Comunicação Breve Brief Communication

Danielle Azarias Defense-Netrval¹ Fernanda Dreux Miranda Fernandes¹ A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA)

The provision of speech-language therapy in services destined to individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD)

Descritores

Transtorno do Espectro Autista Fonoaudiologia Assistência Brasil Terapia

RESUMO

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) têm sido grande preocupação em saúde pública devido ao aumento de sua prevalência e isto traz à tona, a discussão sobre a assistência prestada assim como dos acompanhamentos terapêuticos necessários. Dentre estes acompanhamentos, se destaca a terapia fonoaudiológica. Este estudo buscou caracterizar a oferta desse serviço nos diversos locais de assistência a essa população no município de São Paulo e para isso, elaborou-se um questionário. Participaram do estudo 25 locais com um total de 854 indivíduos com TEA assistidos. Observou-se que apenas 64% dos locais oferecem o acompanhamento fonoaudiológico e que o número dos indivíduos com indicação para esse acompanhamento está aquém do esperado. Conclui-se que há necessidade de gerenciamento no serviço fonoaudiológico oferecido a esta população.

Keywords

Autism Spectrum Disorder Speech-language Therapy Assistance Brazil Therapy

ABSTRACT

The increased prevalence of autism spectrum disorder (ASD) worldwide has been a major public health concern; therefore, discussion about the services and therapies required has become important. This study aimed to characterize the provision of speech-language therapy services in the metropolitan area of Sao Paulo. To this end, a questionnaire with 23 questions was developed based on the Balanced Scorecard methodology. This questionnaire was applied to 854 individuals assisted in 25 ASD services. The results show that only 64% of the ASD services offer speech-language therapy and that the number of individuals assisted is below the expected. Therefore, there is a necessity for better management in the speech-language therapy services offered to the ASD population.

Endereço para correspondência:

Danielle Azarias Defense-Netrval Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro Autístico Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo – USP Rua Cipôtanea, 51, Cidade Universitária, São Paulo (SP), Brasil, CEP: 05360-000. E-mail: danielledefense@gmail.com

Recebido em: Abril 16, 2015

Aceito em: Dezembro 14, 2015

Trabalho realizado no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro Autístico do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP - São Paulo (SP), Brasil.

¹ Universidade de São Paulo – USP - São Paulo (SP), Brasil.

Fonte de financiamento: CAPES. Conflito de interesses: nada a declarar.

INTRODUÇÃO

A literatura tem indicado aumento na prevalência dos Transtornos do Espectro Autista (TEA) nos últimos anos^(1,2), o que coloca o tema como centro das preocupações em saúde pública. Aparentemente há situações em que essa prevalência é menor porque os critérios diagnósticos são diferentes ou o diagnóstico não é feito.

No Brasil não há estudos epidemiológicos referentes a essa prevalência, havendo apenas estimativas. Em pesquisa de 2010⁽³⁾ divulgou-se uma estimativa de cerca de um milhão de casos de TEA no Brasil. Em 2012, estimou-se que haveria 100 mil autistas apenas na cidade de São Paulo, dos quais a maioria ainda se encontraria sem diagnóstico e/ou tratamento⁽⁴⁾.

Dados disponíveis na rede global de comunicação indicam que apenas sete estados brasileiros apresentavam políticas públicas destinadas aos TEA. Isso revela a dificuldade na implantação das recomendações do Relatório Mundial sobre a Deficiência devido à diversidade geográfica, demográfica e socioeconômica⁽⁵⁾ e ao fato de que a inclusão do autismo como uma deficiência⁽⁶⁾ é recente no país.

Também não há dados referentes aos custos da assistência a crianças com TEA no Brasil. O impacto financeiro e social dos TEA nas famílias e no sistema público de saúde brasileiro também é um fator importante⁽⁷⁾. Uma organização não governamental revela que os gastos do tratamento em instituição especializada na cidade de São Paulo ficam em torno de R\$20.000,00/ano⁽⁷⁾.

O Estado de São Paulo é o mais rico do país e o que tem demonstrado maior preocupação em relação às políticas públicas relacionadas aos TEA, provavelmente devido à mobilização de famílias, que conseguiram a aprovação da Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo⁽⁸⁾; do Projeto de Lei⁽⁹⁾; da Lei nº 15.409, de Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Autismo⁽¹⁰⁾.

Os TEA constituem um transtorno permanente em que os indivíduos necessitam de tratamento interdisciplinar e especializado contínuo, independentemente da gravidade do quadro^(6,11). A prioridade no tratamento do TEA é a realização do diagnóstico o mais precocemente possível e o início da terapêutica imediatamente, possibilitando, assim, um melhor prognóstico.

A importância da terapia fonoaudiológica com indivíduos com TEA é destacada em vários estudos⁽¹²⁾.

Diante da importância da terapia fonoaudiológica para os indivíduos com TEA este estudo buscou investigar a oferta desta terapia e as limitações desta nos diversos locais de assistência a população com TEA.

MÉTODO

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo com o protocolo n° 131/12.

Para coletar as informações sobre os locais de assistência como do serviço fonoaudiológico oferecido, a pesquisadora elaborou um questionário a partir de uma proposta inicial sobre painel de indicadores de desempenho para gestão de um Serviço de

Fonoaudiologia inserido em locais para assistência a indivíduos com TEA. A proposta desses indicadores foi baseada nas quatro fases do instrumento Balanced Scorecard⁽¹³⁾.

Na Fase 1, a de identificação de processos, a pesquisadora selecionou as variáveis: número total de indivíduos com TEA, presença do profissional de Fonoaudiologia, indicação de terapia fonoaudiológica e número de sessões de terapia fonoaudiológica por mês. Em relação aos resultados, as variáveis selecionadas foram: número de indivíduos com TEA atendidos por fonoaudiólogos, presença de fala nos indivíduos com TEA, duração do tratamento e permanência no tratamento.

A pesquisadora escolheu variáveis que pudessem caracterizar a população e os locais de assistência e, a partir disso, contribuir para o entendimento do que ocorre no tratamento desses indivíduos, nesses locais, em relação à Fonoaudiologia.

Na Fase 2, a pesquisadora definiu os indicadores; sendo os de processos: o número de indivíduos com autismo puro, o número de indivíduos com autismo de alto funcionamento, o número de indivíduos com autismo associado a outras patologias, o número de fonoaudiólogos que atuam no local, o número de indivíduos com TEA que receberam indicação para terapia fonoaudiológica, o número médio de sessões de terapia fonoaudiológica por mês. Os indicadores de resultados foram: o número de indivíduos com TEA atendidos no setor de Fonoaudiologia, o número de indivíduos falantes e não falantes; o tempo médio de tratamento fonoaudiológico; o tempo médio de assistência ao indivíduo; o número de indivíduos que abandonaram o tratamento; o número de indivíduos reinseridos e o número de indivíduos desligados do local.

Na Fase 3, ocorreu a padronização da obtenção dos dados por meio da elaboração de um questionário aberto contendo perguntas envolvendo os dados necessários.

O questionário final apresentou 23 perguntas objetivas, sendo apenas 13 destas obrigatórias e cinco questões para caracterização dos entrevistados. E a pesquisa se limitou a apenas um momento de coleta de dados e a busca dos locais da amostra ocorreu por meio de trabalho de campo em redes. Os critérios de inclusão dos locais foram: oferecer tratamento especializado para pessoas com TEA e estar localizado no município de São Paulo. O questionário desenvolvido foi aplicado em entrevistas presenciais nos serviços de atendimento a pessoas com TEA.

A amostra inicial teve 62 locais selecionados, porém apenas 25 destes concordaram em participar da pesquisa. O total de indivíduos com TEA participantes foi de 854.

Os dados obtidos foram tabulados e receberam análise estatística descritiva e de agrupamentos significativos

RESULTADOS

Os 25 locais da amostra da pesquisa se localizam geograficamente da seguinte forma no município de São Paulo: 11 na região Sul, quatro na região Centro-Oeste, quatro na região Leste e seis na região Norte.

No Quadro 1, apresentam-se as informações sobre a oferta ou não da terapia fonoaudiológica e a duração desta. E de acordo com esse Quadro, o tipo de local predominante de assistência a esta população é a escola, sendo incluídas neste item tanto as escolas especiais como as regulares com inclusão. Do total da amostra, apenas 16 locais oferecem a terapia fonoaudiológica. O local com maior número de fonoaudiólogos foi uma organização não governamental e a duração do tratamento em geral é indeterminada, sendo em média 4 sessões mensais. É importante acrescentar que não foi informado se as sessões eram realizadas individualmente e/ou em grupo.

Outra questão importante é que, do total de 854 indivíduos com TEA, apenas 565 apresentam indicação para acompanhamento fonoaudiológico, porém não foi informado o critério utilizado para a indicação. E dentre os nove locais que informam não oferecer acompanhamento fonoaudiológico, cinco informam às famílias a respeito da necessidade deste acompanhamento.

Na Tabela 1, estão sintetizados os dados coletados referentes aos diferentes diagnósticos nos TEA nas diferentes faixas etárias. Observa-se que, dos 854 indivíduos com TEA, predomina o diagnóstico de Autismo Puro, seguido de Autismo Associado a Comorbidades, sendo a de maior predominância a deficiência mental. Menos da metade do total dos indivíduos assistidos apresentam linguagem verbal e apenas 428 são acompanhados em terapia fonoaudiológica apesar da indicação a 565 indivíduos. A assistência ainda é mais direcionada à população infantil.

DISCUSSÃO

A distribuição geográfica dos locais da amostra sugere uma distribuição irregular dos recursos de intervenção aos TEA com a predominância na região Sul que é a de maior renda do município de São Paulo.

A respeito do perfil dos locais da amostra, verifica-se que quase metade dos locais (40%) foi constituído de escolas, categoria que incluiu escolas especiais e escolares regulares com inclusão. Isso provavelmente reflete o major número de escolas como local de intervenção ou acolhimento dessa população. A maior predominância de escolas deu-se provavelmente porque o número de escolas é superior ao de instituições. Em relação às escolas especiais, muitas não possuem registro no Ministério da Educação (MEC) e funcionam como instituição com tratamento e assistência pedagógica. É importante comentar que muito se discute ainda sobre as diferenças e os papéis do tratamento multidisciplinar e da escola. Por outro lado, a exposição de crianças em situação vulnerável, como as que apresentam TEA, a instituições não credenciadas e com funcionamento irregular é um indicador importante da qualidade do serviço oferecido a populações com necessidades especiais. A alternativa de oferecer "algum atendimento" a populações carentes foi mencionada por Fernandes e Behlau⁽⁵⁾ como uma forma de mascarar a falta de oferta de atendimento apropriado.

De acordo com as informações coletadas, a faixa etária infantil, de 0 a 11 anos e 11 meses é melhor assistida, seguida pelos adolescentes. O grupo de adultos com TEA ainda é muito negligenciado em relação a locais de assistência e propostas mais compatíveis com essa faixa etária

Dentre os 25 serviços estudados apenas 64% dos locais oferecem terapia fonoaudiológica e, portanto, seguem as recomendações feitas tanto pelo Protocolo do Estado de São Paulo para o Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista – TEA⁽¹¹⁾ como das Diretrizes

Quadro 1. Caracterização dos serviços

Tipos de Locais	N	Duração do Tratamento	Número de Fonoaudiólogos	Duração do Tratamento Fonoaudiológico	Indicação de Acompanhamento Fonoaudiológico	N de sessões de Terapia Fonoaudiológica/mês
Escola	10	De 24 meses a indeterminado	9	36 meses a indeterminado	161	De 4 a 16
Associação	5	De 30 meses a indeterminado	8	Indeterminado	276	De 3 a 20
Clinica	4	De 11 meses a Indeterminado	1	De 36 meses a indeterminado	17	4
Instituição	4	De 60 meses a não ter alta	2	De 60 a 120 meses	50	De 4 a 8
Escola e Clinica	1	60 meses	1	48 meses	8	8
ONG	1	Indeterminado	5	Indeterminado	41	8
Total	25	-	26	=	565	111
Média		Indeterminado	1	Indeterminado	23	4 sessões

Tabela 1. Caracterização dos Sujeitos com TEA Assistidos

_		Diagnóstico		Indivíduos em	
	AP	AAF	AC	Falantes	Atendimento Fonoaudiológico
Crianças	258	31	71	212	235
Adolescentes	129	18	70	123	98
Adultos	103	5	70	78	95
Total	490	54	211	413	428

Legenda: AP = autismo puro; AAF = Autismo de Alto Funcionamento; AC = Autismo com Comorbidades

Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica no Brasil⁽¹⁴⁾ que determinam a presença do fonoaudiólogo na equipe. Logo, apesar da importância já comprovada cientificamente da terapia fonoaudiológica para indivíduos com TEA como das recomendações feitas, a assistência fonoaudiológica ainda é negligenciada a muitos destes indivíduos. O mesmo também ocorreu em relação à média de indivíduos com indicação para o acompanhamento fonoaudiológico, ela está aquém do esperado, visto que a linguagem é um dos elementos principais do quadro de TEA⁽¹²⁾.

A duração do tratamento ser indeterminada se adéqua aos quadros de TEA pois, apesar das características comuns dos TEA, há variações individuais quanto à severidade dos sintomas e o tratamento dever ser baseado num projeto terapêutico singular individualizado que promova melhora na qualidade de vida, independência e inserção social, escolar e laboral.

Em relação ao tratamento fonoaudiológico é importante ressaltar que estudo anterior revelou que a média mensal de sessões oferecidas parece não interferir no desempenho dos indivíduos quando são comparados esquemas de uma ou duas sessões semanais, mas sim a frequência de comparecimento do indivíduo⁽¹⁵⁾.

CONCLUSÃO

Conclui-se que há necessidade do gerenciamento de qualidade no tratamento oferecido aos indivíduos com TEA, principalmente em relação à oferta de serviços de Fonoaudiologia. Os resultados apontaram para o fato de muitos locais ainda negligenciarem a importância da atuação desse profissional junto aos quadros de TEA. Alguns locais, inclusive, não orientam os responsáveis pelos indivíduos com TEA sobre a necessidade de acompanhamento fonoaudiológico ou até possuem profissionais de outras áreas realizando avaliações e intervenções relacionadas à comunicação e à linguagem.

Acrescenta-se também a dificuldade para a obtenção de informações parece estar na base da falta de dados a respeito das necessidades das pessoas com TEA e dos serviços oferecidos a elas.

REFERÊNCIAS

- Deutsch SI, Urbano MR. Preface. In: Deutsch SI, Urbano MR. Autism spectrum disorders: the role of genetics in diagnosis and treatment. Croácia: Intech; 2011 [citado em 2012 Out 10]. p. IX. Disponível em: http://www. intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-the-role-of-genetics-in-diagnosis-and-treatment. http://dx.doi.org/10.5772/976.
- Bower BUS. autism rate continues to rise: prevalence estimate hits new high at 1 in 88 children. Sci News. 2012;181(9):14. http://dx.doi.org/10.1002/ scin.5591810915.
- Junior P, Ribeiro S. Pesquisa do CDC revela número alto de prevalência de autismo nos EUA em crianças de oito anos, além de grande aumento em relação a pesquisa anterior. Revista Autismo: Informação Gerando Ação. 2010;0(1):29. [citado em 2012 Out 10]. Disponível em: http://www. revistaautismo.com.br/edic-o-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110crianças-tem-autismo
- Petição Pública Brasil. Abaixo-assinado pela aprovação projeto dos cinco Centros de Referência em Autismo em São Paulo. São Paulo: Petição

- Pública Brasil; 2012 [citado em 2012 Out 10]. Disponível em: http://www.peticaopublica.com.br/PeticaoVer.aspx?pi=P2012N23097
- Fernandes FDM, Behlau M. Implications of the World Report on Disability for responding to communication disorders in Brazil. Int J Speech-Language Pathol. 2013;15(1):113-7. http://dx.doi.org/10.3109/17549507.2012.7314
 Disponível em: http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/175495 07.2012.731435. PMid:23215452.
- 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. Diário Oficial da União; Brasília; 20 dez 2012 [citado em 2013 Jan 13]. Seção 1, p. 2. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Autismo e Realidade [Internet]. Autismo e epidemiologia. São Paulo: Autismo e Realidade; 2015 [citado em 2015 Jan 13]. Disponível em: http://autismoerealidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/autismo-e-pidemiologia/
- 8. São Paulo. Ministério Público do Estado. Ação civil pública: processos nº 053.00.027139-2 (1679/00) da 6ª Vara da Fazenda Pública do Ministério Público do Estado de Estado de São Paulo, de 28 de Dezembro de 2001. São Paulo: MPSP; 2011 [citado em 2011 Fev 20]. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao_civel/aa_ppdeficiencia/aa_ppd_autismo
- São Paulo. Governo do Estado. Projeto de Lei nº 549/2008, de 19 de agosto de 2008. Institui a Lei de Proteção à Pessoa Portadora do Autismo. Diário Oficial do Estado de São Paulo; São Paulo; 19 ago 2008; 154, p. 42 [citado em 2011 Fev 20]. Disponível em: http://www.al.sp.gov.br/ propositura/?id=814871
- 10. São Paulo. Câmara Municipal de São Paulo. Lei nº 15.409 de 11 de julho de 2011. Estabelece diretrizes a serem observadas na formulação da Política Municipal de Atendimento às Pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento: autismo. Diário Oficial da Cidade de São Paulo; São Paulo; 12 jul 2011, 128, p. 1 [citado em 2012 Out 10]. Disponível em: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2011/iels. jul.11/lels129/M LE-15409 110711.pdf
- 11. São Paulo. Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. 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; 2013 [citado em 2013 Out 9]. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da saude/homepage/destaques/direita/protocolo-do-estado-de-sao-paulo-de-diagnostico-tratamento-e-encaminhamento-de-pacientes-com-transtorno-do-espectro-autista-tea
- Fernandes FDM, Amato CAH, Molini-Avejonas DR. Language assessment in autism. In: Mohammad MR. A comprehensive book on autism spectrum disorders. Croácia: Intech; 2011 [citado em 2012 Out 10]. p. 3-22. Disponível em: http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autismspectrum-disorders/language-assessment-in-autism
- 13. Kaplan RS, Norton DP. Using the balanced scorecard as a strategic management system. Harvard Business Review. Managing for the Long Term. 2007 [citado em 2011 Fev 2] 74(1):75-85. Disponível em: http://sumup.cudu.upc.edu/reference-articles/using-bsc
- 14. Brasil. Lei nº 10.216/2001, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União; Brasília; 04 abr 2001, Seção 1, p. 2 [citado em 2014 Fev 9]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm
- 15. Nascimento LA. Correlação entre frequência e evolução terapêutica em fonoaudiologia nos distúrbios do espectro autístico [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2013 [citado em 2014 Mar 12]. Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-03012014-152105/fr.php

Contribuição dos autores

DADN foi a responsável pela coleta de dados e revisão da literatura; FDMF foi a responsável pela organização, orientação e supervisão do trabalho.