

Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro¹

Psychosocial Care for Children and Adolescents with Autism in the CAPSi of the Rio de Janeiro Metropolitan Area

Rossano Cabral Lima

Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Departamento de Políticas e Instituições de Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: rossanolimai@gmail.com

Maria Cristina Ventura Couto

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psiquiatria. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: cris.ventura@yahoo.com.br

Fabiana Pimentel Solis

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psiquiatria. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: fabi.solis@gmail.com

Bruno Diniz Castro de Oliveira

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psiquiatria. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: brunodinizcastro@hotmail.com

Pedro Gabriel Godinho Delgado

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psiquiatria. Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: pedrogabrieldelgado@gmail.com

Resumo

Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) são equipamentos públicos destinados ao cuidado de crianças e adolescentes com problemas mentais graves, incluindo aqueles com transtornos do espectro do autismo (TEA). Revisão da literatura nacional indica falta de informações sistematizadas sobre o tratamento oferecido a esta clientela. O artigo apresenta e discute dados referentes a perfil psicossocial e projetos terapêuticos para usuários com autismo e seus familiares, em CAPSi situados na região metropolitana do Rio de Janeiro. Metodologia: estudo descritivo, quantitativo, baseado em questionários enviados a 14 CAPSi em 2011. Resultados: havia 782 usuários com diagnóstico de autismo nos CAPSi pesquisados, constituindo 1/3 dos usuários em atendimento. A maioria era do sexo masculino, na faixa dos 10 aos 19 anos. A maior parte residia com a família, na área de abrangência do serviço, e estava em regime assistencial semi-intensivo, com atendimentos individuais e coletivos, incluindo os familiares. Cerca de 1/5 estava fora da escola e menos de 1/3 recebia o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC - Loas). Concluiu-se que os CAPSi da região ofereciam cuidado a número expressivo de autistas, requerendo, no entanto, investimento em articulações intersetoriais para ampliar condições

Correspondência

Rossano Cabral Lima

Rua São Francisco Xavier, 524, bloco E, 7 andar, Maracanã.
Rio de Janeiro, RJ, Brasil. CEP 20550-013.

¹ A pesquisa contou com financiamento do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Ipub/UFRJ).

de inclusão social, aprimoramento das informações sobre o cuidado oferecido e incentivo para o uso de metodologias avaliativas visando a qualificar a assistência a usuários com autismo e a outros sob seu cuidado.

Palavras-chave: Autismo; Atenção Psicossocial; Crianças e Adolescentes; CAPSi.

Abstract

Centers for Child and Adolescent Psychosocial Care (CAPSi) are public institutions for the care of children and adolescents with serious mental health problems, including those with autism spectrum disorders (ASD). A review of the Brazilian literature indicates a lack of systematized information on the treatment offered to such patients. This study presents and discusses data related to psychosocial profiles and therapeutic projects for patients with autism and their families at the CAPSi located in the Rio de Janeiro metropolitan area. Methodology: a descriptive, quantitative study based on questionnaires sent to 14 CAPSi in 2011. Results: 782 patients were diagnosed with autism in the surveyed CAPSi, comprising 1/3 of patients receiving care. The majority were male, aged 10 to 19 years. Most lived with their family in the service's coverage area and received semi-intensive care, with individual and collective assistance, including to family members. About 1/5 were out of school and less than 1/3 received the *Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social* (BPC - Loas [Continuous Benefit of the Social Assistance Organic Law]). It was concluded that the CAPSi of the region offered care to a significant number of autistics, requiring, however, investment in intersectorial coordination to expand social inclusion conditions, improvement in care information and incentive to use evaluation methodologies to train professionals providing care to autism patients and others.

Keywords: Autism; Psychosocial Care; Children and Adolescents; CAPSi.

Introdução

Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) são serviços de base territorial e comunitária que oferecem atenção diária a crianças e adolescentes com sofrimento mental, com prioridade aos portadores de transtornos mentais graves. Nesse contexto, os transtornos do espectro do autismo (TEA) se destacam pelo impacto no estabelecimento de laços sociais desde os primeiros anos de vida, além de pela sobrecarga acarretada aos pais ou outros cuidadores. Apesar da magnitude do problema, é muito recente a construção de estratégias para o cuidado dessa população pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro. Até o final do século XX, as pessoas com autismo eram predominantemente assistidas por instituições de caráter filantrópico (como APAE e Pestalozzi), associações de familiares, dispositivos da assistência social (como abrigos para “deficientes”), espaços educacionais especiais ou alguns poucos serviços de saúde mental ambulatoriais ou hospitalares (Couto, 2004; Brasil, 2015a). Somente a partir da normatização pela Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002 (Brasil, 2002) – publicada em resposta às deliberações da III Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em 2001 –, o SUS constituiu o primeiro projeto da saúde mental pública brasileira a incluir o autismo no escopo de sua responsabilidade, através da implantação de CAPSi nas diferentes regiões do país (Couto; Delgado, 2015).

Contudo, poucas pesquisas têm se dedicado a investigar o tratamento oferecido à clientela autista nos CAPSi ou a investigar seu perfil psicossocial. Alguns estudos já publicados (Pinto, 2007; Brandão Junior, 2009; Quaresma; Silva; Quaresma, 2010) abordam a clínica do autismo nesses serviços no enquadramento teórico da Psicanálise, geralmente usando a metodologia de discussão de casos aliada à elaboração teórica. Outros, como o de Visani e Rabello (2012), baseado em pesquisa de prontuários de CAPSi, registram que o tratamento de crianças autistas se inicia tardiamente, devido à ausência de iniciativas de detecção precoce, à insegurança e à demora por parte dos demais profissionais de saúde em diagnosticar e manejar casos de autismo (o que acarreta atraso no encaminhamento ao

CAPSi), apontando também o constante relato de peregrinação de familiares em busca de diagnósticos e tratamentos. Couto (2012), após realização de revisão metanarrativa da literatura sobre CAPSi publicada em periódicos brasileiros entre 2002 e 2010, destaca que, apesar da importante presença de crianças e adolescentes com TEA nos CAPSi, não há informações sistematizadas sobre os cuidados ofertados a eles nesses dispositivos. Trabalhos que levantam dados sobre os diversos diagnósticos presentes nos CAPSi encontram prevalência dos Transtornos do Desenvolvimento (Código F.80, na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças da OMS - CID 10), que incluem o autismo, na ordem de 14,2% (Hoffman; Santos; Mota, 2008), 16,2% (Delfini et al., 2009) e 27,5% (Ronchi; Avellar, 2010). Mais recentemente, Lima et al. (2014), ao desenvolverem pesquisa na região metropolitana do Rio de Janeiro para produção de indicadores de qualidade sobre atendimento de crianças e adolescentes com TEA em CAPSi, registram importante lacuna relacionada à ausência de estudos avaliativos sobre serviços comunitários para autistas.

Pesquisa coordenada pela Associação Brasileira de Autismo (Abra) investigou serviços públicos (incluindo CAPSi) e instituições privadas e filantrópicas/ONG, durante os anos de 2011 e 2012. Das 106 instituições pesquisadas, 40 atendiam exclusivamente a pessoas com autismo, sendo que 15,45% dos autistas tinham de 0 a 5 anos; 35,73%, de 6 a 12 anos; 26,31%, de 13 a 18 anos; e 22,50%, mais de 18 anos. Segundo a pesquisa, 47% eram atendidos por 20 horas semanais ou mais, enquanto 8% eram atendidos por 40 horas semanais. Houve, no entanto, distribuição desigual da carga horária de cuidados de acordo com a faixa etária: um número proporcionalmente maior de autistas acima de 18 anos recebia mais de 20 horas de terapia por semana, se comparado com aqueles entre 0 e 5 anos. As instituições exclusivas para autismo ofereciam proporcionalmente menos horas de tratamento por semana, tendo também menor relação profissional/assistida do que as demais instituições (Mello et al., 2013).

No contexto internacional, a maior parte das investigações sobre serviços para autistas foi realizada nos Estados Unidos, cuja organização do sistema de saúde é distinta da brasileira. Estudo que investigou

o perfil de crianças atendidas em serviços de saúde mental comunitários nos EUA, entre 1994 e 1999, apontou que 1% dos usuários tinha o diagnóstico de autismo/síndrome de Asperger. Nesse grupo, mais de 80% eram do sexo masculino. Cerca de 1/4 a 1/3 dos encaminhamentos vinha do sistema escolar, sendo que 40% dos pacientes haviam sido encaminhados por apresentar comportamentos disruptivos, como hiperatividade e condutas agressivas, e 12% por prejuízos sociais, como evitação social e precária interação com seus pares - ou seja, a maior parte foi encaminhada por razão dos sintomas "acessórios" e não pelos sintomas "centrais" do autismo. Com relação a psicofármacos, 63% já haviam usado, em comparação com 48% das crianças com outros diagnósticos. Um pequeno número (6,3% dos autistas e 11,8% dos Aspergers) morava em instituições, em comparação com as crianças com outros diagnósticos (19,4%) (Mandell et al., 2005).

Estudo mais recente, também envolvendo crianças com autismo atendidas em serviços comunitários de saúde mental nos EUA, identificou predomínio de autistas de alto funcionamento e oferta frequente de terapias comportamentais ou cognitivocomportamentais, ao passo que estratégias de treinamento dos pais eram menos frequentes. Além disso, observou-se que as estratégias terapêuticas não diferiam muito daquelas usadas com pacientes com outros diagnósticos e que, embora consistentes com dados baseados em evidência, eram utilizadas em intensidade menor do que a preconizada. Em geral, as evoluções apontavam para melhora dos sintomas das crianças e do funcionamento familiar (Brookman-Frazee; Taylor; Garland, 2010). Em outro trabalho do mesmo grupo de pesquisa, a falta de treinamento adequado para o atendimento a pessoas com autismo foi citada por profissionais de clínicas comunitárias de saúde mental estadunidenses como um dos principais desafios a ser enfrentados no cotidiano (Brookman-Frazee et al., 2012).

Ainda nos EUA, pesquisa envolvendo entrevistas com responsáveis avaliou o uso de serviços de saúde para autistas entre 6 e 17 anos em todo o país. Metade deles havia sido diagnosticada após os 5 anos, sendo que a partir dessa idade a identificação do quadro era feita predominantemente por psicólogos e psiquiatras, enquanto nos primeiros 4 anos

de vida era feita majoritariamente por pediatras, médicos de família, enfermeiros e psicólogos. 61% dos pacientes se submetiam a três ou mais tipos de tratamento, sendo o treino de habilidades sociais e as terapias da fala/linguagem os mais comuns, seguidos por terapia ocupacional (especialmente para aqueles abaixo de 11 anos) e terapias comportamentais. 56% usavam medicação psiquiátrica, com predomínio de fármacos estimulantes, ansiolíticos e estabilizadores do humor (Pringle et al., 2012).

Na Inglaterra, Barrett et al. (2011) avaliaram o uso de serviços para crianças autistas pré-escolares (24 a 60 meses de idade), com ênfase nos custos econômicos. Famílias de 152 crianças com autismo foram contatadas, sendo investigado o uso de serviços nos 6 meses anteriores às entrevistas. No campo da saúde, 80% delas haviam se submetido a terapias da fala/linguagem, 60% tiveram contato com pediatras comunitários, 57% com clínicos gerais e 48% com agentes de saúde (*health visitors*). No campo da educação e da assistência infantil, 64% frequentavam berçários ou creches comuns, e 11% frequentavam berçários e creches especializadas; 11% estavam em escolas regulares e 6% em escolas especiais. Os autores detectaram aumento dos custos na medida em que a idade aumenta e nas crianças com prejuízos mais abrangentes. Por fim, reconheceram a existência de desigualdades no acesso a serviços, havendo crianças com alto nível de uso de serviços e outras com níveis muito baixos, estando as últimas possivelmente associadas à maior carga de cuidados familiares.

Na Austrália, estratégias de intervenção precoce e de educação constituem os pontos centrais do cuidado a pessoas com autismo. Há uma rede de ONG que recebe subsídios públicos para realizar ações de avaliação, detecção precoce, educação, emprego e programas de habilidades sociais. Além disso, cada estado conta com serviços governamentais para pessoas com deficiências intelectuais, incluindo o autismo, envolvendo psicólogos e outros profissionais. Estão também disponíveis, especialmente nas capitais, clínicas psiquiátricas infanto-juvenis, que

oferecem interconsultas (*secondary consultation*) para o interior (Brereton; Tonge, 2014). No Estado da Austrália Ocidental, foi instituída, em 1997, a Disability Services Commission, responsável pela distribuição de fundos governamentais de intervenção precoce para crianças com TEA. Desde 1999 há uma modalidade de registro para monitorar o número anual de diagnósticos de autismo, havendo atualmente um protocolo para orientar o processo de avaliação diagnóstica (Glasson et al., 2008).

Nesse contexto de construção de informações qualificadas sobre oferta de cuidado aos autistas nos sistemas de serviços internacionais e no nacional, esta pesquisa objetiva apresentar e discutir dados gerais a respeito do atendimento oferecido a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro, além de dados sobre o perfil psicossocial dessa população. Em julho de 2011, havia, no Brasil, 132 CAPSi credenciados pelo Ministério da Saúde (MS), situados em cidades de grande e médio porte, sendo 16 deles no Estado do Rio de Janeiro (Brasil, 2011a). O último documento oficial publicado pelo MS informa que, em dezembro de 2014, havia 201 CAPSi em todo o país (Brasil, 2015b). Porém, há serviços em funcionamento que, por problemas diversos, não se encontram credenciados pelo MS. Na região metropolitana do Rio de Janeiro, em junho de 2011, havia 14 CAPSi em funcionamento, sendo 4 deles ainda não credenciados. Esses 14 CAPSi constituíram o universo deste estudo, sendo que, atualmente, há outros em funcionamento na cidade do Rio de Janeiro². O caráter recente da implantação dos CAPSi e da tomada de responsabilidade pelo tratamento da clientela autista pelo SUS exige que se conheça o estado da arte do atendimento a essa população, visando ao aprimoramento da terapêutica e do cuidado de base territorial e intersetorial para ampliação das condições de inclusão social.

Metodologia

Um estudo descritivo, baseado em dados quantitativos, sobre clientela autista atendida nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro, realizado

² Enquanto a pesquisa estava em andamento ou após sua conclusão, outros CAPSi começaram a funcionar na região metropolitana do Rio, não fazendo parte do campo empírico investigado em 2011: os CAPSi Maurício de Souza, Heitor Villa-Lobos e Visconde de Sabugosa, todos no município do Rio de Janeiro.

no contexto de uma pesquisa de maior amplitude, de caráter avaliativo-qualitativa, que envolveu profissionais de níveis superior e médio e familiares de usuários autistas, visando à construção de indicadores sobre o atendimento dessa população (Lima et al., 2014). O universo pesquisado contemplou os 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro existentes no ano de 2011, envolvendo os municípios Rio de Janeiro, Duque de Caxias, Nova Iguaçu, São João de Meriti, Belfort Roxo, Itaguaí, Queimados (Região Metropolitana I), Niterói, São Gonçalo e Itaboraí (Região Metropolitana II). Durante cerca de 8 meses foram realizadas reuniões semanais da equipe de pesquisa, nas quais foi elaborado questionário, tendo como referência a pesquisa realizada na rede de CAPS do município de Campinas (SP) (Campos et al., 2008) e instrumentos de monitoramento utilizados por diferentes esferas de gestão da saúde mental. Após contato telefônico com os coordenadores de saúde mental dos 10 municípios e com as diretoras dos 14 CAPSi envolvidos na pesquisa, e após visita aos serviços durante as respectivas reuniões de equipe/supervisão, foi enviado, por mensagem eletrônica a cada diretora de CAPSi, um questionário, composto de dados gerais sobre o serviço (tais como endereço, início de funcionamento, data de credenciamento etc.) e de outros 22 itens, agrupados em três eixos temáticos - perfil dos usuários, projeto terapêutico e dados psicossociais da clientela autista -, tendo como referência o mês de junho de 2011. Dos 14 CAPSi, 9 devolveram o questionário integralmente preenchido, 4 parcialmente preenchido, e 1 não devolveu.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente (Parecer nº 81Liv3 -11) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (CAAE: 0045.0.249.314-11). Não houve exigência desse processo pelos demais municípios.

Resultados

Caracterização geral e sociodemográfica

Os 13 CAPSi que responderam ao questionário tinham 2.213 usuários em atendimento regular em junho de 2011, sendo que 782 (35%) foram identificados como autistas. Esses usuários se concentravam espe-

cialmente na faixa etária de 10 a 14 anos (32%) e na de 15 a 19 anos (32%), havendo marcante predomínio do sexo masculino (81%) (Tabela 1). 80% dos usuários autistas estavam no serviço há mais de 12 meses.

Tabela 1 – Caracterização geral e sociodemográfica de usuários autistas

Diagnóstico de autismo e outros encontrados nos CAPSi (n=2.213)	Total n (%)
Autismo	782 (35%)
Outros diagnósticos	1.431 (65%)
Total de usuários atendidos nos CAPSi n (%)	2.213 (100%)
Usuários autistas por faixa etária (n=782)	Total n (%)
0-4 anos	43 (6%)
5-9 anos	159 (20%)
10-14 anos	254 (32%)
15-19 anos	247 (32%)
21 ou mais anos	58 (7%)
Sem informação	21 (3%)
Total de usuários autistas atendidos nos CAPSi por faixa etária n (%)	782 (100%)
Usuários autistas por sexo (n=782)	Total n (%)
Feminino	149 (19%)
Masculino	633 (81%)
Total de usuários autistas atendidos nos CAPSi por sexo n (%)	782 (100%)

Dados psicossociais

Como registrado na Tabela 2, a maior parte dos usuários autistas residia com a família (86%), e seu domicílio se situava na área de abrangência do CAPSi (82%). No tocante à inserção escolar, 32% estavam inseridos em classe especial e 20% em classe regular, havendo percentual significativo (20%) fora da escola. Além disso, em 28% dos casos não foi informada a situação escolar do usuário.

Pouco mais da metade (52%) dos autistas contava com gratuidade (“passe livre”) nas linhas de ônibus, e menos de um terço (31%) recebia o BPC. Contudo, houve significativa ausência de informação nesses tópicos (21% e 26%, respectivamente, conforme Tabela 2). Outro dado, com perda substancial de registro (42%) e por isso não inserido na Tabela 2, foi a informação sobre usuários autistas residentes em

áreas cobertas pela Estratégia de Saúde da Família (ESF): segundo os CAPSi, apenas 20% dos autistas residiam em áreas com cobertura de ESF.

Tabela 2 – Dados psicossociais dos autistas nos CAPSi

Dados (n=782)	Total n (%)
Residência	
Família	669 (86%)
Abrigos	12 (2%)
Residências terapêuticas	3 (0%)
Outros	1 (0%)
Sem informação	97 (12%)
Total n (%)	782 (100%)
Morador do território do CAPSi	
Reside no território	642 (82%)
Não reside no território	140 (18%)
Total n (%)	782 (100%)
Benefício: BPC – LOAS	
Recebe o benefício	244 (31%)
Não recebe o benefício	332 (43%)
Sem informação	206 (26%)
Total n (%)	782 (100%)
Benefício: Passe livre	
Recebe o benefício	410 (52%)
Não recebe o benefício	207 (27%)
Sem informação	165 (21%)
Total n (%)	782 (100%)
Inserção escolar	
Não inseridos na escola	153 (20%)
Inseridos em classe regular	177 (20%)
Inseridos em classe especial	242 (32%)
Sem informação	210 (28%)
Total n (%)	782 (100%)

Cuidados clínicos

Segundo as categorias presentes nas Autorizações de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade (Apac)³, 61% dos usuários autistas estavam em atendimento semi-intensivo, 11% em não intensivo e 16% em intensivo. Pouco mais da metade

(56%) desses usuários usavam psicofármacos. Além disso, 17% estavam em tratamento simultâneo em outra instituição ou com profissional fora do CAPSi (Tabela 3).

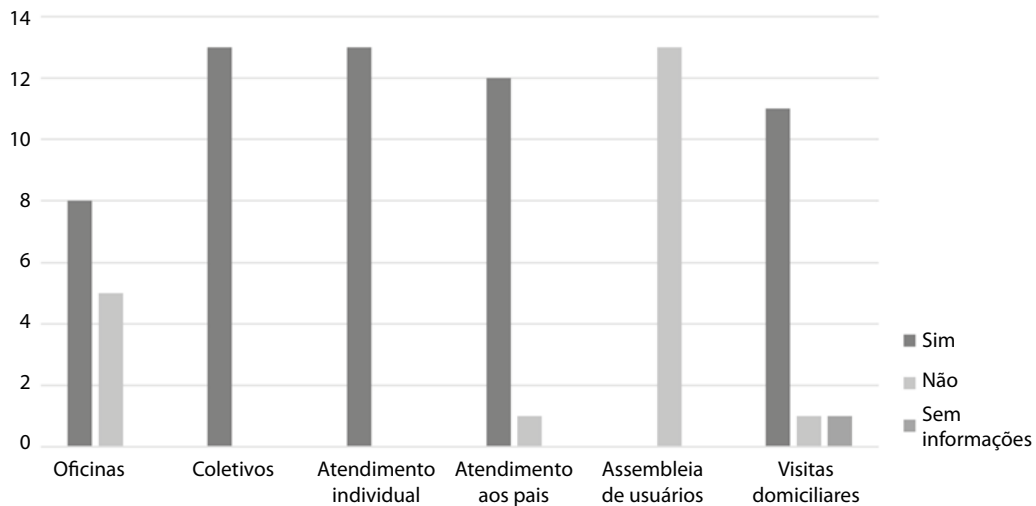
Tabela 3 – Práticas de cuidado para autistas nos CAPSi

Cuidados clínicos (n=782)	Total n (%)
Tratamento por intensividade do cuidado	
Intensivo	127 (16%)
Semi-intensivo	475 (61%)
Não intensivo	87 (11%)
Sem informação	93 (12%)
Total de pacientes autistas atendidos nos CAPSi n (%)	782 (100%)
Usuários autistas e o uso de psicofármacos	
Fazem uso de medicação	441 (56%)
Não fazem uso de medicação	259 (33%)
Sem informação	82 (11%)
Total de pacientes autistas atendidos nos CAPSi n (%)	782 (100%)
Usuários autistas frequentando outros locais de tratamento	
Estão em outros locais de tratamento	131 (17%)
Estão exclusivamente no CAPSi	486 (62%)
Sem informação	165 (21%)
Total de pacientes autistas atendidos nos CAPSi n (%)	782 (100%)

O Gráfico 1 mostra os principais espaços e atividades oferecidos a essa clientela nos CAPSi: os 13 serviços informaram contar com atendimentos individuais e com espaços coletivos de cuidado (denominados de “convivência”, “permanência”, “entre muitos” ou “entre vários”, conforme decisão de cada CAPSi), 8 realizavam oficinas e 11 faziam visitas domiciliares aos autistas. 12 CAPSi informaram oferecer atendimentos a pais ou outros responsáveis (em grupo ou individualmente), 8 disseram realizar assembleias de pais/responsáveis e nenhum informou realizar assembleia com usuários.

3 Até 2010, o modo de registro dos atendimentos nos CAPS e CAPSi era feito por meio de Apac, tendo sido substituído pelo Registro das Ações Ambulatoriais da Saúde (Raas) a partir da Portaria Ministerial nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011.

Gráfico 1 – Atividades oferecidas aos autistas pelos CAPSi



Ainda sobre a assistência ofertada, 4 serviços informaram dispor de turnos, oficinas ou outros espaços e atividades específicos para os usuários autistas (ou seja, exclusivos para essa clientela, não incluindo usuários com outros quadros), e 8 CAPSi disseram haver horários e/ou espaços diferenciados por faixa etária, separando os autistas crianças dos autistas já adolescentes.

Quanto a relação com outros setores e movimentos sociais, 6 CAPSi informaram realizar reuniões regulares com as escolas nas quais os usuários autistas estudam, e apenas 2 serviços disseram ter contato ou articulação com associação de familiares de autistas (dados não incluídos nas tabelas).

Discussão

A proporção de usuários autistas nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro (35%) é maior do que a apontada por estudos realizados em CAPSi de outras regiões, nos quais o grupo dos TEA variava entre 14,2% e 27,5% (Hoffman; Santos; Mota, 2008; Delfini et al., 2009; Ronchi; Avellar, 2010). Isso parece indicar que os CAPSi pesquisados assumiram o mandato de cuidado em relação

à clientela autista, embora, em termos absolutos, o número de autistas (n=782) represente apenas uma parcela dos portadores desse transtorno que residem na região⁴, considerando as atuais estimativas de prevalência de TEA, situadas em torno de 0,66% (Hill; Zuckerman; Fombonne, 2014). Assim, mesmo considerando a possibilidade de as famílias recorrerem a recursos assistenciais fora do SUS, parece ainda haver significativa lacuna assistencial no atendimento de autistas pela rede pública de saúde mental na região da pesquisada (Lima et al., 2014).

A proporção de sexo reproduz a relação de 4 meninos para 1 menina, presente em estudos de prevalência do autismo (Hill; Zuckerman; Fombonne, 2014) e em estudos de serviços norte-americanos, citados anteriormente (Mandell et al., 2005; BrookmanFrazee; Taylor; Garland, 2010). A maioria (64%) dos autistas se encontra na faixa etária entre 10 e 19 anos, havendo número bem menor de crianças pequenas nos serviços. Como 80% dos pacientes tinham sido cadastrados há mais de 12 meses, pode-se deduzir que iniciaram o tratamento no serviço numa idade anterior à registrada no estudo, sendo desconhecida, no entanto, informação sobre acesso ao tratamento tão logo indicativos clínicos

⁴ Em 2011, a população da região metropolitana era de 10.862.107 pessoas, sendo 2.804.019 na faixa de 0 a 19 anos. (Fonte: Portal IBGE Cidades. Disponível em: <<http://bit.ly/1LH8d4G>>. Acesso em: 29 abr. 2016).

de problemática autística tenham sido detectados ou percebidos. Esse dado é relevante, visto que a identificação dos sinais de risco de evolução autística e o início mais precoce do tratamento têm sido associados a melhor evolução do quadro (Brasil, 2015a; Ibañez; Stone; Coonrod, 2014).

Quanto aos dados psicossociais, a exemplo de estudo norte-americano citado (Mandell et al., 2005), há poucos usuários que não residem com suas famílias/responsáveis. Isso indica que a situação de abrigamento dessa população na região metropolitana do Rio é minoritária, o que não significa que os serviços devam relegar ao segundo plano a tarefa de mapear e se articular com as instituições de acolhimento institucional/abrigamento de seus territórios, visando a superar modos de exclusão e segregação que ainda existam. A proporção de usuários cujo local de moradia fica fora da área de abrangência do CAPSi é pequena, sugerindo tendência à territorialização do cuidado, com a ressalva de que, na região pesquisada, a maioria dos CAPSi é responsável por abrangência populacional (e geográfica) acima da recomendada pelas portarias ministeriais (Brasil, 2002, 2011c).

Apenas 1 em cada 5 usuários autistas residiam em áreas cobertas pela ESF, proporção que – não obstante a significativa perda de dados nesse quesito – se mostra próxima da cobertura da ESF em junho de 2011 em diversos municípios da Região Metropolitana I (por exemplo, 22,5% na cidade do Rio de Janeiro, 17,35% em Duque de Caxias, 28,46% em Itaguaí e 36,11% em Nova Iguaçu), embora os municípios da Região Metropolitana II apresentassem maior cobertura (62,12% em São Gonçalo, 77,02% em Itaboraí e 75,01% em Niterói)⁵. Os dados não permitem avaliar a qualidade da articulação entre os CAPSi e a atenção básica, embora a baixa cobertura da ESF na maior parte da região metropolitana, em 2011, tenda a sugerir fragilidade e pequeno impacto dessa relação no acesso e na qualificação da atenção aos autistas.

Cerca de metade dos usuários autistas (52%) estava frequentando a escola, percentagem bem

inferior à média nacional de crianças e adolescentes matriculadas no sistema educacional, que era de 93% entre 4 e 17 anos, no ano de 2011⁶. Porém, como houve ausência de informação em 28% dos casos, esse número pode ser maior do que o registrado neste estudo. Nota-se que há mais usuários autistas inseridos em classes especiais do que em classes regulares, o que parece se situar na contramão do Programa Educação Inclusiva, criado em 2003 pelo Ministério da Educação e reforçado pelo Plano de Desenvolvimento da Educação, de 2007 (Brasil, 2015a). Contudo, é preciso considerar que foi apenas a partir de 2011, com o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limites, instituído pelo Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011 (Brasil, 2011b), que a direção da educação inclusiva ganhou mais impulso, com maior investimento em “salas de recursos multifuncionais”, sendo possível que o panorama atual seja mais inclusivo do que o apresentado no momento da coleta de dados desta pesquisa. Menos da metade dos CAPSi informou manter reuniões regulares com as escolas, o que pode ter alguma relação com a alta taxa (20%) de autistas fora da escola, apontando também para dificuldades dos CAPSi em estabelecer relações sólidas, regulares e potentes com o principal equipamento público – o educacional – no que se refere à faixa etária infanto-juvenil.

O acesso a benefícios sociais mostra que a gratuidade em linhas de ônibus abrange mais usuários do que o BPC. É preciso ressaltar, também, os índices de ausência de informação acima de 20% nesse quesito. O “passe livre” exige apenas o registro do diagnóstico para sua concessão, mas depende de legislações municipais e estaduais, que não existem em todos os locais pesquisados. O acesso ao BPC é nacional, mas exige que se preencham critérios socioeconômicos, além da presença de diagnóstico psiquiátrico. Não foi possível, a partir do questionário, investigar a postura dos CAPSi frente a concessão de tais benefícios, mas o contexto de realização deste estudo apontou que as equipes desses serviços, por um lado,

5 Estes números são calculados no endereço <<http://bit.ly/1PH6o8L>>, selecionando “Competências por Unidade Geográfica”, “Municípios”, “Rio de Janeiro” (Estado), e, em “Período”, “junho” e “2011” no início e no fim, alterando somente o nome do município sobre o qual se deseja informação.

6 Esta informação pode ser consultada em <<http://bit.ly/2kqoyy1>>. Acesso em: 6 abr. 2017.

reconheciam o impacto positivo do BPC na situação socioeconômica das famílias enquanto, por outro, associavam-no a maior estigma e mesmo abandono do tratamento, fazendo muitos profissionais considerarem que a questão deveria ser avaliada apenas “caso a caso” (Lima et al., 2014).

No tocante aos cuidados oferecidos nos CAPSi, a maioria dos autistas foi incluída na modalidade semi-intensiva, que incluía a presença no serviço por até 12 dias no mês (Brasil, 2004). Estudos que registraram informação semelhante, mas abarcaram a totalidade de usuários de CAPSi, apontaram igualmente a prevalência de cuidado semi-intensivo (Hoffman; Santos; Mota, 2008). Na prática, a intensividade do cuidado tem sido entendida pelas equipes dos CAPSi como não limitada ao número de idas ao serviço, mas relacionada à mobilização de amplo conjunto de recursos para fazer frente às necessidades de um caso, dependendo da complexidade e do momento pelo qual passa a criança ou adolescente e sua família. Dessa forma, a semi-intensividade pode ser coerente com o registro de presença no serviço (registro nas Apac), mas não com a mobilização de recursos que os CAPSi poderiam realizar para ampliar condições de cuidado - aspecto que, no entanto, requer investigação específica para ser mais bem avaliado, o que não se realizou neste estudo. É preciso discutir qual seria a noção de intensividade mais adequada para os usuários autistas, que tipo de estratégias incluir para ampliar o cuidado e de que modo articular a presença da criança no serviço com sua permanência em outros espaços sociais, especialmente o escolar. Vale ressaltar que tanto a pesquisa norte-americana (Brookman-Fraze; Taylor; Garland, 2010) quanto a pesquisa da Abra (Mello et al., 2013), citadas anteriormente, também apontaram predomínio de menor intensividade (no sentido de duração e frequência) do que o preconizado, embora a noção de intensividade nos EUA e na Abra não seja a mesma utilizada ou proposta para os CAPSi.

Observou-se que todos os serviços oferecem espaços individuais e coletivos de atendimento e, numa menor proporção, espaços mais estruturados, como o das oficinas. A minoria dos serviços (n=4) oferece espaços ou horários exclusivos para os autistas, sendo que a separação por faixa etária é mais comum (n=8).

Apesar de variar entre os serviços, a média de usuários autistas que fazem uso de psicofármacos nos CAPSi encontra-se na mesma faixa de estudos realizados em serviços nos EUA (Mandell et al., 2005; Pringle et al., 2012), já descritos aqui. Por outro lado, a proporção de usuários que se trata simultaneamente no CAPSi e com outros profissionais ou serviços é baixa (17%), enquanto na mesma pesquisa estadunidense a maioria (61%) se submetia a três ou mais tratamentos simultaneamente. É preciso levar em conta, entretanto, as diferenças nas concepções de tratamento multiprofissional entre o Brasil e os EUA, na comparação entre os dados dos dois países. Na Inglaterra, como exposto (Barrett et al., 2011), há franco predomínio das terapias de fala e linguagem como recurso mais usado pelos usuários autistas, sendo necessário investigar se esse dado se repete no Brasil. Além disso, como o dado se baseia em informações fornecidas pelas diretoras dos serviços, é possível que existam crianças e adolescentes com autismo cujo tratamento simultâneo com outros profissionais ou em outras instituições não foi comunicado ao CAPSi pelos familiares.

Quase todos os CAPSi informaram oferecer atendimento individual ou grupal aos familiares, mas apenas 8 disseram realizar assembleias com eles, o que mostra predomínio da abordagem clínica tradicional em detrimento de estratégias ampliadas de atenção que envolvam participação e corresponsabilização dos pais e responsáveis nas decisões sobre o cotidiano dos serviços e no exercício da cidadania em saúde, princípios fundamentais da atenção psicossocial como política pública brasileira. Nesse sentido, é relevante notar que a grande maioria dos serviços também declarou não manter relações com associações de familiares de autistas. Essas associações nem sempre estão presentes em todas as áreas de abrangência dos CAPSi, mas vêm ganhando relevância política nos últimos anos, tanto nacionalmente quanto na região metropolitana do Rio (Oliveira, 2015; Rios; Andrada, 2015).

No contexto deste artigo, não foi possível analisar as diferenças dos dados entre os diferentes serviços, municípios e regiões metropolitanas abrangidas pela pesquisa, o que deverá ser objeto de futura publicação. A ausência ou perda de informações em diversos tópicos, especialmente naqueles ligados aos dados

psicossociais, também limitou a análise de informações. Entretanto, apesar das limitações do estudo – por abarcar região específica, trabalhar apenas com fontes secundárias de informação fornecidas por gestores de serviços, com número restrito de itens avaliativos e ausência de resposta em muitos deles –, considerou-se importante o compartilhamento dos achados como forma de contribuir para o debate sobre a necessidade de avanço em estratégias metodológicas de avaliação, sensíveis à atenção psicossocial a pessoas com autismo no SUS, e sobre a necessidade de investimento, por parte dos CAPSi e gestores da saúde mental, na produção de informação qualificada sobre serviço, clientela, modos de atendimento, efetividade da atenção e demais temas pertinentes ao compromisso do SUS com o melhor cuidado da população.

Considerações finais

O atendimento de crianças e adolescentes com autismo, e de seus familiares, vem sendo desenvolvido ao longo dos últimos anos nos CAPSi da região investigada. A oferta de modalidades diferenciadas de cuidado, individuais e coletivas, visitas domiciliares, atendimento familiar e outras constituíam o escopo da atenção psicossocial prestada aos autistas pela rede de atenção psicossocial no ano de 2011. Parcerias mais sistemáticas com outros setores ou recursos do território para construção compartilhada de estratégias de cuidado, e como forma de ampliação das condições de cuidado e de inclusão social para os autistas, foram pouco referidas pelos serviços, não sendo possível, com os dados recolhidos nesta pesquisa, afirmar os determinantes desse fenômeno. Pode ter contribuído para isso a existência de problemas estruturais, que criam obstáculos reais ao pleno desenvolvimento da rede psicossocial, como a deterioração do espaço físico dos CAPSi, o número insuficiente de profissionais, a fragilidade de vínculos de trabalho – potencializada pela tendência à terceirização – e a ausência de estratégias regulares de formação de trabalhadores para a ação psicossocial, entre outros (Couto; Delgado, 2015; Lima et al., 2014). Sem consistente investimento por parte das diferentes esferas de gestão da saúde mental pública na qualificação e na oferta de condições mínimas para o desenvolvi-

mento do trabalho, o projeto inovador do CAPSi pode ficar comprometido em sua efetividade e não alterar positivamente a história da assistência aos autistas e outros usuários com problemas mentais graves, que durante décadas foram alijados do campo da saúde mental pública.

Nos CAPSi pesquisados, a escassez de informações consubstanciadas sobre as estratégias voltadas para o cuidado dos autistas indica a necessidade de maior investimento na produção de dados qualificados que auxiliem avaliações coletivas para melhoria da assistência. É urgente o esforço de todas as esferas de gestão da saúde mental no SUS – federal, estaduais e municipais – para o aprimoramento das informações geradas pelos CAPSi, que devem ser incorporadas à rotina desses serviços como modo de qualificação da atenção e não como mera exigência burocrática. Transformar trabalhadores, usuários e familiares em produtores de conhecimento, a partir de informações produzidas e analisadas de modo compartilhado, pode ser um diferencial no caminho da reescrita da história brasileira de atenção em saúde mental de crianças e adolescentes, especialmente no cuidado dos autistas que, por décadas, foi realizado de modo apartado entre os serviços geridos por familiares e os geridos pelo sistema público de saúde mental (Oliveira, 2015; Rios; Andrada, 2015). A relevância adquirida pelo tema do autismo nas últimas décadas exige do campo da atenção psicossocial a definição de estratégias claras, tendo na intersectorialidade um princípio de ação e na figura do CAPSi a peça fundamental de sua implementação e desenvolvimento.

Referências

- BARRETT, B. et al. Servicer and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York, v. 42, n. 5, p. 797-804, 2011.
- BRANDÃO JUNIOR, P. M. C. Um bebê no CAPSi: uma clínica possível. *Estudos de pesquisa de psicologia*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 345-355, 2009. Disponível em: <<http://bit.ly/2i0lFCE>>. Acesso em: 13 out. 2015.
- BRASIL. Portaria GM nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção

Psicossocial. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 20 fev. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <<http://bit.ly/1iNkJm2>>. Acesso em: 13 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde mental em dados* 9. 2011. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2011a. Disponível em: <<http://bit.ly/2lnf8aZ>>. Acesso em: 13 out. 2015.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 11 nov. 2011b. Disponível em: <<http://bit.ly/2ikgPTTr>>. Acesso em: 13 out. 2015.

BRASIL. Portaria GM nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011 (republicada em 21 de maio de 2013). Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental, incluindo aquelas com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 dez. 2011c. Disponível em: <<http://bit.ly/29zD847>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde mental em dados* 12. 2015. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: <<http://bit.ly/1OSzKDh>>. Acesso em: 13 out. 2015.

BRERETON, A. V.; TONGE, B. J. Australia: international perspectives. In: VOLKMAR, F. R. et al. (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: John Wiley & Sons, 2014. p. 1197-1201.

BROOKMAN-FRAZEE, L.; TAYLOR, R.; GARLAND, A. F. Characterizing community based mental health services for children with autism spectrum disorders and disruptive behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York, v. 40, n. 10, p. 1188-1201, 2010.

BROOKMAN-FRAZEE, L. et al. Therapist perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Administration and Policy in Mental Health*, New York, v. 39, n. 5, p. 365-373, 2012.

CAMPOS, R. O. et al. (Org.). *Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade*. São Paulo: Hucitec, 2008.

COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: FERREIRA, T. (Org.) *A criança e a saúde mental: enlaces entre a clínica e a política*. Belo Horizonte: Autêntica, 2004. p. 61-72.

COUTO, M. C. V. *Política de Saúde Mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010)*. 2012. Tese (Doutorado) - Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, 2012.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 17-40, 2015.

DELFINI, P. S. S. et al. Perfil dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil da grande São Paulo, Brasil. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 226-236, 2009.

GLASSON, E. J. et al. Management of assessments and diagnoses for children with autism spectrum disorders: the western australian model. *Medical Journal of Australia*, Sydney, v. 88, n. 5, p. 288-291, 2008. Disponível em: <<http://bit.ly/2jIbqe7>>. Acesso em: 13 out. 2015.

HILL, A. P.; ZUCKERMAN, K. E.; FOMBONNE, E. Epidemiology of autism spectrum disorders. In: VOLKMAR, F. R. et al. (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: John Wiley & Sons, 2014. p. 13-22.

HOFFMAN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial

Infanto-Juvenil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 633-642, 2008.

IBAÑEZ, L. V.; STONE, W. L.; COONROD, E. E. Screening for autism in young children. In: VOLKMAR, F. R. et al. (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: John Wiley & Sons, 2014. p. 585-608.

LIMA, R. C. et al. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 715-739, 2014.

MANDELL, D. S. et al. Characteristics of children with autistic spectrum disorders served in comprehensive community-based mental health settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York, v. 35, n. 3, p. 313-321, 2005.

MELLO, A. M. et al. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

OLIVEIRA, B. D. C. *Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação*. 2015. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

PINTO, R. F. *CAPSi para crianças e adolescentes autistas e psicóticos: a contribuição da psicanálise na construção de um dispositivo clínico*. Rio de Janeiro: Museu da República, 2007.

PRINGLE, B. A. et al. Diagnostic history and treatment of school-aged children with autism

spectrum disorder and special health care needs. *National Center for Health Statistics*, Hyattsville, n. 97, p. 1-8, May 2012. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/nchs/products/databriefs/db97.htm>>. Acesso em: 13 out. 2015.

QUARESMA H. M. D.; SILVA, V. G.; QUARESMA, I. V. Autismo infantil: concepções e práticas psicológicas. *Revista Brasileira de Ciência da Saúde*, São Caetano do Sul, v. 14, n. 4, p. 85-90, 2010.

RIOS, C.; ANDRADA, B. C. The changing face of autism in Brazil. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, Dordrecht, v. 39, n. 2, p. 213-234, 2015.

RONCHI, J. P.; AVELLAR, L. Z. Saúde mental da criança e do adolescente: a experiência do CAPSi da cidade de Vitória - ES. *Psicologia - Teoria e Prática*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 71-84, 2010. Disponível em: <<http://bit.ly/2iogyCn>>. Acesso em: 13 out. 2015.

VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Revista Latino-americana de Psicopatologias*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012.

Agradecimentos

Agradecemos aos coordenadores municipais de saúde mental, às diretoras dos CAPSi, aos trabalhadores e aos familiares que contribuíram para as diversas etapas da pesquisa avaliativa sobre atendimento a crianças e adolescentes autistas na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro.

Contribuição dos autores

Todos os autores participaram da concepção e do delineamento ou da análise e da interpretação dos dados; da redação do artigo ou da sua revisão crítica; e da aprovação da versão a ser publicada.

Recebido: 26/08/2016

Aprovado: 09/11/2016