

Transformando vidas: a evolução das instituições públicas no diagnóstico de autistas em Barra Velha

Transforming lives: the evolution of public institutions in the diagnosis of autistic individuals in Barra Velha

Laura Regina Lopes Zimmermann
Prefeitura Municipal de Barra Velha – Barra Velha – Brasil
laurarlz@gmail.com

Sandra Fabiana Vieira
Prefeitura Municipal de Barra Velha – Barra Velha – Brasil
sandra.fabiana@gmail.com

Letícia Liano de Souza
AMA (Associação de Amigos do Autista) – Barra Velha – Brasil
fgaleticia.liano@gmail.com

Resumo

Este estudo é o reflexo de uma jornada exploratória sobre a implementação de serviços públicos para diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Barra Velha, Santa Catarina. Este município de pequeno porte, como tantos outros, enfrenta desafios significativos na oferta de diagnósticos precisos e acessíveis. Utilizando uma abordagem quantitativa, descritiva e sócio-histórica, foram analisados dados documentais e entrevistas semiestruturadas para mapear a evolução dessas instituições. O estudo destaca a criação recente do Centro Especializado em Reabilitação (CER) e da Policlínica de Barra Velha, revelando a limitada disponibilidade de profissionais especializados em TEA. Com a maioria dos serviços estabelecida nos últimos dez anos, a resposta às crescentes demandas ainda é tardia e insuficiente. As dificuldades incluem a escassez de recursos humanos, longas filas de espera e a falta de protocolos consistentes. Apesar das limitações, o estudo aponta para a necessidade urgente de fortalecer as políticas públicas e capacitar profissionais, garantindo que mais vidas possam ser transformadas por um diagnóstico precoce e adequado.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista, serviços de saúde, diagnóstico.

Abstract

This study reflects an exploratory journey on the implementation of public services for the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in Barra Velha, Santa Catarina. This small municipality, like many others, faces significant challenges in providing accurate and accessible diagnoses. Using a quantitative, descriptive, and socio-historical approach, documentary data and semi-structured interviews were analyzed to map the evolution of these institutions. The study highlights the recent establishment of the Specialized Rehabilitation Center (CER) and the Polyclinic of Barra Velha, revealing the limited availability of professionals specialized in ASD. With most services established within the

last ten years, the response to growing demands remains delayed and insufficient. The challenges include a shortage of human resources, long waiting lists, and a lack of consistent protocols. Despite these limitations, the study points to the urgent need to strengthen public policies and train professionals, ensuring that more lives can be transformed through early and accurate diagnosis.

Keywords: autism spectrum disorder, health services, diagnosis.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2023). A importância do diagnóstico precoce no TEA é amplamente reconhecida, pois intervenções realizadas de maneira antecipada podem levar a melhorias significativas no desenvolvimento cognitivo, social e comunicativo das crianças (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020). Para que essas intervenções precoces sejam possíveis, levando a um melhor prognóstico, o primeiro passo é o diagnóstico.

O processo de diagnóstico do TEA frequentemente requer uma avaliação multiprofissional, que pode incluir pediatras, neurologistas, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, entre outros. Esses profissionais especializados são essenciais para uma avaliação abrangente e precisa (FILIPEK *et al.*, 1999; MARQUES; BOSA, 2015). No entanto, esses recursos humanos são escassos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em cidades de pequeno e médio porte (PAULA *et al.*, 2011).

A falta de acesso a profissionais especializados contribui para a dificuldade que muitas famílias enfrentam ao buscar um diagnóstico de TEA (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; MARQUES; BOSA, 2015). Essa dificuldade é exacerbada pela Lei do Ato Médico no Brasil (Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013), que estipula que apenas médicos têm a prerrogativa de realizar diagnósticos (BRASIL, 2013), restringindo ainda mais as possibilidades para se ter um desfecho final da investigação. Como resultado, muitas famílias somente acessam direitos e serviços de intervenção precoce após laudo médico. Esse conjunto de fatores leva as famílias a uma verdadeira peregrinação, consultando múltiplos profissionais e frequentemente gastando seus limitados recursos financeiros em busca de um diagnóstico (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Somada a esta realidade, acrescenta-se a preocupação com o aumento da prevalência do TEA no Brasil e no mundo. Segundo estudos, estima-se que a prevalência global de TEA seja de aproximadamente 1% da população (CROEN *et al.*, 2002). Um estudo piloto brasileiro, conduzido em Atibaia, uma cidade de grande porte com mais de 100 mil habitantes, indica que cerca de 1 a cada 368 crianças no Brasil são diagnosticadas com TEA (PAULA *et al.*, 2011). Dados sobre cidades menores são escassos na literatura. Este estudo pode servir de modelo para outras cidades, já que a situação de Barra Velha reflete a realidade de muitos municípios pequenos que também enfrentam uma significativa escassez de profissionais especializados em TEA.

Na intenção de preencher esta lacuna, o presente estudo objetiva descrever a cronologia e o processo de implantação de serviços públicos que fazem diagnóstico do TEA em Barra Velha, Santa Catarina. Barra Velha é uma cidade litorânea de pequeno porte, com uma população estimada de 45.369 habitantes em 2022 (IBGE, 2024). A cidade foi apontada como a sétima que mais cresceu no Brasil, com um aumento populacional de 102,68% nos últimos 12 anos, o que trouxe novos desafios de infraestrutura e recursos para acompanhar esse crescimento acelerado (FRANCO, 2023).

2. Metodologia

Esta pesquisa adota abordagem quantitativa, descritiva e sócio-histórica. Para tal foi utilizada revisão da literatura e pesquisa de campo, por meio de coleta de dados documentais e entrevistas semiestruturadas, visando conhecer e verificar o funcionamento de instituições que avaliam, diagnosticam e fornecem tratamento especializado à população dentro do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Dentre os critérios de inclusão estão as instituições que atendem autistas na área de estimulação e principalmente que aplicam escalas avaliativas para diagnóstico de TEA que sustentam e antecedem a avaliação neurológica, as que recebem verba pública e oferecem serviço gratuito.

Tendo em vista que a elaboração deste estudo surgiu da necessidade de compreender as possibilidades ofertadas à população autista no município de Barra Velha, SC, torna-se relevante por conta da escassez de referências nesse tema, como também, por aumentar a possibilidade de movimentar e melhorar a situação atual quanto à avaliação, diagnóstico e fluxo para o acolhimento e tratamento da população autista.

3. Resultados

Os resultados deste estudo apresentam a cronologia e o processo de implantação dos serviços públicos que fazem diagnóstico do TEA em Barra Velha, Santa Catarina, destacando a evolução das instituições ao longo dos anos, os profissionais envolvidos e as demandas atendidas.

Instituições Analisadas:

- APAE: A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma organização filantrópica que oferece serviços de prevenção, diagnóstico, reabilitação, tratamento e inclusão social para pessoas com deficiência (MELLO et al., 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Apesar de não ser uma instituição pública, a APAE é uma referência no manejo do autismo para a comunidade local. A APAE de Barra Velha fornece uma ampla gama de serviços, incluindo atendimento educacional e de saúde com diversos profissionais, porém não realiza avaliações diagnósticas de TEA, aceitando apenas pacientes com laudo médico prévio. Portanto, a APAE foi excluída deste estudo por não preencher os critérios de inclusão.
- AMA: A Associação de Amigos do Autista (AMA) é uma organização não-governamental (ONG) que oferece uma variedade de serviços, incluindo diagnóstico e tratamento para pessoas com TEA, visando proporcionar uma vida digna através de trabalho, saúde, lazer e integração social para autistas (MELLO et al., 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Embora o AMA em Barra Velha realize avaliações diagnósticas de TEA e ofereça preços mais acessíveis, ele não oferece gratuidade e não é uma instituição pública, sendo assim desconsiderado para este estudo.
- CAPS: O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é um serviço de saúde mental que oferece atendimento multiprofissional e interdisciplinar para pessoas com transtornos mentais severos e persistentes (MELLO et al., 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Em Barra Velha, o CAPS, no momento do estudo, não conta com psiquiatra, e o médico que atua na unidade não atende crianças para diagnóstico de TEA. Dessa forma, o CAPS também não foi incluído no estudo.
- Secretaria de Educação: A Secretaria de Educação desempenha um papel

importante na identificação precoce de sinais e sintomas de TEA. Os profissionais da educação, especialmente os professores, percebem esses sinais e encaminham as crianças para avaliação. No entanto, não existe um protocolo ou avaliação normatizada para diagnóstico, ficando a cargo do profissional descrever como bem entender. Além disso, a Secretaria de Educação cede profissionais para trabalhar na saúde, incluindo uma fonoaudióloga e um terapeuta ocupacional, o que demonstra uma colaboração intersetorial importante, embora ainda insuficiente para suprir todas as demandas. No entanto, como a Secretaria de Educação não realiza diagnósticos, ela foi excluída deste estudo.

- CER: O Centro Especializado em Reabilitação (CER) é uma unidade que oferece atendimento especializado em reabilitação física, intelectual, visual e auditiva (ROCHA *et al.*, 2019). Estabelecido em Barra Velha no ano de 2016, o CER conta atualmente com uma equipe composta por sete fisioterapeutas, quatro psicólogos, duas fonoaudiólogas e dois terapeutas ocupacionais. Embora apenas um profissional seja especialista em Transtorno do Espectro Autista (TEA), e dois profissionais realizem avaliações diagnósticas específicas para o TEA, outros membros da equipe também atendem pacientes com TEA, mas não realizam avaliações voltadas ao diagnóstico. Em 2024, foi implementado um protocolo organizando os fluxos de atendimento e estabelecendo normas para a regulação das avaliações dos pacientes. Esse protocolo prioriza crianças de zero a três anos com necessidade de avaliação diagnóstica ou já diagnosticadas com TEA, classificando-as como prioridade 1. Apesar dessa prioridade, a fila de espera no CER não é exclusiva para pacientes com TEA, atendendo também indivíduos com outras condições, e a duração da espera é determinada pela prioridade clínica definida por um médico regulador.
- Policlínica: A Policlínica de Barra Velha é uma iniciativa municipal, não vinculada a programas do Ministério da Saúde, com a finalidade de suprir parte da demanda da população por médicos especialistas. Foi fundada em 2011 e possui um neurologista que atua desde 2016, realizando diagnósticos de TEA. A unidade também conta com uma pediatra que começou a atuar em 2017, atendendo crianças para investigação de dificuldades no desenvolvimento, incluindo autistas, desde o princípio. Porém, só começou a laudar e diagnosticar alguns pacientes com TEA no final de 2021, e ainda segue encaminhando casos mais complexos para neurologia infantil. No momento da coleta de dados, a fila de espera para a primeira consulta na Policlínica era de 383 pacientes para pediatra, com uma espera estimada de 3 meses, e uma fila de espera de 746 pessoas para neurologia, com uma espera estimada de 4 meses. A fila não é exclusiva para pacientes com TEA e está sujeita à regulação local e classificação por ordem de prioridade; assim, condições que ofereçam maior risco à integridade física frequentemente são atendidas com maior urgência.

4. Discussão

A análise crítica dos dados coletados indica que a maioria das instituições em Barra Velha que realiza investigação e diagnóstico de TEA foi estabelecida recentemente e ainda enfrenta desafios significativos devido à escassez de recursos e profissionais especializados. Comparando a realidade local com outras pesquisas, um levantamento realizado em 2013, intitulado "Retratos do Autismo no Brasil", revela que a maioria das instituições que atendem pessoas com TEA foram fundadas após o ano 2000 (MELLO *et al.*, 2013). Nosso estudo também observou a implantação recente de serviços que

atendem pacientes no espectro; no caso de Barra Velha, todas as instituições públicas que fazem diagnóstico de TEA têm menos de dez anos realizando esta função.

De acordo com o mesmo estudo, "Retratos do Autismo no Brasil", a média nacional de pacientes assistidos por instituição varia entre 19,5 e 32,75 pessoas (MELLO et al., 2013). Baseando-se na população barravelhense e na prevalência estimada de autismo, teríamos um número estimado de 453 autistas na cidade. Assim, seriam necessárias entre 14 e 23 instituições para assistência, considerando não só o diagnóstico, mas também a continuidade do tratamento com as terapias necessárias para esses indivíduos.

Além da falta de instituições, a escassez de profissionais capacitados em TEA também é uma barreira crítica para a realização de diagnósticos precoces e precisos (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; MELLO et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2017). Tal escassez é evidente nas organizações analisadas, nas quais, dentro do corpo de profissionais, poucos atendem TEA para diagnóstico. Além disso, instituições com potencial para gerir esta demanda, como o CAPS, não o fazem por falta de profissionais habilitados. Um ponto crucial a ser abordado é a ausência de fonoaudiólogos na avaliação multiprofissional para investigação diagnóstica de TEA em Barra Velha. Apesar de dois profissionais terem essa formação no CER, nenhum dos dois realiza avaliação diagnóstica por falta de formação específica em autismo. Esses profissionais são especialmente valiosos, pois o primeiro sinal notado pelos pais de crianças autistas costuma ser o atraso na fala (FILIPEK et al., 1999; HYMAN; LEVY; MYERS, 2020). Fonoaudiólogos com um maior conhecimento sobre escalas e métodos diagnósticos para TEA são fundamentais na identificação de casos que eventualmente cheguem por outras demandas, como o atraso de linguagem.

Outra contribuição importante seria a de profissionais da educação na identificação de sinais precoces de TEA. A comunidade escolar possui alta capilaridade, especialmente em Barra Velha, onde a cobertura de pré-escola é de 100% e a de creche é de 49%, aproximando-se muito da meta nacional (FUNDAÇÃO MARIA CECÍLIA SOUTO VIDIGAL, 2024). Professores experientes são capazes de identificar os primeiros sinais de autismo e encaminhar a uma avaliação diagnóstica precoce (COUTO et al., 2019). Um bom vínculo entre os profissionais da educação, especialmente os que lidam com a primeira infância, e o sistema de saúde local pode otimizar o processo diagnóstico.

Outro ponto passível de melhorias são as longas filas de espera. Essa demora no diagnóstico impede que muitas crianças com TEA iniciem as terapias necessárias no momento mais crítico de seu desenvolvimento, comprometendo seu prognóstico. A literatura mostra que intervenções precoces são cruciais para aproveitar a neuroplasticidade das crianças, otimizando seus resultados a longo prazo (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; HYMAN; LEVY; MYERS, 2020; MELLO et al., 2013). A solução desse problema encontra entraves significativos devido à má gestão pública, falta de verbas e insuficiência de profissionais qualificados, resultando em ineficiência no uso dos recursos disponíveis e atrasos no início das intervenções necessárias.

O diagnóstico e a intervenção precoces, além de levarem a um melhor prognóstico, são medidas custo-efetivas. Estudiosos afirmam que para cada dólar investido na primeira infância, há um retorno de sete dólares aos cofres públicos (GARCÍA; HECKMAN, 2021). Portanto, políticas que priorizem a primeira infância e a estimulação precoce são de suma importância e devem ser prioridade na gestão pública.

Uma limitação significativa deste estudo é a dependência de fontes documentais e registros institucionais, que podem estar incompletos ou desatualizados, dificultando a reconstrução precisa da cronologia de implantação dos serviços de diagnóstico de TEA em Barra Velha. Além disso, a disponibilidade limitada de dados históricos e a falta de registros padronizados em algumas instituições podem ter levado a uma representação

parcial ou enviesada dos processos de implementação. A coleta de informações através de entrevistas semiestruturadas também está sujeita a vieses de memória e percepção dos entrevistados, o que pode influenciar a precisão dos dados obtidos. Adicionalmente, a escassez de literatura comparativa específica para municípios de pequeno e médio porte limita a contextualização dos achados neste estudo, restringindo a generalização das conclusões para outros contextos semelhantes. Essas limitações destacam a necessidade de futuras pesquisas, que contemplem uma maior diversidade de cenários, para obter uma compreensão mais abrangente da evolução dos serviços públicos de diagnóstico de TEA em diferentes municípios.

5. Conclusão

Conclui-se que a rede de apoio para diagnósticos de TEA em Barra Velha é insuficiente e que a maior parte do suporte disponível surgiu nos últimos dez anos. Tal precocidade no surgimento dos serviços demonstra uma resposta tardia à crescente demanda por serviços especializados. As instituições locais ainda enfrentam desafios significativos, como a escassez de recursos e profissionais especializados e longas filas de espera. Estima-se que esta seja a realidade de muitos municípios de pequeno e médio porte.

Embora esta seja a estimativa, mais estudos são necessários para comparação com outros municípios. A necessidade de um maior diagnóstico situacional nos municípios semelhantes é importante para fazer comparações entre os diferentes municípios e desenvolver modelos eficazes de intervenção. Focar em municípios menores ajuda a aumentar a capilaridade dos serviços, garantindo que mais crianças tenham acesso ao diagnóstico e tratamento sem precisar se deslocar para cidades maiores. Com populações e desafios semelhantes, esses municípios podem trabalhar juntos para encontrar soluções eficientes e replicáveis.

Apesar da falta de profissionais especializados, existem oportunidades a serem exploradas. Com capacitação adequada, diversos graduados poderiam contribuir significativamente para a melhoria da situação local. Nos últimos anos, houve um progresso em relação ao passado, quando os serviços disponíveis eram ainda mais limitados, especialmente no sistema público, e ainda existem grandes oportunidades para avanços adicionais.

Investir na capacitação de profissionais e na criação de políticas públicas que priorizem a primeira infância e a estimulação precoce é essencial, custo-efetivo e transformador. Portanto, essas ações devem ser uma prioridade na gestão pública para melhorar os resultados de desenvolvimento e a qualidade de vida das crianças com TEA em Barra Velha. Transformar vidas é mais do que um objetivo; é uma necessidade imperativa para garantir que todas as crianças tenham a oportunidade de alcançar seu pleno potencial.

Referências

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR**. Tradução: Daniel Vieira, Marcos Viola Cardoso, Sandra Maria Mallmann da Rosa. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013**. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 11 jul. 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Ato2011-2014/2013/Lei/L12842.htm . Acesso em: 04 jul. 2024.

COUTO, Cirleine Costa; FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; ZILLY, Adriana; SILVA, Marta Angélica Iossi. **Teachers' experiences with autism: impact on early diagnosis and school inclusion**. Revista Eletrônica de Enfermagem, [s.l.], v. 21, p. 1-7, 2019.

CROEN, Lisa A.; GREYER, Judith K.; HOOGLSTRATE, Jenny; SELVIN, Steve. **The changing prevalence of autism in California**. Journal of Autism and Developmental Disorders, [s.l.], v. 32, n. 3, p. 207-215, jun. 2002.

FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico**. Psicologia: Reflexão e Crítica, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FILIPEK, Pauline A.; ACCARDO, Pasquale J.; BARANEK, Grace T.; COOK, Edwin H. Jr.; DAWSON, Geraldine; GORDON, Barry; GRAVEL, Judith S.; JOHNSON, Chris P.; KALLEN, Ronald J.; LEVY, Susan E.; MINSHEW, Nancy J.; PRIZANT, Barry M.; RAPIN, Isabelle; ROGERS, Sally J.; STONE, Wendy L.; TEPLIN, Stuart; TUCHMAN, Roberto F.; VOLKMAR, Fred R. **The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders**. Journal of Autism and Developmental Disorders, Nova York, v. 29, n. 6, p. 439-484, 1999

FRANCO, Felipe. População de Barra Velha é a sétima que mais cresceu no Brasil, aponta o IBGE. Jornal do Comércio, 29 jun. 2023. Disponível em: <https://www.jornaljc.com.br/populacao-de-barra-velha-e-a-setima-que-mais-cresceu-no-brasil-aponta-o-ibge> . Acesso em: 04 jul. 2024.

FUNDAÇÃO MARIA CECÍLIA SOUTO VIDIGAL. **Primeira Infância Primeiro: Barra Velha**. Disponível em: <https://primeirainfanciaprimeiro.fmcsv.org.br/municipios/barra-velha-sc/>. Acesso em: 04 jul. 2024.

GARCÍA, Jorge Luis; HECKMAN, James J. **Early childhood education and life-cycle health**. Health Economics, [s.l.], v. 30, n. S1, p. 119-141, 2021.

HYMAN, S. L.; LEVY, S. E.; MYERS, S. M. **Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder**. Pediatrics, 145, n. 1, Jan 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **População residente: Censo 2022: População e Domicílios - Primeiros Resultados**. Atualizado em 22/12/2023. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/barra-velha/panorama>. Acesso em: 04 jul. 2024.

MARQUES, Daniela Fernandes; BOSA, Cleonice Alves. **Protocolo de avaliação de**

crianças com autismo: Evidências de validade de critério. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, v. 31, n. 1, p. 43-51, jan.-mar. 2015.

MELLO, Ana Maria Serrajordia Ros de; ANDRADE, Maria América; HO, Helena Chen; SOUZA DIAS, Inês de. **Retratos do Autismo no Brasil.** São Paulo: AMA, 1ª ed., 2013.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de; FELDMAN, Clara; COUTO, Maria Cristina Ventura; LIMA, Rossano Cabral. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017.

PAULA, Cristiane S.; RIBEIRO, Sabrina H.; FOMBONNE, Eric; MERCADANTE, Marcos T. **Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study.** Journal of Autism and Developmental Disorders, [s.l.], v. 41, n. 12, p. 1738-1742, 2011.

ROCHA, Carla Cecília; SOUZA, Sara Mariane Velasques de; COSTA, André Felipe; PORTES, João Rodrigo Maciel. **O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, p. e290412, 2019.