

CURSO DE FORTALECIMENTO DO ATENDIMENTO INTEGRAL EM SAÚDE PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO ERJ (F.A.I.S.C.A)



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Experiências e Práticas Destacadas no Brasil e no Mundo

Catarina Dahl

Consultora Nacional de Saúde Mental

Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde
(OPAS/OMS)



Secretaria de
Saúde

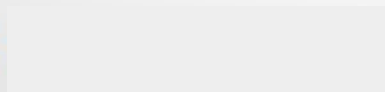


GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Visão Geral

- Antecedentes
- Marcos e Agendas Internacionais
- Experiências e Práticas
- Programa da OMS: Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento e do Espectro Autista



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Antecedentes

- Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) abarcam diversos tipos de condições e problemas relacionados ao desenvolvimento físico, neurocognitivo e socioemocional que podem acarretar:
 - Grau de dificuldade de **interação social** e **comunicação**
 - Presença de **padrões restritos** e **repetitivos de atividades, interesses e comportamento**



Antecedentes

- Estima-se que **uma** em cada **160 crianças** tem transtorno do espectro do autismo (TEA)
- Não há dados de prevalência específica para o transtorno no Brasil, porém dados mais abrangentes dos Estados Unidos e outros países ocidentais estimam a prevalência em **1% das crianças** (Baird et al., 2006)
- **1,5 milhões de crianças** brasileiras atualmente convivendo com o transtorno (Paula et al., 2011)



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Antecedentes

- Começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta
- É importante detectar precocemente os sinais, mas o diagnóstico geralmente é possível aos dois anos de idade.



Antecedentes

- **Impactos:**

Enquanto algumas pessoas com TEA podem viver de forma independente, outras têm deficiências graves e requerem cuidados e apoio ao longo da vida



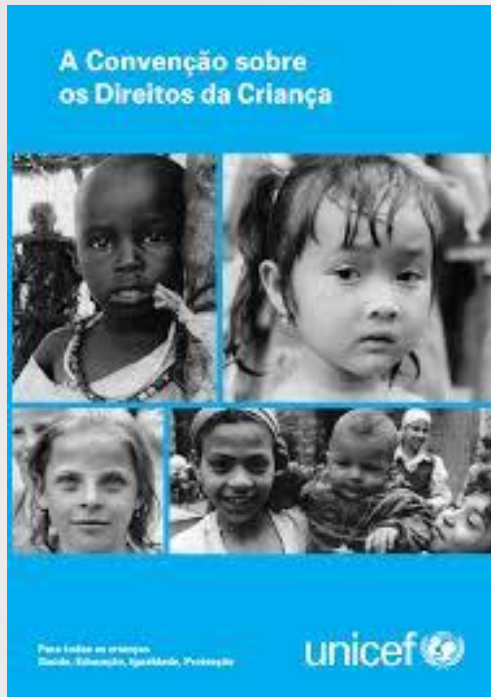
Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Marcos e Agendas Internacionais

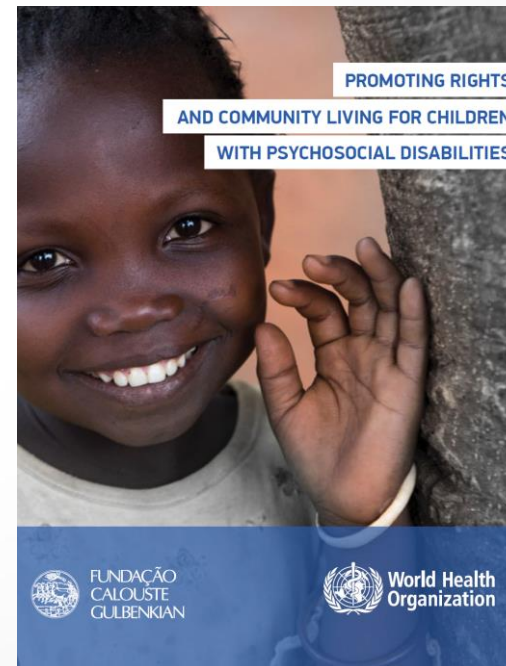


Convenção Internacional sobre os Direitos das Crianças (1989)

Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069, 1990)

Convenção Internacional Direitos da Pessoa com Deficiência (2006)

Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146, 2015)



Secretaria de Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Marcos e Agendas Internacionais



Agenda 2030



Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades



Assegurar a educação inclusiva e equitativa de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos



Secretaria de
Saúde

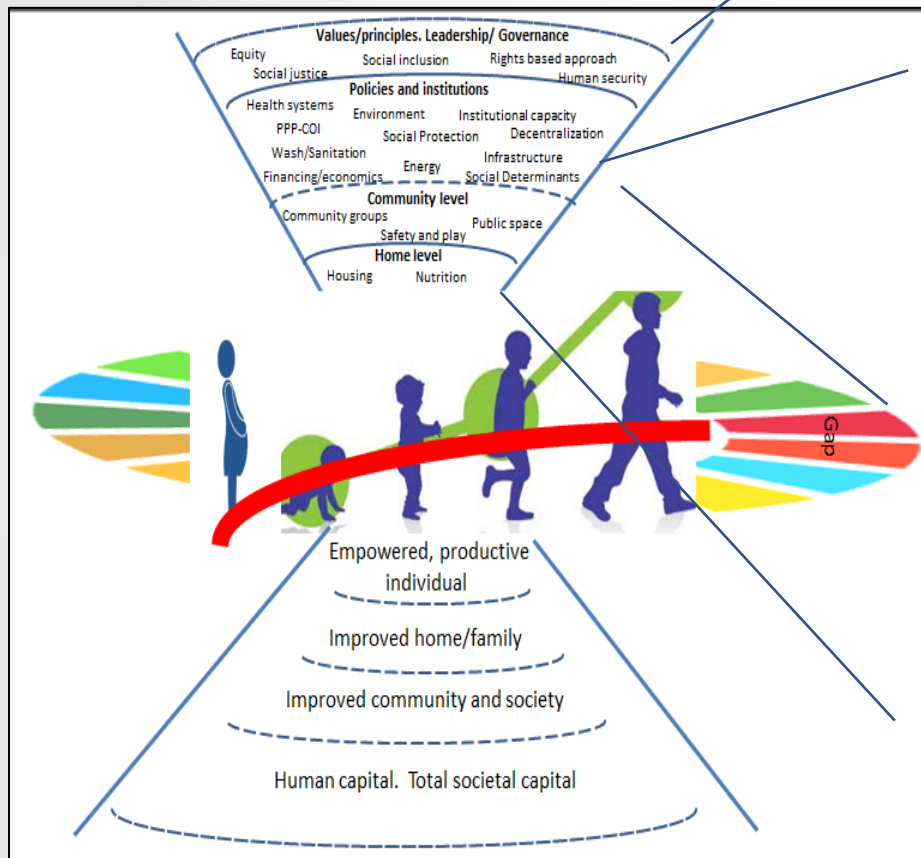


GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Modelo Ecológico UNICEF-OMS-Lancet

Comissão sobre o realinhamento da saúde infantil na era dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável



Princípios e Valores

Equidade, inclusão social,
direitos humanos, segurança

Políticas e Instituições

Sistema Único de Saúde,
proteção social, acesso à água e
saneamento, segurança
alimentar, educação

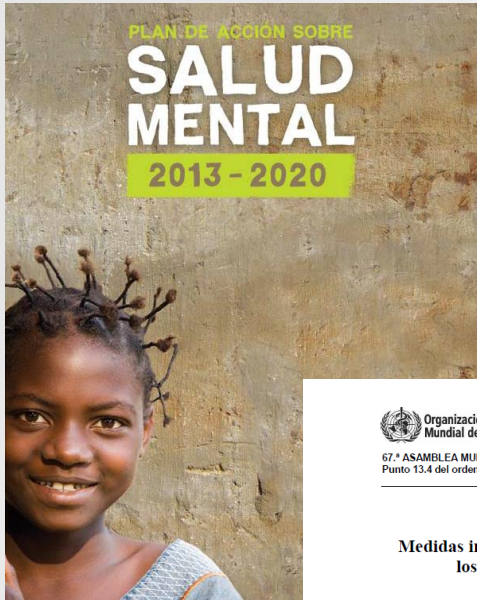
Nível da Comunidade

Grupos comunitários, espaços
públicos e entornos saudáveis e
seguros
brincar

Nível doméstico (familiar)

casa, laços familiares,
nutrição

Marcos e Agendas Internacionais



As intervenções para pessoas com TEA precisam ser acompanhadas por **ações mais amplas** para tornar os **ambientes físicos, sociais e de atitude mais acessíveis, inclusivos e de apoio**



67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
Punto 13.4 del orden del día provisional

A67/17
21 de marzo de 2014

Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

Informe de la Secretaría

1. En su 133.ª reunión, el Consejo Ejecutivo tomó nota de una versión anterior de este informe¹ y adoptó la resolución EB133.R1.² La versión del informe que figura a continuación se ha actualizado (párrafo 6).

CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

2. Los trastornos del espectro autista abarcan diversos problemas del desarrollo caracterizados por el deterioro de funciones relacionadas con la maduración del sistema nervioso central. Este término genérico abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. En todos estos casos concuerdan en distinta medida una alteración de la capacidad de interacción socio comunicativa y un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Estas dolencias se han incluido en la categoría de trastornos generalizados del desarrollo establecida en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (Décima Revisión), dentro de la categoría más general de los trastornos mentales y del comportamiento.

3. Los afectados por trastornos autistas pueden presentar una disminución de la capacidad intelectual general, así como epilepsias de aparición en la adolescencia. Su nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, desde los pacientes con deterioro profundo hasta los casos con aptitudes cognitivas no verbales superiores a lo normal. A menudo sobresalen cognitivamente en un campo específico, la mayoría de las veces en forma de un talento especial para la música o las matemáticas.

4. Los trastornos del espectro autista comienzan en la infancia, pero tienden a persistir en la adolescencia y la vida adulta. En la mayoría de los casos las alteraciones del desarrollo se producen ya en la infancia, y con pocas excepciones la enfermedad se manifiesta ya en los primeros cinco años de vida.

5. Detectar un trastorno del espectro autista es difícil durante los primeros 12 meses de vida, pero el diagnóstico suele ser posible hacia los dos años de edad. Entre los primeros signos de la enfermedad cabe citar un retraso del desarrollo o una regresión temporal de las aptitudes lingüísticas y sociales y la aparición de conductas estereotipadas y repetitivas. Además, con frecuencia los afectados mue-

¹ Véase el documento EB133.4 y las actas resumidas del Consejo Ejecutivo en su 133.ª reunión, tercera sesión, sección 3.

² Véase el documento EB133-2013.REC.1, donde figura la resolución y las repeticiones financieras y administrativas para la Secretaría derivadas de la adopción de la resolución.



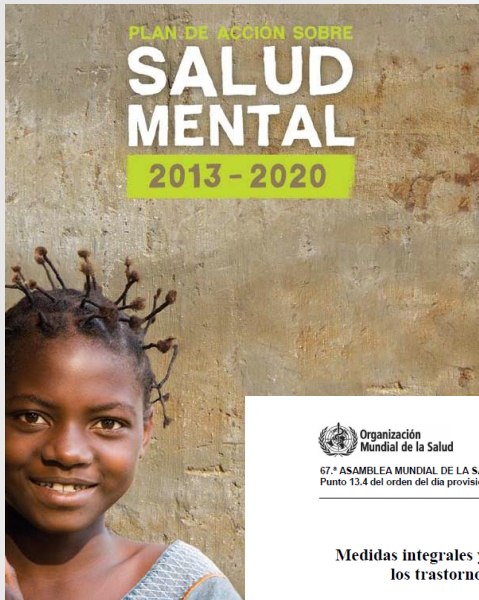
Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Marcos e Agendas Internacionais



Plano de Ação de Saúde Mental da OMS (2013-2030)



67.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
Punto 13.4 del orden del día provisional

A67/17
21 de marzo de 2014

Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

Informe de la Secretaría

1. En su 133.^a reunión, el Consejo Ejecutivo tomó nota de una versión anterior de este informe¹ y adoptó la resolución EB133.R1.² La versión del informe que figura a continuación se ha actualizado (párrafo 6).

CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

2. Los trastornos del espectro autista abarcan diversos problemas del desarrollo caracterizados por el deterioro de funciones relacionadas con la maduración del sistema nervioso central. Este término genérico abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. En todos estos casos concuerdan en distinta medida una alteración de la capacidad de interacción sociocomunicativa y un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Estas dolencias se han incluido en la categoría de trastornos generalizados del desarrollo establecida en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Comunes (Décima Revisión), dentro de la categoría más general de los trastornos mentales y del comportamiento.

3. Los afectados por trastornos autistas pueden presentar una disminución de la capacidad intelectual general, así como epilepsia de aparición en la adolescencia. Su nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, desde los pacientes con deterioro profundo hasta los casos con aptitudes cognitivas no verbales superiores a lo normal. A menudo sobresalen cognitivamente en un campo específico, la mayoría de las veces en forma de un talento especial para la música o las matemáticas.

4. Los trastornos del espectro autista comienzan en la infancia, pero tienden a persistir en la adolescencia y la vida adulta. En la mayoría de los casos las alteraciones del desarrollo se producen ya en la infancia, y con pocas excepciones la enfermedad se manifiesta ya en los primeros cinco años de vida.

5. Detectar un trastorno del espectro autista es difícil durante los primeros 12 meses de vida, pero el diagnóstico suele ser posible hacia los dos años de edad. Entre los primeros signos de la enfermedad cabe citar un retraso del desarrollo o una regresión temporal de las aptitudes lingüísticas y sociales y la aparición de conductas estereotipadas y repetitivas. Además, con frecuencia los afectados manifiestan

¹ Véase el documento EB133.4 y las actas resumidas del Consejo Ejecutivo en su 133.^a reunión, tercera sesión, sección 3.

² Véase el documento EB133/2013.REC.1, donde figura la resolución y las repercusiones financieras y administrativas para la Secretaría derivadas de la adopción de la resolución.

A67/17 - 2014

Resolução Assembleia Mundial de Saúde

Medidas abrangentes e coordenadas para gerenciar transtornos do espectro do autismo



Secretaria de Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Marcos e Agendas Internacionais

As intervenções para pessoas com TEA precisam ser acompanhadas por **ações mais amplas** para tornar os **ambientes físicos, sociais e de atitude mais acessíveis, inclusivos e de apoio**

- ✓ **Liderança e Governança**
- ✓ Serviços de saúde e assistência social **abrangentes, integrados e de base comunitária**
- ✓ estratégias para **promoção da saúde** e **prevenção** de deficiências ao longo da vida associadas a transtornos do espectro do autismo
- ✓ Fortalecer os **sistemas de informação**, dados científicos e pesquisas,



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Experiências e Práticas

Premissas e Medidas Prioritárias

As respostas aos transtornos do espectro do autismo devem ser baseadas:

- ✓ Nos **princípios e critérios transversais de acesso universal e cobertura de serviços, direitos humanos**, considerando todo o ciclo de vida ;
- ✓ Perspectiva **multissetorial e empoderamento das pessoas afetadas e suas famílias** (Parceiros do cuidado)



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

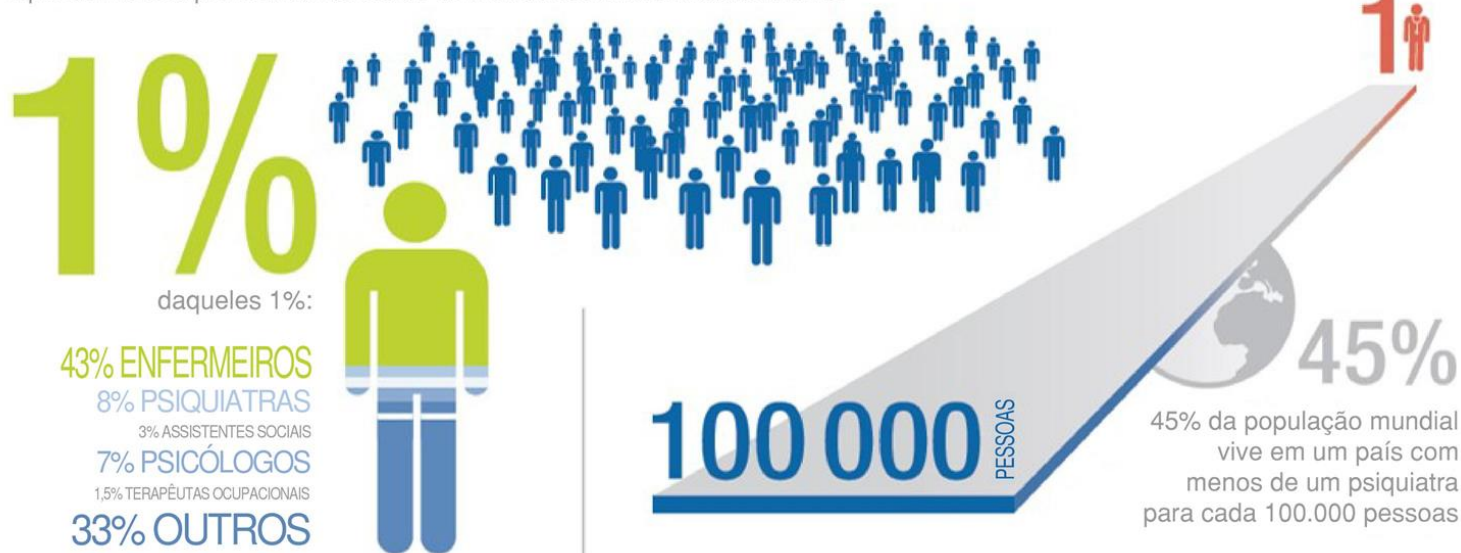


Experiências e Práticas

A **escassez de recursos humanos qualificados**, especialmente na **atenção primária à saúde**, é uma das principais barreiras para o **aumento da provisão de serviços** para crianças com TEA e outros transtornos do desenvolvimento (Patel et al., 2015; WHO, 2013)

RECURSOS HUMANOS

Apenas 1% dos profissionais de saúde do mundo trabalha em saúde mental



Experiências e Práticas



O mhGAP é um programa da OMS, lançado em 2008, para ampliar os cuidados com os transtornos **mentais, neurológicos, uso de substâncias**



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Experiências e Práticas

1. Práticas e cuidados essenciais
2. Depressão
3. Psicoses
4. Epilepsia
5. Transtornos mentais e comportamentais em crianças e adolescentes
6. Demência
7. Transtornos por uso de substâncias
8. Autoagressão/suicídio
9. Outras queixas significativas em saúde mental



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Experiências e Práticas

Manejo

Avaliação

- ✓ Multidimensional
- ✓ Criança/Adolescentes
- ✓ Ambiente doméstico
(ex:abuso, negligências,
privação, conflitos)
- ✓ Ambiente escolar
(esta na escola? Como?)

1

Atraso/transtorno de desenvolvimento

- » *Dê orientação sobre o bem-estar da criança ou do adolescente. (2.1)*
- » *Providencie psicoeducação para a pessoa e os cuidadores e aconselhamento sobre a criação. Oriente sobre os transtornos do desenvolvimento. (2.2 e 2.3)*
- » *Providencie apoio para o cuidador. (2.6)*
- » *Entre em contato com professores e outros funcionários da escola. (2.7)*
- » *Entre em contato com outros recursos comunitários disponíveis, como serviços de reabilitação na comunidade.*
- » *Ofereça treinamento de habilidades parentais, quando disponível. (2.8)*
- » *Encaminhe as crianças com transtornos do desenvolvimento ao especialista para avaliação complementar, informe sobre o plano de manejo e o planejamento familiar. *
- » *Garanta o seguimento apropriado a cada três meses ou mais frequente, se necessário. *
- »  *NÃO ofereça tratamento farmacológico.*

Programa da OMS: Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento e do Espectro Autista

Objetivos e premissas

Disponibilizar um programa mães, pais e cuidadores que:

- Possa ser entregue por **não especialistas**
- Pode ser adaptado para uso em ambientes com poucos recursos
- Contribuir para melhores resultados para o cuidador e a criança
- Acessível e adaptado ao contexto local



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

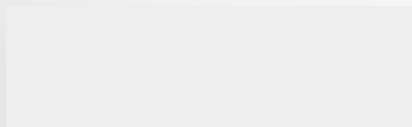
Programa da OMS: Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento e do Espectro Autista

População-alvo

- Todos os pais / cuidadores com crianças de 2 a 9 anos de idade que tenham
- Criança com atraso no desenvolvimento, linguagem / preocupação com o desenvolvimento infantil
- Criança com transtornos de desenvolvimento/TEA indicado por profissionais da saúde ou especialistas

Por que um diagnóstico **não é necessário**:

- Tempo necessário para receber um diagnóstico
- Relutância dos cuidadores em se identificarem como pais de crianças com TEA



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Programa da OMS: Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento e do Espectro Autista

- Relação cuidador-criança
- Interação e comunicação da criança
- Função e habilidades do cuidador
 - habilidades e conhecimentos dos pais;
 - habilidades de enfrentamento de problemas e bem-estar psicológico
 - engajamento familiar e comunitário, participação, redução do estigma, inclusão



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Metodologias e Conteúdos

9 sessões de grupo - mensagens e habilidades principais

- Conseguir e manter as crianças engajadas
- Brincar
- Compreender e promover a comunicação
- Ensinando novas habilidades
- Resolução de problemas e autocuidado
- Promoção do bem-estar e cuidado do cuidador



3 visitas domiciliares

- Adaptação da intervenção aos objetivos da família e às necessidades da criança
- Módulos opcionais



Projeto Capacitar (2019-2020)



PYRAMIDAL FORMAT



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO



Desafios

- Integração intra e intersetorial
- Estigma (profissional e social)
- Formação profissional
- Financiamento
- Saber psi/especializado x Saber da experiência



Secretaria de
Saúde



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

