspondência:

Vanini Mandaj
Rua Ernesto Capelari, 11 ap. 14,
Parque Santos Dumont
CEP: 06754-060 - Taboão da Serra,
São Paulo, Brasil
E-mail: vaninimandaj@usp.br

Recebido em: 26/10/2022

Aceito em: 26/01/2023



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUÇÃO

Apesar das políticas públicas decretadas a favor das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), essas crianças ainda enfrentam inúmeras dificuldades em identificar, mesmo após anos, qual é seu “lugar” na rede de cuidados nos sistemas públicos em saúde, haja vista as discussões sobre este tema internacionalmente sem um consenso. Garantir direitos conquistados e espaços ainda é um desafio a ser enfrentado por esta população. É fundamental que cada ponto da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) se responsabilize em oferecer possibilidades de acesso e diferentes modalidades de cuidado para compreender e responder às necessidades das pessoas com TEA em seus contextos de vida¹.

Os serviços preconizados como referência pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para o atendimento do TEA abrangem o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e o Centro Especializado em Reabilitação (CER), assim como as Unidades Básicas de Saúde (UBS) na ordenação do cuidado. A articulação destas unidades, tanto entre si quanto com os demais níveis do sistema de saúde e áreas correlatas formam a rede intersetorial - necessária para a integralidade das demandas².

Estariam os dispositivos aptos a oferecer os atendimentos recomendados pelo Ministério da Saúde? O bom funcionamento de uma rede implica na oferta de serviços alinhados com as funções de cada instituição e uma definição clara dos papéis desses dispositivos³.

O TEA apresenta uma alta prevalência, 1,5% da população mundial. O *Center for Disease Control and Prevention* – (CDC) divulgou, em março de 2020 (dados de 2016), a atualização dos números de prevalência: 1/54 crianças de 8 anos, em 11 estados. Anteriormente tinha-se 1/59⁴ - aumento de 10%.

Pensar sobre a prática das linhas de cuidado dos indivíduos com TEA no município de Taboão da Serra-SP trará reflexões que auxiliarão a compreender o lugar almejado por estes usuários, respeitando os princípios do SUS.

Para tanto, o objetivo geral deste trabalho foi caracterizar a população com Transtorno Do Espectro Autista e a Rede de Atenção Psicossocial de Taboão da Serra-SP.

MÉTODOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade

de São Paulo, Brasil, sob o número 3.622.331 e CAAE 04886818.0.0000.0065. O estudo é observacional, retrospectivo, quantitativo, exploratório e descritivo e foi resultado de uma dissertação de mestrado apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser usuário da rede de saúde de Taboão da Serra com diagnóstico de TEA (segundo CID-10) e ter até 18 anos de idade. Não houve critérios de exclusão.

O território foi o município de Taboão da Serra-SP, localizado na região sudoeste da Região Metropolitana de São Paulo, com 20.388 km². Trata-se do segundo maior município do estado paulista em densidade demográfica, com 12.049,90 hab/km². Sua população de 244.528 habitantes é urbana e ocupa a posição 238^o entre os municípios brasileiros segundo o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM)⁵.

Seu sistema de saúde é regionalizado e hierarquizado, atuando dentro de um processo de territorialização e com equipe mínima de saúde mental em cada UBS. O Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) é o representante da Saúde Mental para a Infância e Adolescência.

O estudo seguiu diversas etapas. Primeiramente, a rede de saúde foi mapeada quanto aos serviços e recursos humanos existentes em saúde mental, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde. Após, foi encaminhado questionário aos diretores das unidades básicas de saúde e ao centro especializado em reabilitação, via e-mail, para levantamento dos indivíduos com TEA nestas unidades. No CAPSi, foram levantados, por meio de consulta aos prontuários, os dados de caracterização (sexo, idade, tempo de atendimento, tipo de atendimento realizado, origem e encaminhamentos). Os responsáveis pelos indivíduos atendidos no CAPSi responderam questionário sobre aspectos socioeconômicos⁶. Os dados socioeconômicos dos indivíduos atendidos nos outros equipamentos não foram colhidos.

Durante a pandemia de coronavírus (COVID-19) foram convocados também, à participação na pesquisa um grupo de indivíduos, selecionados à medida que chegavam para as consultas ambulatoriais no CAPSi e apresentavam os critérios de ter diagnóstico de TEA e estar de alta dos grupos terapêuticos, até o limite de 30. Os responsáveis deste grupo de 30 indivíduos responderam um questionário elaborado para a pesquisa, baseado no PCATool⁷, registrando sua percepção sobre o cuidado. Este questionário foi enviado por

meio do aplicativo de mensagens WhatsApp, grupo do CAPSi, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todos os participantes assinaram o TCLE.

Os dados foram analisados estatisticamente, por profissional especializado na ciência em questão. Quanto à estatística descritiva, as variáveis qualitativas foram apresentadas por meio de suas frequências e porcentagens.

RESULTADOS

Taboão da Serra apresenta os dois equipamentos preconizados pelo Ministério da Saúde em atendimento aos usuários com TEA: CAPSi e CER, além de equipes mínimas de saúde mental em cada Unidade Básica de Saúde (UBS) compostas por um psicólogo, um fonoaudiólogo e um psiquiatra.

O total de usuários com TEA na rede de saúde em abril de 2019 era de 237. Destes, 110 encontravam-se em atendimento no CAPSi semanalmente em grupos terapêuticos, 78 em atendimento ambulatorial individual com psiquiatria no CAPSi, 76 estavam em outros equipamentos (68 usuários em UBSs e OITO usuários no CER), 27 utilizavam serviços terapêuticos concomitantes com o CAPSi.

Em abril de 2019, foram encontrados no CAPSi 174 usuários em atendimento semanal nos grupos terapêuticos e, destes, 110 tinham diagnóstico de TEA (63,21%).

Encontrou-se predominância do sexo masculino (73,63%), classe socioeconômica C2 (49% com renda média de R\$ 1.625,00) e média de tempo de atendimento de 32 meses.

Com relação à idade, vimos [usar impessoalidade] que os usuários do CAPSi Taboão apresentam uma concentração na faixa etária de 3 a 10 anos de idade com predominância aos 5 anos de idade (17,27%). A menor idade encontrada foi 2 anos com 3%.

Quanto ao tipo de atendimento realizado, observa-se no Quadro 1 que 55 usuários eram atendidos em grupos terapêuticos e com homeopatia (50%), seguido por 48 usuários com atendimento nos grupos terapêuticos e ambas as intervenções da homeopatia e alopatia (43,63%), e somente cinco usuários, além dos grupos terapêuticos, se utilizavam da alopatia isoladamente (4,54%).

Dos 78 usuários em alta dos grupos terapêuticos, 41,02% permaneceram com alopatia e homeopatia, 2,05% com a alopatia e 26,92% somente com a homeopatia (Quadro 1).

Quadro 1. Distribuição dos atendimentos realizados no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

| Atendimento | Número de usuários | Homeopatia | Alopatia | Homeopatia + Alopatia |
|---------------------------|--------------------|------------|----------|-----------------------|
| Grupo Terapêutico | 110 | 50% | 4,54% | 43,63% |
| Alta do Grupo Terapêutico | 78 | 26,92% | 32,05 | 41,02% |

Quanto à origem dos encaminhamentos, 24 usuários (21,81%) foram encaminhados pelo fonoaudiólogo, seguida por 19 usuários (17,27%) encaminhados da escola e 18 usuários (16,36%) encaminhados de serviços fora do município.

Dentre os 30 pacientes cujos responsáveis responderam os questionários pós-alta dos grupos terapêuticos, segundo o tipo de atendimento que ainda realizavam no CAPSi, observou-se que 53,33% eram acompanhados pela homeopatia e 30% utilizavam as abordagens da homeopatia e alopatia concomitantemente.

Os responsáveis relataram que consideram o atendimento adequado, já que apresenta bons

resultados, metade (50%) dos usuários foi encaminhada a outros serviços e destes, somente 36,66% foram inseridos prontamente.

Dentre os profissionais mais apontados como encaminhamentos após a alta dos grupos semanais, o fonoaudiólogo aparece com mais frequência, seis encaminhamentos, seguido pelo psicólogo, com cinco encaminhamentos.

DISCUSSÃO

Observou-se discrepância entre o número de usuários atendidos no CAPSi (188 usuários) e aqueles atendidos em UBSs e CER (76 usuários), o que pode

mostrar a referência pela rede de atenção psicossocial no território como linha de cuidado no tratamento dessa população. Este movimento está relacionado às diretrizes da Rede de Atenção Psicossocial: garantia do acesso e a qualidade dos serviços, com cuidado integral multiprofissional. A reabilitação social e a reinserção do indivíduo com transtorno mental na sociedade constituem alguns dos objetivos específicos desta rede.

Com relação à porcentagem do TEA dentro do CAPSi em tratamento, observaram-se números maiores do que outras pesquisas apontaram^{8,11}, demonstrando a preferência da linha de tratamento do território, ou por desconhecimento por parte dos profissionais e das famílias sobre os serviços que fazem parte da linha de cuidado do autismo, ou por falta de recursos humanos especializados fora do CAPSi.

A predominância do sexo masculino corrobora a literatura e, com relação à idade, também houve similaridade com outras pesquisas^{8,11}. O tempo de tratamento encontrado foi menor que o relatado em pesquisa anterior¹¹ de 40,7 meses.

O fonoaudiólogo aparece como um importante profissional de encaminhamento à atenção especializada. Devido à dificuldade na comunicação, um dos principais sintomas apresentados por estas crianças em seu desenvolvimento atípico, o fonoaudiólogo é um dos primeiros a ser procurado pelas famílias, fato que o torna fundamental no tratamento. O fonoaudiólogo também é um dos principais profissionais na contra referência do CAPSi à rede de cuidados do TEA para a reabilitação da linguagem. O mesmo reúne o conhecimento científico necessário a respeito de comunicação e linguagem para traçar um perfil individual detalhado de habilidades e dificuldades que permite construir um planejamento terapêutico singular, de acordo com as demandas de cada indivíduo, considerando seu contexto familiar e social¹².

Observou-se pequeno número de encaminhamentos a outros setores fora da área da saúde, empobrecendo a rede de atendimento, conseqüentemente a integralidade do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que Taboão da Serra apresenta uma rede que cumpre as prerrogativas do Ministério da Saúde para o cuidado dos indivíduos com TEA, tanto com relação aos equipamentos quanto aos profissionais, o que garante a universalidade do cuidado. Apesar da referência do território ser o CAPSi, sabe-se

que este equipamento por si só não atende a todas as necessidades dos indivíduos com TEA. Verifica-se pouca participação da Atenção Básica, do CER e pouca articulação entre os serviços.

A pouca ou a falta de registros sobre a articulação da rede deixa uma lacuna importante. A rede inter-setorial é que de fato faz o tratamento acontecer e garante essenciais princípios do SUS, a integralidade e equidade.

É no momento da construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS) do usuário que a rede inter-setorial é formada, e esta deve ser formada para cada um a partir de suas demandas dentro das diferentes realidades dos territórios.

As conquistas legais garantidas pelos indivíduos com TEA ainda não foram garantia de mudanças na prática. O investimento em pesquisa sobre o TEA deve abarcar não somente estudos sobre tratamentos, mas também na acessibilidade a eles.

A existência de serviços não garante um tratamento eficaz, mas a articulação dos serviços existentes, sim. É no compartilhamento dos saberes dentro e fora da saúde que a rede inter-setorial acontece. É nessa rede formada que se garante os princípios do SUS e é ela que contribui para que o indivíduo com TEA possa se transformar em um cidadão ativo de suas ações, não mais de um único lugar, mas sim, “lugares” na sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes ADSA, Matsukura TS, Lussi IAO, Ferigato SH, Morato GG. Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. *Cad Bras Ter Ocup.* 2020;28(2):725-40. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF1870>.
2. Delfini PSS, Reis AOA. Articulação entre serviços públicos de saúde nos cuidados voltados à saúde mental infanto-juvenil. *Cad. Saúde Pública.* 2012;28(2):357-66. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000200014>.
3. Araújo JAMR, Veras AB, Varella AAB. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. *Rev. Psicol. Saúde.* 2019;11(1):89-98. <https://doi.org/10.20435/pssa.v10i2.687>.
4. CDC: Center for Disease Control and Prevention [homepage na internet]. [acessado 20 jun 2020]. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w.
5. IBGE [homepage na internet]. Censo de 2010. [acessado abr 2019]. Disponível em <https://www.ibge.gov.br>.
6. ABEP [homepage na internet]. Classificação Socioeconômica. [acessado abr 2020]. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Manual do Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde: Primary Care Assessment Tool PCATool-Brasil. Brasília: 2010. Disponível em: http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_avaliacao_pcatool_brasil.pdf.
8. Teixeira RM, Santos-Jucá V. Caracterização dos usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no município de Salvador (BA). *Rev de Psicologia*. 2014;5(2):70-84. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8086145>.
9. Paula CS, Lauridsen-Ribeiro E, Wissow L, Bordin IAS, Evans-Lacko S. How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: actions needed in the public sector. *Braz J Psychiatry*. 2012;14(3):334-51. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.04.001>. PMID: 23429780.
10. Lima RC, Couto MCV, Solis FP, Oliveira BDC, Delgado PGG. Atenção Psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSis da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saude soc*. 2017;26(1):196-207. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017168443>.
11. Thiengo DL, Fonseca D, Abelha L, Lovisi GM. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um centro de atenção psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Colet*. 2015;23(3):298-308. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500030172>.
12. Fernandes FDM, Amato CA de la H, Perissinoto J, Lopes-Herrera AS, Souza APR, Tamanaha AC et al. The role of the phonoaudiologist and the focus ASD intervention. *Codas*. 2022;34(5):e20210264 <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021264>. PMID: 35475850.

Contribuição dos autores:

VM: desenho do estudo, coleta de dados, análise, escrita final;

MS-Z, DRM-A: desenho do estudo, análise, escrita final.