

## O que acontece quando as crianças com autismo crescem? Um estudo exploratório

### What happens when children with autism grow? An exploratory study

Célia Rasga, Astrid M. Vicente

[astrid.vicente@insa.min-saude.pt](mailto:astrid.vicente@insa.min-saude.pt)

Departamento Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não Transmissíveis, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Lisboa, Portugal.

#### \_Resumo

Embora o *focus* de serviços e investigação na Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) se centre na infância e adolescência, há um reconhecimento crescente que a PEA é uma perturbação que se mantém ao longo da vida. No entanto, embora os serviços de saúde, educação e sociais para crianças com PEA estejam estabelecidos, os recursos para adultos com esta perturbação são muito menos estruturados e evidenciam fragilidades. Neste estudo discutimos a estrutura organizacional de serviços para adultos com PEA em Portugal e exploramos as práticas relativamente ao desenvolvimento de abordagens multidisciplinares, à gestão das comorbilidades, à gestão das transições durante a vida adulta e ao cuidado do idoso com PEA, e identificamos ações que melhorem o acesso ao diagnóstico e suporte pós-diagnóstico. Para o efeito, contactámos 15 instituições envolvidas em cuidados de adultos com PEA em Portugal e sintetizamos as principais ideias expressas pelos informantes relativamente ao que está a ser feito em Portugal. Concluímos que é necessária uma investigação mais sistematizada e detalhada sobre os serviços de apoio a adultos com PEA; em particular, é necessário obter mais evidência sobre as necessidades desta população relativamente à saúde, ocupação, residência, transições de vida e envelhecimento, de forma a programar e implementar soluções adequadas para o adulto que tenham em consideração as suas capacidades e competências.

#### \_Abstract

*Although Autism Spectrum Disorder (ASD) services and research are focused primarily on children, there is increasing recognition that ASD is a lifelong disorder. However, although health, education and social services for children with ASD are relatively well established, service provision for adults with ASD still shows many weaknesses, and concrete information on best practices is scarce. In this study, we discuss the organizational structure of services for adults with ASD in Portugal and explore the current practices for the development of multidisciplinary support approaches, for management of co-morbidity, for the management of transitions during adult life and for care for the autistic elder, and identify actions that improve access to diagnosis and post-diagnostic support. To gather qualitative information on these issues, we have contacted 15 institutions involved in adult care in Portugal, and synthesize the main ideas expressed by key informants regarding what is being done in Portugal. We conclude that further detailed investigation of service provision for adults with PEA is required. In particular, there is a need to better understand the needs of adults with ASD, including health, occupation, transitions, aging and residential solutions, in order to provide evidence for the development and implementation of adequate resources for adults that take into account their skills and competencies.*

#### \_Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é caracterizada por um défice na comunicação e interação social e pela presença de comportamentos repetitivos, restritos e estereotipados (1). Num estudo de prevalência da PEA em Portugal, efetuado em 2000-2001, aproximadamente uma em cada mil crianças era diagnosticada com PEA (2).

Em geral, estão hoje implementadas medidas médicas, educativas e sociais para apoio das crianças com autismo (3), mas o que acontece quando estas crianças crescem? Quais as perspetivas de vida para um adulto com PEA? Há formas de inverter o processo de exclusão social aos quais, com frequência, estes adultos estão expostos?

A transição para a idade adulta apresenta um conjunto de desafios e possibilidades para o adulto com PEA. O sucesso desta transição depende não apenas do seu nível de funcionalidade e autonomia, mas também das estruturas existentes para o apoiar. Neste sentido, a necessidade de evidência útil sobre serviços disponíveis está a aumentar, à medida que um crescente número de crianças com PEA avança para a idade adulta. Estudos recentes mostraram que a base de evidência sobre serviços para adultos com PEA está subdesenvolvida e pode ser considerada um campo de investigação relativamente pouco informado (4,5). Por outro lado, há algumas décadas o autismo recebia muito menos atenção das comunidades médicas e de educação do que recebe hoje, o que significa que existem possivelmente muitos adultos ou idosos sem registo, sem diagnóstico correto e sem apoio especializado. O aumento de prevalência da PEA que se tem vindo a observar globalmente (6) reforça ainda mais a necessidade de obter evidência sobre as necessidades e capacidades dos adultos com PEA, para programação adequada dos recursos necessários para esta população.

No âmbito do projeto *Autism Spectrum Disorder in the European Union* (ASDEU) (<http://asdeu.eu/>), desenvolvemos este estudo exploratório com o objetivo de compreender melhor os serviços e práticas de cuidados para adultos com PEA que existem em Portugal. Em conjunto com outros países europeus que participam no projeto ASDEU, pretende-se criar um quadro abrangente na União Europeia que permita a adoção de uma perspetiva de ciclo de vida para indivíduos com PEA.

### \_Objetivos

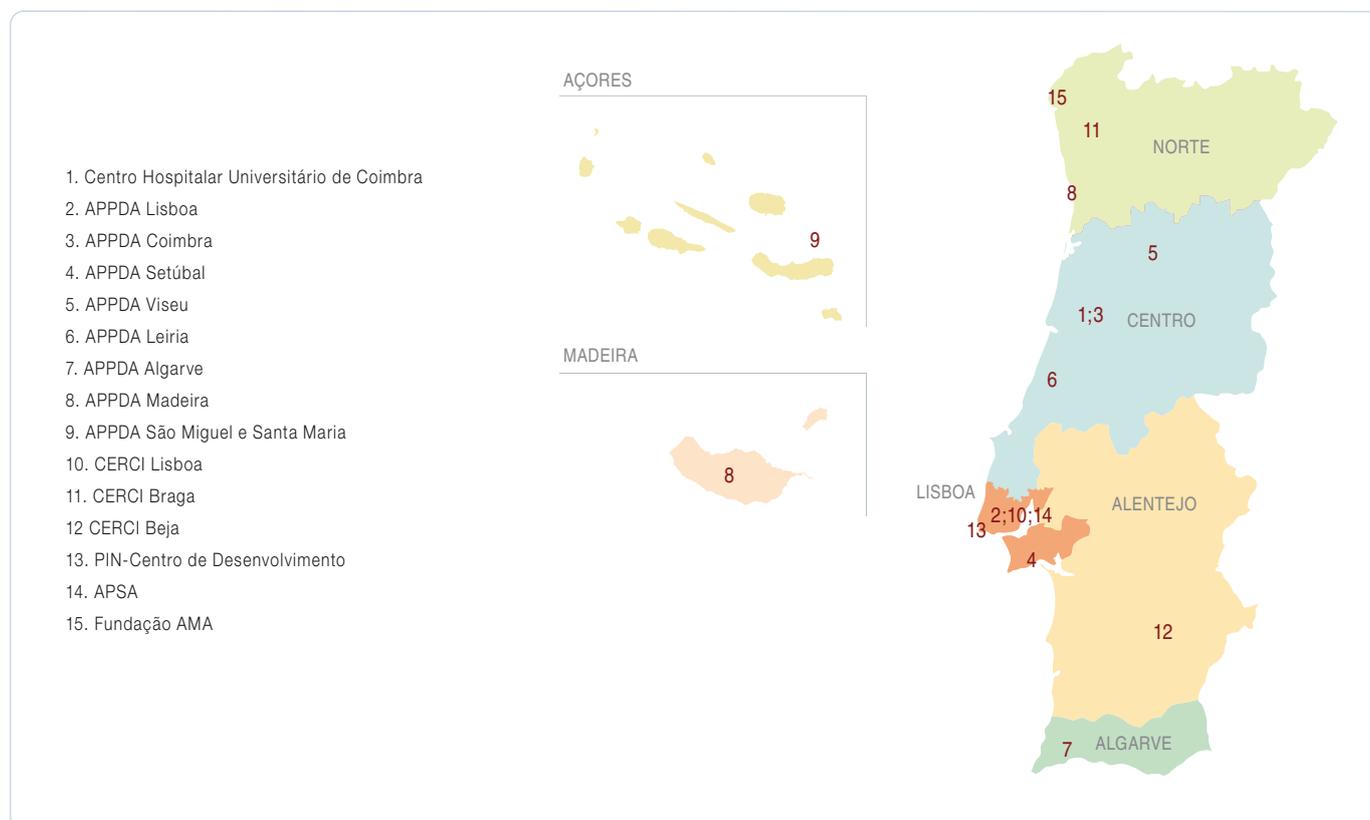
Identificar as práticas em Portugal relativas a 1) desenvolvimento de abordagens multidisciplinares adequadas à PAE na idade adulta, 2) gestão das comorbilidades associadas à PEA no adulto, 3) gestão das transições durante a vida adulta, 4) cuidados do idoso com PEA e finalmente 5) identificar ações que melhorem o acesso ao diagnóstico e suporte pós-diagnóstico

quando a PEA é detetado na idade adulta.

### \_Método

De forma a obter uma representação alargada dos serviços disponíveis e condições de vida do adulto com PEA, fizemos um levantamento de entidades e instituições em Portugal Continental e Ilhas que abrangessem os níveis nacional e regional, publicas e privadas e com influência nas condições de vida do adulto com PEA (figura 1). Contactámos 15 destas instituições, e entrevistámos telefonicamente um responsável de cada uma. Durante uma conversa telefónica de aproximadamente 1 hora, explicámos o objetivo do estudo e, com base num guião previamente definido, colocámos questões relativas a cada um dos cinco objetivos específicos acima referidos. Todas as entrevistas foram transcritas.

Figura 1: Organizações portuguesas de infraestruturas de cuidados.



## \_Resultados

### Organizações em Portugal

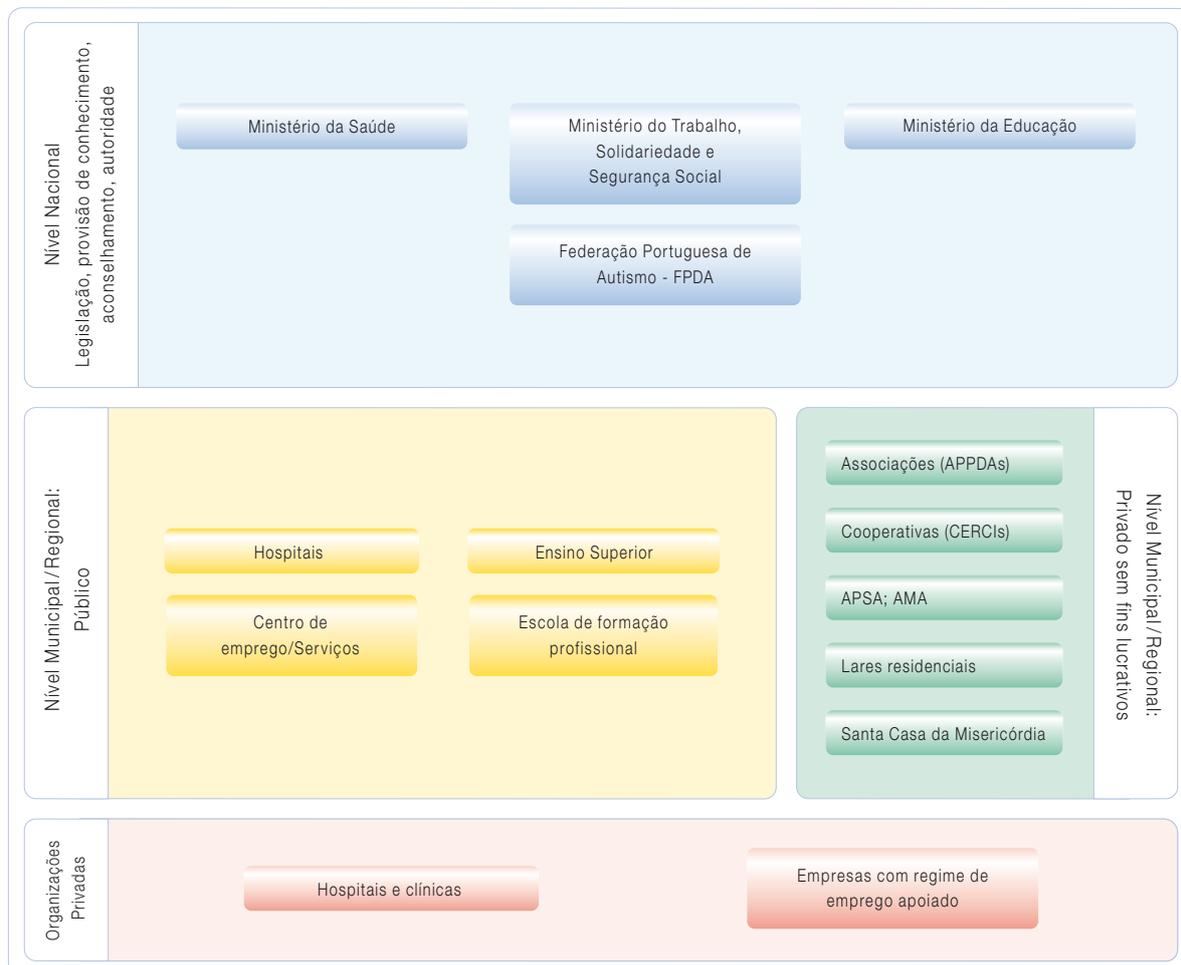
Existem três ministérios com jurisdição nacional (figura 2, área azul) que gerem a legislação, a provisão de conhecimento, o aconselhamento e a autoridade em questões relacionadas com a saúde, educação e apoio social para adultos com autismo. A legislação vigente está definida para pessoas com incapacidade e não é específica para a PEA. No plano social e de saúde a legislação abrange todo o ciclo de vida, enquanto ao nível educativo está limitada ao ensino básico e secundário.

Em relação à estrutura organizacional de serviços disponíveis para a PEA, foram identificadas primariamente instituições privadas sem fins lucrativos, as quais pertencem em grande parte a duas organizações abrangentes (figura 2, área verde):

A Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e do Autismo (APPDA) inclui múltiplas associações que funcionam como Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) regionais independentes, a maioria federada sob a Federação Portuguesa de Autismo. Estas associações promovem a proteção dos direitos dos pacientes e das famílias e a melhoria da sua qualidade de vida. Muitas disponibilizam serviços de intervenção psicopedagógica e apoio às pessoas com PEA e famílias, incluindo Centros de Atividades Ocupacionais (CAO) que abrangem crianças, jovens e adultos e, nalguns casos, têm lares residenciais.

A Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades (CERCI), inclui várias Cooperativas de Solidariedade Social com fins não lucrativos, de âmbito regional, as quais são entidades de referência no contexto da inclusão

Figura 2: Estrutura organizacional de serviços para adultos com Perturbação do Espectro do Autismo.



social, proporcionando melhor qualidade de vida e diferentes formas de viver em comunidade a pessoas com deficiência intelectual e múltiplas deficiências. As CERCI's oferecem serviços de apoio e intervenção psicopedagógica e os seus CAOs servem muitos adultos com PEA. Contudo não são específicas para pessoas com PEA, tendem a abranger essencialmente casos mais graves com problemas cognitivos acentuados e não incluem serviços residenciais.

Existem ainda algumas outras associações não abrangidas por estas duas organizações, e dirigidas especificamente a pessoas com PEA, que oferecem ocupação, apoio para diagnóstico e intervenção e, nalguns casos, lares residenciais. São exemplos a Fundação AMA (Associação de Amigos do Autismo) e a Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA).

No geral, todas as instituições contactadas dispõem de equipas multidisciplinares para apoio e intervenção e CAOs, onde os adultos podem desenvolver atividades como jardinagem, música ou exercício físico. Nalguns casos, estas associações desenvolveram programas para emprego protegido, estabelecendo redes com empresas ou outras instituições (por exemplo a APSA). No entanto, a capacidade de absorção destes programas é ainda muito limitada.

Centros de desenvolvimento privados prestam serviços de diagnóstico e intervenção médica e psicopedagógica mas, embora estendam este apoio a jovens adultos, são essencialmente dirigidos para crianças e abrangem PEA e outros problemas de desenvolvimento (figura 2, área rosa).

No sistema público (figura 2, área amarela) e em termos de saúde, os adultos com autismo são seguidos normalmente por consultas de psiquiatria, que lidam essencialmente com as comorbilidades psiquiátricas. Outros problemas médicos são tratados em consultas de especialidade. Os raros hospitais psiquiátricos que ainda existem em Portugal internam alguns casos de autismo muito graves. Algumas IPSS que desenvolvem a sua ação no âmbito da Saúde Mental e Psiquiatria (figura 2), como por exemplo o Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus, o Instituto São João de Deus e a Santa Casa

da Misericórdia, oferecem também possibilidade de residência para casos graves, e têm múltiplos programas de ocupação e acompanhamento, mas não são específicos para autismo.

### *Condições de vida de adultos com PEA*

Em relação às questões formuladas, com base no guião sobre as condições de vida de adultos com PEA, foi referido por estas instituições que, na maioria dos casos, o indivíduo com PEA tem diagnóstico realizado durante a infância ou adolescência e, quando entra numa associação na idade adulta, já tem diagnóstico conhecido. Muitos desses adultos já estão integrados nessas organizações desde a infância. São raros os casos de diagnóstico desta perturbação na idade adulta. Nestas instituições é muito raro o contacto com um idoso com PEA. A pessoa mais velha que nos foi referida encontra-se na APPDA Lisboa e tem 54 anos.

A transição para a vida adulta foi-nos referida como de grande complexidade. Quando a pessoa com PEA deixa a escola regular, será desejável que possa encontrar uma solução para desenvolver as suas capacidades ou ter alguma forma de ocupação. Nesta fase não existe uma resposta adequada dos serviços sociais, de educação e saúde, uma vez que as mesmas práticas se aplicam a todas as pessoas com PEA, independentemente do nível de autonomia individual. Este facto torna esta transição difícil para as pessoas com PEA e para as suas famílias, uma vez que há poucas soluções para a sua ocupação, nomeadamente para educação (por exemplo no ensino superior adaptado) ou emprego protegido. No entanto, encontramos algumas instituições que já projetam um caminho para a autonomia, com acompanhamento de equipas multidisciplinares, com base num projeto de vida e desenvolvimento de competências pessoais e sociais. Também encontramos algumas universidades que disponibilizam recursos e apoios para receber adultos com PEA.

Desde logo foi equacionado o problema residencial, uma vez que a oferta nacional de soluções residenciais especializadas para adultos com PEA é muito escassa. Das 15 associações privadas sem fins lucrativos contactadas, apenas 3 oferecem

este serviço. A APPDA com maior oferta residencial é a de Lisboa, que acomoda 37 pessoas, no entanto tem uma lista de espera de dezenas de adultos. Outras IPSS têm soluções para casos graves. São em particular limitadas as ofertas de soluções para adultos com maior autonomia.

Também aos 18 anos a pessoa com PEA tem alta dos serviços de pediatria que o acompanharam durante a infância e adolescência, e os jovens adultos passam a ser seguidos pelos serviços hospitalares de psiquiatria. Esta transição é também complexa, porque existem poucas consultas de adulto com especialização em autismo e em geral estas não têm equipas multidisciplinares que possam adequadamente providenciar os cuidados médicos específicos necessários, nomeadamente em relação à gestão das comorbilidades. A desejável articulação entre os serviços médicos e estruturas educativas e sociais é muito limitada quer na fase de transição quer na idade adulta, e faz-se mais frequentemente através das associações.

### **\_Discussão e conclusões**

Embora tenhamos encontrado pontos positivos, a opinião geral foi de que existem muitas carências no apoio adequado de adultos com PEA, em particular tendo em consideração o seu nível de autonomia e capacidade.

Foi sublinhada a necessidade de mais informação e de mais formação sobre esta perturbação na idade adulta, para profissionais da saúde, educação e serviço social e decisores políticos, no sentido de melhorar a compreensão sobre o que é o autismo. É crucial construir pontes entre a pediatria e a idade adulta na esfera da saúde, educação e apoio social. Para tal, é preciso repensar as políticas de saúde mental para a PEA, incluindo as práticas de diagnóstico e sobretudo de intervenção; é fundamental adaptar a legislação e as práticas das instituições académicas, de forma a adequá-las para os adultos em transição que podem realizar um percurso académico; e é necessário promover a integração no mundo laboral, com mediadores para a relação entre o adulto com PEA e o empregador. É ainda fundamental resolver a escassez de residências para adultos com PEA, com condições adequadas ao seu nível de autonomia.

É preciso ter em consideração o aumento da prevalência da PEA nas últimas décadas, para valores globais da ordem de 1% (6). É fundamental a consciencialização da necessidade de intervir rapidamente, de forma a proporcionar ao adulto com PEA os recursos adequados para uma vida produtiva e mais independente. O trabalho qualitativo aqui exposto faz parte de um levantamento a nível europeu para construção de um inquérito estruturado sobre a vida do adulto com PEA. Este inquérito será um instrumento da maior utilidade para recolha de evidência científica de forma abrangente e sistemática, que permita a definição de políticas sociais, educativas e de saúde adequadas ao adulto com PEA.

### **Referências bibliográficas:**

- (1) American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
- (2) Oliveira G, Ataíde A, Marques C, et al. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(10):726-33. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x/epdf>
- (3) van Schalkwyk GI, Volkmar FR. Autism Spectrum Disorders: Challenges and Opportunities for Transition to Adulthood. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2017;26(2):329-39.
- (4) Shattuck PT, Roux AM, Hudson LE, et al. Services for Adults With an Autism Spectrum Disorder. *Can J Psychiatry*. 2012; 57(5): 284-91. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3538849/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3538849/)
- (5) Murphy CM, Wilson CE, Robertson DM, et al. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:1669-86. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940003/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940003/)
- (6) Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 2012;5(3):160-79. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3763210/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3763210/)