



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA POLÍTICA
MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS

MILENA CONCEIÇÃO REZENDE MASCARENHAS SANTOS

**IMPACTO ECONÔMICO E SOCIAL DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO NO BRASIL: uma análise dos custos ambulatoriais do SUS (2008-2022)**

RECIFE
2025

MILENA CONCEIÇÃO REZENDE MASCARENHAS SANTOS

**IMPACTO ECONÔMICO E SOCIAL DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO NO BRASIL: uma análise dos custos ambulatoriais do SUS de 2008 a 2022.**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Políticas Públicas do Departamento de Ciência Política da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Políticas Públicas.

Área de concentração: Políticas Públicas

Orientador: Prof. Dr. Maurício Assuero Lima de Freitas

RECIFE
2025

.Catalogação de Publicação na Fonte. UFPE - Biblioteca Central

Santos, Milena Conceição Rezende Mascarenhas.

Impacto econômico e social do Transtorno do Espectro do Autismo no Brasil: uma análise dos custos ambulatoriais do SUS (2008-2022) / Milena Conceição Rezende Mascarenhas Santos. - Recife, 2025.

68f.: il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, 2025.

Orientação: Maurício Assuero Lima de Freitas.

Inclui referências.

1. Transtorno do Espectro Autista; 2. Custos ambulatoriais; 3. Impacto econômico e social; 4. Intervenção precoce; 5. Políticas públicas. I. Freitas, Maurício Assuero Lima de. II. Título.

UFPE-Biblioteca Central

Dedico este trabalho a todas as mães de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) que lutam diariamente pelo bem-estar dos seus filhos.

AGRADECIMENTOS

À Deus e aos meus pais pelo milagre da vida, com todos seus momentos desafiadores e maravilhosos, cuja jornada resultou na evolução do ser humano que me tornei.

Aos meus filhos Felipe e Eduardo que, mesmo sem entender a ausência da mamãe, me deram incentivo para continuar esta pesquisa.

Ao meu esposo Carlos por toda paciência, compreensão, carinho e incentivo diário.

Ao meu orientador e mestre professor Dr. Maurício Assuero, minha profunda gratidão por confiar no projeto, pela paciência da escuta e incentivo incansáveis para a sua concretização. À professora Monaliza pelas suas contribuições na minha banca de qualificação.

À Conceição da Superintendência da Gestão SUS da Secretaria Municipal de Saúde de Jaboatão dos Guararapes/PE, na ajuda em identificar os procedimentos mais frequentes prescritos às pessoas com TEA no sistema SIA/DATASUS.

Ao Ministério Público de Estado de Pernambuco, que através da Escola Superior do Ministério Público de Pernambuco propiciou a divulgação que ocasionou meu ingresso no presente programa de Políticas Públicas da UFPE na Turma do TCE-PE.

A todos os docentes do Curso de Mestrado Profissional em Políticas Públicas da UFPE pela preparação/exposição de aulas excelentes, especialmente aos professores Dalson Figueiredo e Mariana Batista, pela dedicação e maestria ao transmitir conteúdos complexos com simplicidade.

A todos os colegas da Turma TCE-PE, pelo companheirismo e ajuda mútua, meu profundo agradecimento, especialmente a nossa querida representante da turma colega Nelma que nunca mediu esforços para conseguir aquela dilação de prazo para entrega de trabalhos ou qualquer outro pleito perante o corpo docente, onde sempre obteve êxito.

.

RESUMO

Esta dissertação analisa a evolução dos custos ambulatoriais associados à assistência às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) no Sistema Único de Saúde (SUS), entre os anos de 2008 e 2022, e discute seus possíveis impactos econômicos e sociais nas famílias brasileiras. A pesquisa foca em cinco procedimentos de reabilitação intelectual mais frequentemente registrados no SIA/DATASUS: comunicação alternativa, acompanhamento neuropsicológico, psicopedagógico, reabilitação do desenvolvimento e estimulação precoce neuropsicomotora. Adota-se um modelo econométrico com dados em painel, considerando a quantidade de procedimentos aprovados por 100.000 crianças de 0 a 9 anos de idade, nos 27 estados da federação. Os resultados evidenciam uma baixa oferta de alguns procedimentos fundamentais, como a estimulação precoce, e grande disparidade regional na prestação dos serviços. A análise indica que a limitada destinação orçamentária pode estar associada a um maior ônus econômico e social para as famílias, sobretudo em contextos de vulnerabilidade. Conclui-se que há necessidade urgente de expansão de políticas públicas estruturadas e financiamento adequado para garantir o direito à saúde das pessoas com TEA, conforme previsto na Lei nº 12.764/2012.

Palavras Chaves: Transtorno do Espectro Autista, custos ambulatoriais, impacto econômico e social, intervenção precoce, políticas públicas.

ABSTRACT

This dissertation analyzes the evolution of outpatient costs related to the care of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Brazil's Unified Health System (SUS) between 2008 and 2022, and discusses the potential economic and social impacts on affected families. The study focuses on five intellectual rehabilitation procedures most frequently recorded in the SIA/DATASUS system: augmentative communication, neuropsychological monitoring, psychopedagogical monitoring, developmental rehabilitation, and early neuropsychomotor stimulation. An econometric panel data model was employed, based on the number of procedures approved per 100,000 children aged 0 to 9 years across Brazil's 27 states. Results show limited provision of key procedures—particularly early stimulation—and significant regional disparities. The findings suggest that insufficient public investment may be linked to a greater economic and social burden on families, especially those in vulnerable contexts. The study concludes that there is an urgent need to expand structured public policies and ensure adequate funding to guarantee the right to health for individuals with ASD, as established by Law No. 12,764/2012.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, outpatient costs, economic and social impact, early intervention, public policy.

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1 -	Valor Aprovado dos procedimentos no Brasil a cada 100.000 crianças até 09 anos	49
-------------	--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Custo ano dos procedimentos do TEA em reais	44
Tabela 2 -	Valor aprovado dos procedimentos no Brasil a cada 100.000 crianças até 09 anos	45
Tabela 3 -	Número de procedimentos no Brasil por 100 mil crianças até 09 anos	47
Tabela 4 -	Número de procedimentos, por 100 mil habitantes, em comunicação Alternativa ano 2022 por Estado com crianças de até 9 anos	52
Tabela 5 -	Número de Procedimentos Neuropsicológicos, por 100 mil habitantes, ano 2022 por Estado, com crianças de até 9 anos	54
Tabela 6 -	Número de Procedimentos Psicopedagógico, por 100 mil habitantes, em 2022 por Estado, com crianças de até 9 anos	57
Tabela 7 -	Número de procedimentos Neuropsicomotor, por 100 mil habitantes, por estado, em 2022	59

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1 OBJETIVO.....	13
1.1.1 Objetivos específicos.....	13
1.2 JUSTIFICATIVA.....	14
2. CONTEXTUALIZAÇÃO.....	15
2.1. LEI Nº 12.764/2012 - BERENICE PIANA.....	19
3. REVISÃO DA LITERATURA.....	23
3.1 COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA.....	28
3.2 ACOMPANHAMENTO NEUROPSICOLÓGICO.....	29
3.3 ACOMPANHAMENTO PSICOPEDAGÓGICO.....	32
3.4 ACOMPANHAMENTO EM REABILITAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO	32
3.5 ESTIMULAÇÃO PRECOCE PARA O DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR.....	34
3.6 PROBLEMAS SOCIAIS E ECONÔMICOS PARA O TRATAMENTO ADEQUADO DE REABILITAÇÃO DO TEA.....	36
4. MATERIAL E MÉTODO.....	40
4.1 NÍVEL E UNIDADE DE ANÁLISE.....	40
4.2. COLETA DE DADOS E ANÁLISE DE DADOS.....	41
5. ANÁLISE DE RESULTADOS.....	43
5.1 QUANTIDADE ANUAL DE PROCEDIMENTOS POR REGIÃO.....	50
5.1.1 Procedimentos em comunicação alternativa.....	52
5.1.2 Procedimento neuropsicológico	54
5.1.3 Procedimento psicopedagógico	57
5.1.4 Procedimento neuropsicomotor.....	59
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS.....	64

1. INTRODUÇÃO

Março 2024, uma mãe procura o Ministério Público relatando dificuldade no acesso ao tratamento de saúde para o seu filho de quatro anos de idade, com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), no Sistema Único de Saúde. Acrescentou que a criança recebeu atendimento por um médico psiquiatra, somente, em 2022, tendo nesta oportunidade recebido o laudo médico com o diagnóstico TEA e receituário para administração do medicamento Neuleptil. Para além desse fato, informou que o referido medicamento não faz mais efeito e que seu filho precisa urgente de atendimento. Acrescentou que já procurou o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e o Centro de Atendimento Psicossocial infantil (CAPSi), entretanto, sem sucesso para continuidade de atendimento. Ressaltou, ainda, que já possui inúmeros encaminhamentos, tanto para a neuropediatria quanto para fonoaudiologia, com descrição de “urgência”, todavia seu filho continua sem qualquer tipo ou previsão de atendimento e que teme perder seu filho, uma vez que no estado atual ele tem reações diversas como não falar, não se alimentar, destruir tudo em casa, bater na cabeça e se morder. Concluiu dizendo que a criança somente consegue beber água. O relato não é fictício e retrata a busca diária de várias mães por tratamento especializado à pessoa com TEA no Sistema Único de Saúde.

O Transtorno Espectro Autista, assim denominado a partir do DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, da Associação Americana de Psiquiatria (2014), é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades sociocomunicativas e desafios comportamentais evidenciados ao longo do processo de desenvolvimento do indivíduo, desde os primeiros 12 meses de vida e perdura até a fase adulta, sendo caracterizado por dificuldades de comunicação, socialização, comportamentos estereotipados e interesses restritos, variando do grau leve ao grave. Sua etiologia é multifatorial com fatores genéticos, epigenéticos e ambientais.

Mensurar o impacto econômico do autismo no Brasil é um desafio devido à complexidade e variedade dos fatores envolvidos, tendo em vista a necessidade de se mensurar, com relativa precisão, o custo do tratamento e cuidados médicos com intervenções terapêuticas intensivas e serviços médicos especializados. Este ônus financeiro é significativo para famílias, principalmente àqueles que dependem do sistema de saúde pública. Mas, além da questão médica, há necessidades adicionais que envolvem a educação especial, posto que muitas crianças

com autismo necessitam de acompanhamento especializado e com suporte individualizado na escola.

Ainda no contexto econômico, considerando que uma função de produção envolve tecnologia, capital e trabalho, como insumos básicos, e que o trabalho pode ser interpretado como mão de obra ou como horas destinadas à produção, é nítido que as pessoas com autismo – tanto quanto seus familiares – enfrentam dificuldades no mercado de trabalho devido à comunicação e interação social, necessidade de apoio adicional no ambiente do trabalho, dentre outros fatores. Dessa forma, a redução das horas disponíveis para a produção, implica num produto potencial menor.

Por um lado, essa questão impõe um custo social causado pelo impacto na qualidade de vida e no bem-estar psicológico, que afeta tanto autistas quanto familiares, com grande potencial de gerar custos adicionais em termos de saúde mental, apoio social e assistência psicológica. Por outro lado, não se pode desconsiderar que muitas pessoas com autismo possuem talentos específicos e habilidades únicas que, sendo devidamente apoiados e desenvolvidos, poderiam contribuir significativamente para o sistema produtivo.

Neste sentido, investimentos em pesquisas e intervenções, poderão impactar positivamente a economia tanto sob a ótica de geração de produtos e tecnologias que desenvolvam intervenções eficazes melhorando a qualidade de vida dos autistas, quanto reduzindo os custos associados ao tratamento. Desta maneira, os estudos da carga econômica das doenças têm sua importância pois permitem avaliar quais agravos de saúde têm maior impacto econômico permitindo melhor alocação dos recursos públicos pelos gestores públicos para prevenção e cura destes.

De acordo com Ichikawa et (2025), “o impacto familiar após o diagnóstico traz mudanças permanentes na família sendo necessária uma reestruturação para dar suporte a sua criança e se adaptar à nova realidade” e nesse contexto não desconsidera os custos socioeconômicos decorrentes que podem ser mensurados através dos custos diretos (despesas médicas, terapêuticas, educacionais e de apoio social) e indiretos (perda de produtividade no trabalho, tanto o autista quanto o cuidador), custos ao longo da vida (condição crônica com custos de cuidados de saúde, educação, emprego, moradia e apoio social), impacto na qualidade de vida (saúde mental, participação social e bem-estar emocional), análise de custo-benefício de intervenções (alocação de recursos para maximizar os resultados e minimizar os custos), custos intangíveis (estigma, discriminação, isolamento social e impacto emocional nas famílias).

O desenho de pesquisa utiliza estatística descritiva para realizar uma análise explanatória de dados, observando a variação dos custos por quantidade de procedimentos acima mencionados, aprovados por Estado a cada 100.000 crianças de 0 a 9 anos de idade, população-alvo, no período de 2008 a 2022.

Esquemáticamente, o trabalho está organizado em seis capítulos, incluindo essa introdução. O segundo capítulo contextualiza o problema, discutindo o aumento da prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo no mundo e no Brasil. O terceiro capítulo trata da revisão de literatura sobre os gastos, o impacto socioeconômico do TEA e a eficácia das terapias psicossociais no tratamento. O quarto capítulo descreve a metodologia empregada para obtenção dos resultados e os capítulos quinto e sexto fazem, respectivamente, a análise dos resultados e as considerações finais.

1.1 OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa é analisar a evolução dos custos ambulatoriais associadas à assistência à pessoa sob o diagnóstico do TEA no Sistema Único de Saúde no Brasil, no período entre 2008 e 2022, estimando os custos socioeconômicos, diretos e/ou indiretos, incorridos nas suas famílias.

1.1.1 Objetivos específicos

Este trabalho tem como objetivos específicos:

- 1) Verificar o comportamento dos custos ambulatoriais dos cinco procedimentos mais utilizados em reabilitação intelectual no tratamento do TEA no Sistema de Informações Ambulatoriais/SUS, por unidade federativa;
- 2) Estimar os custos socioeconômicos, diretos e/ou indiretos, incorridos nas famílias com portadores de TEA;
- 3) Discutir os impactos da implementação da Lei Berenice Piana (Lei n. 12.764/2012) na saúde pública no que concerne ao atendimento multiprofissional à pessoa com TEA.

1.2 JUSTIFICATIVA

O conteúdo desta dissertação será adaptado em um relatório-síntese, com o objetivo de facilitar a sua utilização no planejamento de ações de garantia às terapias multiprofissionais às pessoas com TEA, constituindo-se como um produto decorrente da pesquisa, seguindo os padrões de transparência e replicabilidade científica, as bases de dados e o produto gerado pela dissertação estão disponíveis na plataforma *Open Science Framework* (OSF4) e seu desenvolvimento se baseia em três critérios.

O primeiro critério é a experiência própria relacionada com o problema de pesquisa, pois o assunto tem total aderência às atividades da Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania com curadoria na Saúde, atribuição de fiscalização do SUS (Resolução n.01/2012, Conselho Superior do Ministério Público-PE), sendo tais atividades desenvolvidas na comarca de Jaboatão dos Guararapes, Estado de Pernambuco.

O segundo critério é sua adequação à Portaria MEC Nº 389, de 23 de março de 2017, que dispõe sobre o mestrado e doutorado profissional no âmbito da pós-graduação *stricto sensu*, ao chamar atenção para o impacto positivo na economia referente ao custo-benefício das intervenções em saúde na política pública de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

O terceiro critério é a sua relevância social, uma vez que este trabalho tem potencial de contribuição para o fortalecimento da garantia constitucional do direito integral à saúde dos autistas (art. 196 da CF/88), devido a uma melhor análise na alocação dos recursos públicos visando o custeio dos procedimentos de reabilitação intelectual no Brasil.

Assim, a motivação para este estudo além de vir do trabalho desempenhado pela 2ª Promotoria de Justiça de Defesa de Cidadania com atuação em Saúde e Consumidor no município de Jaboatão dos Guararapes/PE, onde surgiu a inquietação relacionada ao tema devido à sua complexidade para o cumprimento do direito integral à saúde aos portadores do TEA no SUS, se apoia na perspectiva de se construir políticas públicas adequadas para essa população e que possam ser adaptados ou adotados para outras unidades federativas.

Diante desse contexto, este trabalho se propõe a responder a seguinte questão: face o comportamento dos procedimentos registrados no SUS associados ao TEA, qual o impacto socioeconômico nas famílias com diagnóstico de TEA?

2. CONTEXTUALIZAÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) atende 71,5 % da população brasileira, ou seja, mais de 150 milhões de pessoas, sendo este quantitativo, de acordo com Câmara (2024), superior à população de países como França, Itália ou Reino e inferior a população de, apenas, oito países no mundo. Em tese, os usuários do SUS não possuem nenhum serviço de saúde suplementar, como planos médico-hospitalares ou odontológicos e embora, aproximadamente, 28,5% dos brasileiros estão inseridos no setor de saúde suplementar, de acordo com dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS 2019)¹ e a Constituição Federal, no seu artigo 196, não discrimina que pode usar ou não o SUS, entretanto, quando se trata de atendimentos de usuários com seguro saúde, a lei Nº 9656/1998, determina o ressarcimento ao SUS.

Cabe ressaltar que, devido a pandemia de COVID-19, os dados da próxima edição do PNS indicarão o possível aumento de pessoas sendo atendidas pelo SUS, no entanto, os recursos destinados ao SUS estiveram estagnados a pelo menos uma década (2013-2023), se comparando o orçamento federal da Saúde de 2013, desconsiderando os montantes destinados à COVID-19, no valor de R\$ 178,7 bilhões, (Nobre & Faria, 2023).

Em se tratando da ocorrência de casos de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), a Organização das Nações Unidas (ONU, 2017) estima que 1 a cada 160 crianças da população mundial é composta por autistas, tendo, o Brasil, mais de 2 milhões de pessoas com TEA, ou seja, trata-se de um número expressivo considerando que as consequências desta patologia são extensivas à família e à sociedade. Nos EUA, em 1970, a prevalência do autismo era de menos de 1 caso por 10.000 crianças com oito anos de idade, e atualmente, estima-se que há 1 caso para cada 36 crianças.

Rogers (2018) defende que o autismo é uma epidemia global com estimativas apontando 1 em cada 40 crianças na Austrália, 1 em 64 no Reino Unido e 1 em 36 nos EUA apresentando transtorno do espectro autista (TEA), cujo aumento é significativo em relação a 1970, que indicavam menos de 1 caso para cada 10.000 crianças nos EUA. A pesquisa também explora como substâncias tóxicas no ambiente, como mercúrio, plásticos, pesticidas, radiação eletromagnética e certos produtos farmacêuticos, podem aumentar o risco de desenvolvimento do

¹ Disponível em <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=resultados>, acessado em 09.04.2025.

TEA.

Há estudos (Carter; Blizard (2016); Oztenekecioglu *et al.* (2021)) indicando que os fatores ambientais podem explicar o aumento expressivo da prevalência em poucas décadas, havendo hipóteses de que agentes biológicos, tais como poluentes, pesticidas, metais pesados, bisfenol A – presente em mamadeiras, garrafas de plásticos, por exemplo –, alimentos, cosméticos ou produtos domésticos, possam modificar epigeneticamente os padrões de expressão de genes de susceptibilidade ao autismo, aumentando a sua incidência.

O desenvolvimento do TEA é multifatorial, envolvendo uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais, onde é sugerido que fatores externos podem interagir com predisposições genéticas para influenciar o risco do autismo, e a necessidade de mais estudos para elucidar os mecanismos pelos quais exposições ambientais contribuem para o TEA, visando informar políticas públicas e estratégias de prevenção (BÖLTE *et al.*, 2019).

Desde a década de 1990, houve um aumento exponencial na quantidade de diagnósticos do TEA e necessidade de intervenção, em países de alta renda, tendo em vista a extensão do diagnóstico a novas populações como: bebês, crianças intelectualmente capazes, adultos e mulheres, aumentando diretamente a proporção de pessoas com diagnóstico positivo. O estudo (Russell, 2020). critica a tendência de medicalizar comportamentos e características humanas, discutindo os custos e benefícios dessa abordagem para os indivíduos diagnosticados e para a sociedade

Nos Estados Unidos, o monitoramento do TEA é feito desde 1996 pelo *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC) que estimou, em 2002, a prevalência de 1:150 casos contra 1:54 casos, em 2016, para cada 1000 crianças de 8 anos. Walensky *et al.* (2021), com dados observados em 2018, estimou-se a prevalência do autismo, nos Estados Unidos, de 1 a 44 crianças por grupos de 1000 crianças de 8 anos, enquanto, com dados de 2020, já se observou a prevalência de 1 para cada 36 crianças. Nota-se que o crescimento dos casos segue passos exponenciais.

No Brasil não há monitoramento da prevalência do TEA como o realizado no CDC dos Estados Unidos, no entanto com o advento da Lei 13.861/19, que tornou obrigatória a inclusão no censo demográfico do IBGE, quesito referente ao seu diagnóstico, haverá dados disponíveis para que seja possível conhecer a prevalência do TEA, bem como realizar um planejamento adequado de políticas públicas para esta população, tendo em vista que os impactos individuais são expressivos, com comprometimentos nos níveis da “Estrutura e Funções do

Organismo”, “Atividades” e “Participação, conforme preconizado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001).

Observa-se, por um lado, que as Redes de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPC) e a de Atenção Psicossocial (RAPS), ambas do SUS, deveriam ser estruturadas e ampliadas para o cuidado e assistência aos portadores do TEA com serviços especializados e multidisciplinares para o atendimento da demanda crescente, já que a demora na intervenção precoce e intensiva traz ônus econômicos para o sistema de saúde tendo em vista o agravamento do transtorno e de suas comorbidades que afeta toda a sociedade.

Em adição, nota-se que cresce, a cada dia, a demanda por serviços multidisciplinares, devido ao aumento do número de autistas em rastreamento e/ou com diagnóstico fechado que necessitam de terapias comportamentais, para o tratamento/intervenção em reabilitação intelectual gerando grandes filas de espera pelo serviço, sem perspectiva de atendimento no curto prazo, nem de ampliação dos equipamentos de saúde para ampliação da prestação de serviços especializados.

Francisco e Alves (2023) conclui no Relatório de Levantamento dos Serviços Públicos de Saúde direcionados ao Transtorno do Espectro Autista -TEA no estado de Pernambuco, que os serviços públicos na imensa maioria dos municípios não são realizados de maneira adequada, conforme previsto da legislação vigente e recomendações da sociedade acadêmica, com existência de lacunas assistenciais, demandas reprimidas, serviços prestados sem a observância às necessidades da pessoa autista e de seus familiares, dentre outras falhas do sistema de saúde.

Com base nesse contexto, que provavelmente se replica na maior parte do Brasil, torna-se imperioso que o poder público apresente propostas para mitigar os transtornos que acometem a população e nessa direção, como agente indutor de políticas públicas, o Ministério Público atua de forma intensa, no intuito de garantir acesso aos serviços e equipamentos de saúde aos portadores do TEA, conforme preconizado no art. 196 da CF/88.

O impacto familiar do TEA também é alto devido à necessidade de grandes adaptações no cuidado que a criança exige, na rotina da família, nos gastos decorrentes do transtorno do neurodesenvolvimento, dentre outros, com consequências para o relacionamento conjugal que é afetado, produzindo alto índice de divórcio e/ou abandono da criança. Geralmente, a mãe não tem condições de trabalhar para cuidar da criança, que tem necessidade de múltiplas terapias com intensidade, afetando ainda mais o orçamento doméstico, além do tempo despendido (Siegel, 2003).

Estudos indicaram (Altiere ; Von Kluge (2009); Bourke-Taylor et al., (2010); Samadi ; McConkey (2014)), altos níveis de estresse, ansiedade e depressão dos pais de autistas. Os desafios referentes a fragmentação dos sistemas de serviços e o número de profissionais envolvidos impactam negativamente no bem-estar psicológico materno, enquanto impactam positivamente os serviços de linha de frente e a percepção de continuidade dos serviços profissionais, sugerindo que o bem-estar psicológico materno de crianças autistas pode ser mais afetado em função do sistema de serviço do que pelo profissional ou da criança.

Hodgetts et al. (2017) investigou como os serviços destinados ao autismo impactam o bem-estar psicológico de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e os resultados mostraram que o acesso a serviços adequados, responsivos e bem coordenados pode melhorar significativamente a saúde mental da mãe, aliviando o estresse e promovendo sentimentos de apoio e empoderamento.

É notória a presença de custos econômicos e sociais para famílias com crianças portadoras de TEA. Nos Estados Unidos, por exemplo, em 2015, os custos diretos e indiretos do cuidado de crianças e adultos com TEA eram da ordem de U\$ 268 bilhões por ano, valor superior aos custos observados nos casos de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e hipertensão, combinados. O custo vitalício de um indivíduo com TEA em educação, saúde e outras necessidades de serviços varia de U\$ 1,4 a U\$ 2,4 milhões de dólares por ano (Hyman et al., 2020).

Há estudos (Isterjärbrink (2001); Araújo et al. (2019)), indicando que os ganhos decorrentes da intervenção precoce podem reduzir consideravelmente os gastos dos familiares no tratamento das crianças com TEA, bem como os dos sistemas de saúde pública, quando se analisam os resultados no longo prazo. Tais estudos sugerem que a intervenção precoce e intensiva tem o potencial de reduzir ou suprimir totalmente as deficiências decorrentes do TEA, por coincidir com um período do desenvolvimento em que o cérebro é altamente plástico e maleável.

Diante da importância do tema, o Ministério da Saúde do Brasil estabeleceu um grupo de trabalho para atenção aos autistas na rede do Sistema Único de Saúde (SUS) instituindo, em 2012, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, através da Lei Nº 12.764/2012 - também conhecida por Lei Berenice Piana - e, ainda, o Decreto Nº 8.368/2014 para sua regulamentação, garantindo a atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes.

Não obstante a instrução de alguns normativos, a saber: “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (Brasil, 2015), “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)” (Ministério da Saúde, 2014), Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no TEA, (Ministério da Saúde, 2021), faz-se necessário investimentos em programas para a implementação de políticas públicas eficazes e baseadas em evidências científicas, que considere o impacto dos custos econômicos e sociais do TEA. É importante compreender o ônus e o custo econômico da doença, propiciando aos formuladores de políticas públicas a tomada de decisões eficazes sobre as áreas prioritárias e alocação de recursos para estratégias que visem reduzir este ônus.

O estudo se justifica em razão de que gerará um conhecimento científico atualizado a respeito do impacto econômico que esse problema social tem na questão orçamentária e do custo econômico para os gestores públicos, gerando, ainda, a possibilidade de melhor delineamento de políticas públicas, bem como o auxílio para a tomada de decisão dos gestores públicos, além de contribuir no planejamento de ações e no fortalecimento das políticas públicas preventivas, o que poderá potencializar uma redução dos gastos públicos relacionados com o TEA.

2.1. LEI Nº 12.764/2012 - BERENICE PIANA

Em virtude da sua experiência como mãe de autista, Berenice Piana, promoveu e liderou um movimento que contou com o apoio de outros pais, e segmentos sociais, no sentido de que houvesse uma legislação específica que trouxesse, ao autismo, o reconhecimento de que se trata de uma deficiência e que, nesse contexto, pudesse usufruir de benefícios legais. A partir das dificuldades para garantir tratamento e condições dignas para seu filho², vivenciando um cenário de barreiras, preconceitos e transtornos de diversas ordens, que são enfrentados por pessoas com autismo e suas famílias, surgiu, como um argumento inquestionável, a luta por mudanças na legislação brasileira que fossem significativas tanto para as pessoas diretamente envolvidas quanto para o poder público se sentir mais capaz de atuar.

² Não custa resgatar a narração apresentada na introdução desse trabalho.

Importante registrar que, anteriormente à promulgação da lei, não se reconhecia oficialmente, no Brasil, o autismo como uma deficiência legal, fato que dificultava o acesso a políticas públicas de saúde, educação e assistência social. A Lei Berenice Piana instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, garantindo direitos como diagnóstico precoce, tratamento adequado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), inclusão educacional e acesso ao mercado de trabalho.

A referida lei tem impacto significativo na saúde pública brasileira, especialmente no que se refere ao atendimento multiprofissional à pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ela representa um marco importante no reconhecimento dos direitos das pessoas com TEA, incluindo a ampliação do acesso aos cuidados de saúde e a promoção de uma abordagem integrada e holística no atendimento. Reconhecendo oficialmente o Transtorno do Espectro Autista como uma deficiência, garantiu aos indivíduos com TEA os direitos previstos na Lei Brasileira de Inclusão (Lei n. 13.146/2015) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Isso inclui um acesso a uma série benefícios sociais, como a atendimento multiprofissional de saúde, educação inclusiva, e acesso a medicamentos e terapias específicas.

A lei estabelece que o atendimento às pessoas com TEA deve ser realizado por uma equipe multiprofissional, ou seja, composta por diferentes profissionais de saúde e educação, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psiquiatras, neurologistas, entre outros. Propiciando que todas as áreas do desenvolvimento da pessoa com TEA sejam abordadas de forma integral: os psicólogos e psiquiatras trabalham questões emocionais e comportamentais, os fonoaudiólogos lidam com as dificuldades de comunicação, os terapeutas ocupacionais ajudam no desenvolvimento motor e nas atividades da vida diária, e educadores e assistentes sociais contribuem para a adaptação escolar e social da pessoa com TEA.

A abordagem multiprofissional é fundamental porque o TEA é um transtorno complexo que afeta várias dimensões do desenvolvimento humano (social, comunicacional, cognitivo, dentre outros), e uma intervenção isolada dificilmente seria suficiente para promover o bem-estar completo da pessoa.

Outro impacto importante da lei, foi o aumento do acesso ao diagnóstico precoce e tratamento adequado para pessoas com TEA. A lei estabelece que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve oferecer diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar para as pessoas com TEA assegurando que os serviços sejam oferecidos de maneira organizada e sistemática.

A ampliação do atendimento especializado e da formação de equipes multiprofissionais no SUS contribui para reduzir desigualdades de acesso aos cuidados médicos e terapêuticos,

especialmente nas regiões mais distantes ou carentes do Brasil. Isso também tem impacto direto na prevenção de defasagens de desenvolvimento e no empoderamento de famílias, que passam a contar com o apoio necessário para lidar com o diagnóstico e as intervenções.

A lei Berenice Piana também reconhece a importância de uma formação adequada e de programas de educação continuada para profissionais de saúde, a fim de que possam identificar o TEA, proporcionar cuidados adequados e trabalhar de forma eficaz dentro das equipes multiprofissionais. Essa capacitação contribui para uma abordagem mais sensível, integrada e eficaz no atendimento à pessoa com TEA, aumentando a qualidade do cuidado prestado e promovendo a integração da pessoa com TEA na sociedade de forma mais inclusiva.

No ciclo das políticas públicas a implementação da Lei Berenice Piana é um processo dinâmico e multifacetado. Ela começa com a formulação e busca oferecer soluções para problemas históricos enfrentados pelas pessoas com TEA no Brasil. A implementação demanda a coordenação de diferentes esferas de governo, capacitação de profissionais e o fortalecimento da integração entre saúde e educação. O monitoramento contínuo e a avaliação periódica são cruciais para garantir que os objetivos da Lei sejam alcançados, enquanto os ajustes necessários devem ser feitos para superar desafios identificados durante o processo.

A formulação da Lei Berenice Piana teve início com a identificação das necessidades das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil, visando garantir seus direitos e melhorar o acesso a cuidados e serviços de saúde. Nessa fase o foco foi em identificar o problema como a falta de um atendimento especializado e adequado para pessoas com TEA que muitas vezes enfrentavam dificuldades no acesso a serviços de saúde, educação e inclusão social. Os objetivos da Lei foram garantir direitos básicos às pessoas com TEA (como o atendimento multiprofissional, diagnóstico precoce e acesso à educação inclusiva) e assegurar que elas tivessem seus direitos respeitados, considerando o transtorno como uma deficiência.

A sua implementação seria por meio de políticas públicas de saúde, com a integração de equipes multiprofissionais, formação de recursos humanos e articulação com as políticas de educação e assistência social. Sendo ainda necessário, para sua implementação, uma série de ações coordenadas pelos governos federal, estadual e municipal para estruturação de serviços e programas. O SUS passou a ser o responsável pelo diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento das pessoas com TEA, por meio de equipes multiprofissionais (psicólogos, terapeutas ocupacionais, psiquiatras e outros) e como desafios enfrenta falta de recursos, distribuição desigual de serviços e a dificuldade de formação de profissionais capacitados, especialmente em regiões mais afastadas.

Ao garantir o reconhecimento do autismo como deficiência, agregam-se outros direitos individuais como o atendimento no SUS, além dos desdobramentos que envolver educação e direitos previdenciários, fazendo com o que o Brasil de junte a países como Austrália, Estados Unidos e França, que já possuem diretrizes legais sobre o TEA.

3. REVISÃO DA LITERATURA

Um dos principais indicadores de qualidade de saúde de um país, embora não seja o melhor, é o gasto em saúde como fração do PIB. No Brasil, no ano de 2019, este indicador correspondeu a 3,8% do PIB (IBGE, 2022; Palis et al., 2022), enquanto a média de países da Organização e Cooperação para o Desenvolvimento Econômico (OCDE) é 6,5%, com destaque para a Alemanha que apresenta gastos de 9,9% do PIB. Outros países como França e Japão (9,3%), Reino Unido (8%), Canadá (7,6%), Suíça (7,5%), apresentaram gastos com saúde acima da média da OCDE, enquanto Colômbia (6%), Portugal (5,8%), Chile (5,7%) e Grécia (4,7%), Brasil (3,8%) e o México (2,7%) ficaram abaixo da média da OCDE e a Austrália manteve-se na média.

Ressalte-se que ao considerar os atendimentos realizados pelo Sistema de Saúde Suplementar, as despesas totais com o consumo final de bens e serviços de saúde totalizaram R\$ 711,4 bilhões, equivalente a 9,6% do PIB, entretanto, apenas R\$ 283,6 bilhões, ou seja, 39,87% desse montante foram gastos pelo Governo Federal. Em termos *per capita*, enquanto o sistema suplementar despendeu R\$ 2.035,60, coube ao governo R\$ 1.349,60, isto é, um pouco menos da metade de gastos *per capita* do sistema suplementar. De acordo com o IBGE (2022) das despesas totais das famílias com serviços de saúde são, aproximadamente, 67%.

Tais indicadores servem para comparar o desempenho de um país com outros, mas não retratam, por exemplo, a complexidade dos fatos. É preciso levar em consideração o grau de complexidade das patologias, visto que doenças de alta complexidade possuem custos muito mais elevados do que aquelas de baixa complexidade. Assim, se num determinado país seus custos com saúde são decorrentes da maior incidência de doenças de alta complexidade, espera-se que seus custos com serviços de saúde sejam elevados. Acrescente-se o caso com doenças crônicas, não transmitidas, que necessitam de acompanhamento por um longo período como é o caso do TEA.

Como não se tem, no Brasil, estimativa dos custos com transtornos de espectro autista com margem de segurança aceitável e com o argumento de que o autismo não é apenas uma questão de saúde pública, mas também de economia política, tem-se a percepção de que o capitalismo tirou a ciência, e a medicina, do foco em valores de uso para o foco em valores de troca; a regulamentação é, em grande parte, um reflexo do poder político e não da evidência

científica e é possível que a captura cultural e financeira estejam bloqueando os tipos de respostas regulatórias necessárias para interromper a epidemia de autismo (Rogers, 2019).

Estudar a carga econômica do TEA vai permitir avaliar quais agravos de saúde têm maior impacto, favorecendo a decisão de quais doenças necessitam maior alocação de recursos em relação à prevenção e/ou até mesmo à cura, quando for o caso. Esse arcabouço torna-se importante para a saúde pública, pois consegue quantificar os recursos gastos no sistema de saúde (Siegel, 2003; Oliveira, 2014).

A preocupação em investigar os gastos com o TEA não é recente e precisa, a cada ano, trazer inovações para que, pelo menos, as evidências possam embasar a formação de políticas públicas. Järbrink e Knapp (2001) avaliaram o custo do autismo no Reino Unido a partir da observação de custos diretos (assistência médica, despesas viagem/transporte), indiretos (perda de produtividade devido à redução do tempo de trabalho), no entanto, além desses deve-se considerar os custos intangíveis que são estimados, em geral, via *proxies* ou por custos diretos e indiretos como fizeram Knapp e Mandell (2012).

Em adição, Doran e Kinchi (2019) na realização de revisão do impacto econômico da doença mental, concluíram que a doença mental está associada à alta do ônus econômico. O estudo mostrou, como resultado, uma carga significativa que a doença mental representa na sociedade, indivíduos, famílias, locais de trabalho e economia em geral. A doença mental resulta em maior probabilidade de abandono precoce da escola, de não conseguir emprego em tempo integral e qualidade de vida reduzida. Pesquisas no Canadá sugerem que os custos econômicos totais associados à doença mental aumentarão 6 vezes nos próximos 30 anos. (Doran & Kinchin, 2019).

Existe uma linha de pesquisa que busca associar as causas do TEA a fatores exógenos. Bringmann (2020) em análise de estudos recentes, sobre poluentes ambientais e sua associação com o desenvolvimento do autismo, sugere forte associação entre diferentes poluentes do ar, materiais pesados e pesticidas e o TEA, com indícios destes fatores ambientais envolvidos na etiopatogenia do TEA.

Saxena (2020) aponta que o TEA é causado por genes predisponentes de alto risco que podem ser alterados durante o desenvolvimento inicial por fatores ambientais e Brull-Briosca (2021), em revisão sistemática, mostra que os estudos recentes, clínicos e pré-clínicos, epidemiológicos com o composto OP Cloripirifós (CPF) apontam para uma associação entre exposição gestacional e aumento de comportamentos semelhantes ao TEA, sendo inconclusivos em relação a outras idades ou pesticidas.

Cabe salientar que, o Fórum Econômico Mundial, realizado em Genebra-Suíça, em 2011, descreveu três abordagens diferentes usadas para quantificar a carga econômica global de doenças não transmissíveis, como o TEA, que não apenas reconhecem os “custos ocultos” das doenças, mas também seus impactos no crescimento econômico a nível macroeconômico, a saber: a) custos diretos e indiretos, b) impacto no crescimento econômico e c) valor da vida estatística (Trautmann & Wittchen, 2016).

Bloom et al (2011) com base em dados do ano de 2010 do Fórum Mundial e da Escola de Saúde Pública de Harvard (2011) estimou os custos econômicos diretos e indiretos globais dos transtornos mentais em US \$2,5 trilhões. Salienta-se que, os custos indiretos (US \$1,7 trilhão) são muito superiores aos custos diretos (US \$0,8 trilhão), o que contrasta com outros grupos de doenças importantes, como doenças cardiovasculares e câncer. Tendo em vista que, os formuladores de políticas econômicas estão preocupados com o crescimento econômico, seria ilógico e irresponsável ignorar as Doenças Não Transmissíveis, cuja intervenção será cara, mas a inação provavelmente custará muito mais.

Camargos Júnior (2010) buscou conhecer o custo direto de afetados pelo Autismo Infantil, comparados com afetados pela Síndrome de Down, concluindo que o gasto ajustado, por autista em 2006/2007, foi R\$ 9.707,00, valor maior do que a renda *per capita* do município de Montes Claros-MG³. O autor comparou ainda que, o gasto do Autismo infantil é maior que os de Síndrome de Down e que o Transtorno Autístico é o gerador dos gastos e não o retardo mental, já que estes acompanham a Síndrome de Down. Também constatou que, a classe econômica A gasta proporcionalmente menos com seus familiares que a classe econômica C que é a que tem mais gastos por falta de opção-demanda inelástica, ou seja, faltam centros públicos de acolhimento para os cidadãos com TEA mais pobres. A classe econômica D foi a que mais deve estar assistencialmente à deriva, pois só foi identificada uma pessoa desse extrato.

Se o *Years Lived with Disability* (YLD) das doenças psiquiátricas é insuperável, supõe-se que nos transtornos da infância seja maior ainda e por isso o Estado deve investir agressivamente em Programas estruturados mais efetivos de que o Benefício de Prestação Continuada – Lei Orgânica da Assistência Social (Lei 8.742/1993), (Júnior, 2010), já que o critério de elegibilidade para a sua concessão à pessoa com deficiência (TEA), restringe bastante o acesso ao benefício, posto que o direito abrange apenas aqueles com renda familiar *per capita* de até $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo ou seja, em valores atuais, R\$ 330,00, valores estes

³ Nono maior município mais desenvolvido do estado de Minas Gerais.

que não garantem um tratamento de saúde eficaz e de qualidade que visa a mitigar os sintomas do TEA, para propiciar uma melhor qualidade de vida e menos gastos com o sistema de saúde, caso estes sejam feitos de forma precoce e intensa.

Dessa forma, se a prevalência do autismo aumentar anualmente às taxas atuais, somente nos Estados Unidos custará, aos cofres públicos, US \$1 trilhão (3,6% do PIB) em 2025, enquanto os gastos com Defesa são da ordem de 3,1% do PIB (Rogers, 2018).

Corroborando com o aumento de custos, em estudo recente, Blaxill et al (2022), estimaram o custo do TEA nos Estados Unidos usando um modelo de previsão que, pela primeira vez, considera o verdadeiro aumento histórico do TEA. São incluídos no modelo prevalência de TEA, projeções populacionais do censo, seis categorias de custo, dez faixas etárias, projeções de inflação e três cenários futuros de prevalência. De acordo com o modelo, os custos futuros de TEA aumentam drasticamente: os custos totais do caso-base US\$ 589 bilhões/ano em 2030, US\$ 1,36 trilhão/ano em 2040 e US\$ 5,54 trilhões/ano até 2060, representando inflação, com economia potencial substancial de US\$ 1,9 trilhão/ano por meio da busca de prevenção do TEA, com a preocupação política de onde virão os recursos para mitigar e/ou evitar os piores cenários.

Com a prevalência do autismo crescente, a mudança dos custos dominados pelas crianças para os adultos, a transferência dos custos dos pais para o governo e os custos totais crescentes indicam a latente necessidade de políticas públicas e exigem um foco urgente nas estratégias de prevenção.

Quanto a eficácia dos tratamentos disponíveis ao TEA, as intervenções psicossociais mais eficazes vieram da Análise Aplicada ao Comportamento (*Applied Behavior Analysis* ou ABA) e esta consiste na aplicação terapêutica e educacional dos princípios da psicologia comportamental (análise do comportamento) e tem como base o conceito de aprendizagem operante ou por reforçamento, ou seja, que os comportamentos são mantidos pelas suas consequências (Foxx, 2008; Ingersoll, 2010).

Também há a abordagem naturalista, desenvolvimentista e comportamental que incorpora outros elementos como a ampliação do ambiente de implementação, além da clínica na residência com os pais recebendo treinamento e supervisão para atuar como co-terapeutas no ambiente natural da criança. A intensidade, complexidade e diversidade das necessidades de intervenção do TEA, requer atendimento multidisciplinar por equipes trabalhando de forma integrada (Strunk et al., 2017) que se realizados em um centro terapêutico especializado evita

o desperdício de tempo e energia despendido na busca de assistência de profissionais diversos trabalhando independentemente.

As práticas baseadas em evidências, (Will et al., 2018) indicam que são eficazes as intervenções psicossociais do TEA e que as mais importantes seriam: diagnóstico e intervenção precoces, intervenções intensivas conduzidas por equipes multiprofissionais integradas, fundamentação nos princípios da análise aplicado do comportamento, com ampliação da oferta de tratamento conforme a necessidade da criança e da família, intervenções conduzidas em ambientes naturais da criança (casa e escola), com parcerias entre pais e professores e individualização das intervenções conforme a necessidade das crianças. Análises econômicas indicaram que o tratamento psicossocial do TEA é custo efetivo, e que também reduz o custo psicológico do TEA para as famílias (Hodgson et al., 2022; Sampaio et al., 2022; Zuckerman et al., 2014).

Atualmente, não há estudos amplamente divulgados que apresentem dados específicos sobre os custos ambulatoriais relacionados à reabilitação intelectual de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) no Sistema Único de Saúde (SUS). A maior parte das informações disponíveis concentra-se na descrição e organização dos serviços oferecidos.

Em setembro de 2023, Ministério da Saúde destinou mais de 540 milhões à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), dessa quantia, 20% foram direcionados ao cuidado de pessoas autistas, com repasses adicionais aos Centros Especializados em Reabilitação (CER) que atendem a essa população⁴.

A estrutura dos CERs é composta por diferentes níveis (CER II, CERIII e CER IV), oferecendo serviços especializados em reabilitação física, intelectual, auditiva e visual. Esses centros são fundamentais no atendimento a pessoas com deficiência intelectual e TEA, proporcionando serviços como diagnóstico, acompanhamento e fornecimento de tecnologias assistivas, no entanto a maior parte destes são instalados em capitais e em municípios de grande porte.

As doenças mentais representam um desafio significativo para o Sistema Único de Saúde (SUS), com impactos econômicos substanciais decorrentes dos custos diretos de tratamento e dos efeitos indiretos, como perda de produtividade. Em 2020, o Ministério da Saúde do Brasil destinou R\$ 99,2 milhões à Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para ampliar os atendimentos

⁴ Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/setembro/pela-primeira-vez-ministerio-da-saude-inclui-tratamento-do-transtorno-do-espectro-autista-na-politica-nacional-da-pessoa-com-deficiencia?utm_source=chatgpt.com, acessado em 10.03.2025.

e cuidados aos pacientes, especialmente durante a pandemia de COVID-19.⁵

Segundo a ImpulsoGOV (2024), estudo aponta que a atenção primária pode gerar economia de R\$ 64 bilhões no tratamento da depressão, na metodologia houve aplicação da abordagem de acolhimento interpessoal na atenção primária o que permitiria um retorno de R\$5,03 para cada real investido, além de evitar perdas econômicas causadas pela baixa produtividade associada à depressão.⁶

No Sistema Único de Saúde do Brasil, a Linha de Cuidado para Atenção às pessoas com TEA (BRASIL, 2014) trouxe indicações das tecnologias de cuidado, tendo como terapias especializadas: Tratamento Clínico de Base Psicanalítica, Análise do Comportamento Aplicada – ABA em inglês, Comunicação Suplementar Alternativa, Integração Sensorial, Tratamento e Educação para crianças com TEA (TEACCH). Os itens subsequentes resumem campos contributivos para o tratamento do TEA.

3.1 COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA

A comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA) tem sido amplamente estudada e utilizada no tratamento de indivíduos com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), principalmente devido a apresentação de dificuldades significativas na comunicação verbal nestes indivíduos. A CAA é uma abordagem essencial para promover a comunicação funcional, interação social e a inclusão dos autistas. Ela ajuda a reduzir a frustração associada à dificuldade de comunicação, além de promover maior inclusão nas interações sociais e na participação em atividades educacionais.

Barbosa (2022) analisou os efeitos de um programa de formação em CAA no planejamento de aulas de professores que lecionam para alunos com TEA e seus resultados apontaram que o programa ampliou o conhecimento dos professores e promoveram modificações nos seus planos de aula, no entanto, esse fato não alcançou todos os professores e, para o autor, isso se

⁵ Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/dezembro/copy_of_saude-investe-mais-r-99-milhoes-para-ampliar-acesso-a-servicos-de-saude-mental-no-sus?utm_source=chatgpt.com, acessado em 15.02.2025.

⁶ Disponível em: <https://impulsogov.org/noticias/atencao-primaria-depressao-economia>, acessado em: 27/04/2025

traduz numa necessidade de intensificar mais pesquisas e propor modelos de formação de docentes.

Teixeira (2023) fez um estudo buscando identificar pesquisas empíricas de análise de comportamento relacionadas com autismo, envolvendo linguagem de sinais e outras formas de comunicação. Os resultados apontam que a língua de sinais se mostrou mais eficaz comparado a outros métodos.

Estudos como de Ganz et al. (2009) mostram que a utilização de sistemas de CAA, como dispositivos eletrônicos ou sistemas símbolos (PECS – Sistema de Comunicação por Troca de Imagens), pode melhorar a capacidade de comunicação de crianças com TEA. Esses sistemas fornecem uma alternativa para aqueles que não conseguem se comunicar de forma eficiente através da fala.

Beukelman et al. (2013) fez estudo longitudinal de uso de CAA em crianças com TEA, revendo como a CAA pode ser usada para apoiar a comunicação em crianças com TEA ao longo do tempo, concluindo que a CAA pode ter efeitos positivos ao longo prazo, especialmente quando usada em conjunto com abordagens terapêuticas como a análise comportamental aplicada (ABA).

Schlosser et al. (2008), realizou uma revisão sistemática que examinou os efeitos da CAA no desenvolvimento de habilidades comunicativas em crianças com TEA, onde os autores concluíram que a CAA pode promover ganhos em habilidades de comunicação funcional, mas ressaltam que a escolha da tecnologia e o tipo de intervenção são cruciais para o sucesso. Destacou ainda que embora os resultados sejam positivos, os efeitos variam dependendo da criança e da intensidade da intervenção, sendo fundamental o envolvimento contínuo da família e dos terapeutas.

A escolha do tipo de CAA e a personalização da intervenção são cruciais para o sucesso do tratamento. O envolvimento dos pais, terapeutas e educadores é fundamental para garantir a eficácia da CAA no desenvolvimento da criança.

3.2 ACOMPANHAMENTO NEUROPSICOLÓGICO

O acompanhamento neuropsicológico é essencial no tratamento e reabilitação do TEA, pois permite uma abordagem individualizada, ajudando a entender as necessidades cognitivas, emocionais e comportamentais dos pacientes. O acompanhamento contínuo possibilita

intervenções eficazes para melhorar o desenvolvimento, reduzir comportamentos desafiadores e promover a inclusão social e a qualidade de vida. Com o apoio adequado, pessoas com TEA podem alcançar seu potencial máximo e viver de maneira mais funcional e satisfatória.

Neste é realizada avaliação abrangente das funções cognitivas permitindo mapear as habilidades cognitivas do indivíduo com TEA, como memória, atenção, funções executivas (planejamento, organização, tomada de decisões) linguagem e percepção, cujas dificuldades nestas áreas pode afetar seu desempenho acadêmico, social e na vida cotidiano. Com a avaliação adequada, os profissionais podem entender melhor o perfil cognitivo do paciente e ajustar as intervenções para melhorar essas áreas.

Beversdorf (2011) fornece uma análise detalhada da neuropsicologia do autismo, explorando as bases neurológicas e cognitivas do transtorno, discutindo aspectos como dificuldades de atenção, memória de trabalho, funções executivas e regulação emocional, além de apresentar abordagens terapêuticas baseadas na neurociência.

No acompanhamento neuropsicológico também há a identificação e manejo de comorbidades, pacientes com TEA frequentemente apresentam comorbidades, como ansiedade, depressão, TDAH e distúrbios do sono. O acompanhamento neuropsicológico é essencial para identificar essas condições e diferenciar entre sintomas do TEA e comorbidades, permitindo o tratamento adequado de ambas as questões. Com a identificação precoce dessas comorbidades pode melhorar a eficácia das intervenções e prevenir complicações no longo prazo.

Braconnier (2021) identificou como indivíduos com TEA demonstram padrões únicos de funcionamento neuropsicológico em vários domínios. Descobertas recentes relacionadas ao funcionamento intelectual, adaptativo, executivo, atencional, social, de linguagem, motor e específico do autismo são revisadas. Em resumo o estudo busca esclarecer a relação entre os sintomas do TEA e o funcionamento neuropsicológico que é crítico para o diagnóstico diferencial e para o planejamento ideal do tratamento.

A neuropsicologia também pode ajudar a identificar déficits nas habilidades sociais e emocionais que são áreas frequentemente desafiadoras para pessoa com TEA. Isso inclui dificuldades em entender expressões faciais, empatia, interação social e regulação emocional. A intervenção neuropsicológica pode ajudar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, habilidades de comunicação e regulação emocional, o que pode melhorar a interação do paciente com outras pessoas e sua capacidade de lidar com situações cotidianas.

Pode ajudar ainda o paciente a desenvolver habilidades essenciais para a autonomia, como gestão de tarefas diárias, resolução de problemas e adaptação a novos contextos. Apoio

este particularmente importante na reabilitação de pacientes com TEA que podem ter dificuldades com a rotina, transições e mudanças de ambiente. Os profissionais neuropsicológicos trabalham para identificar estratégias que melhorem a organização pessoal e a tomada de decisões do paciente, promovendo maior independência e inclusão social.

A continuidade do acompanhamento neuropsicológico permite monitorar o progresso do paciente e fazer ajustes nas intervenções conforme necessário. Como as necessidades e capacidades dos indivíduos com TEA podem mudar ao longo do tempo, um acompanhamento regular assegura que a abordagem terapêutica seja adaptada de forma eficaz permitindo ajustes oportunos.

Akshoomoff (2005) aborda questões neurológicas relacionadas ao TEA focando nas bases cerebrais e funcionais do transtorno. O artigo discute a diversidade dentro do espectro autista e como as diferenças cerebrais podem se manifestar de maneira variada entre os indivíduos. A autora explica ainda como as intervenções e terapias podem ser mais eficazes quando se leva em consideração a importância de abordagens personalizadas para cada caso.

O neuropsicólogo também pode trabalhar junto às famílias e educadores, fornecendo orientações sobre como lidar com as dificuldades do paciente no dia a dia. Isso inclui recomendações sobre estratégias comportamentais, apoio emocional e formas de criar um ambiente mais favorável ao desenvolvimento. O apoio da família e dos educadores é essencial para o sucesso da reabilitação, e o neuropsicólogo pode fornecer as ferramentas necessárias para facilitar a integração e o desenvolvimento do paciente em casa e na escola.

Os pacientes com TEA, muitas vezes, apresentam comportamentos desafiadores (agressividade, automutilação, crises de raiva e estereotipias) devido a dificuldades de comunicação ou desregulação emocional. A neuropsicologia pode ajudar a identificar as causas desses comportamentos e desenvolver estratégias para reduzi-los ou gerenciá-los de forma eficaz. Técnicas como a análise funcional do comportamento e o desenvolvimento de alternativas comportamentais podem ser usadas para ajudar o paciente a lidar com frustrações e outros desafios de maneira mais adaptativa.

Muitas pessoas com TEA apresentam dificuldades na comunicação verbal e não verbal. A neuropsicologia pode trabalhar em colaboração com fonoaudiólogos para apoiar o desenvolvimento da linguagem e melhorar as habilidades comunicativas do paciente, seja por meio de terapias tradicionais ou o uso de sistemas de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA).

3.3 ACOMPANHAMENTO PSICOPEDAGÓGICO

O acompanhamento psicopedagógico no tratamento de reabilitação do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é de extrema importância, pois oferece uma abordagem multidisciplinar que visa a atender às necessidades cognitivas, sociais e emocionais da pessoa com TEA. O psicopedagogo atua ajudando a pessoa a superar dificuldades de aprendizagem, desenvolver habilidades sociais e emocionais, além de apoiar a integração no ambiente escolar e social.

O psicopedagogo auxilia no desenvolvimento de estratégias de aprendizagem que se adaptem ao estilo de cada pessoa com TEA, respeitando suas dificuldades e capacidades. Isso pode incluir desde a melhora na atenção e memória até a construção de estratégias mais eficazes para lidar com problemas de linguagem e comunicação. Também trabalha no desenvolvimento das habilidades socioemocionais, ajudando a pessoa com TEA a lidar com suas emoções e com a interação social, podendo orientar e apoiar a família fornecendo orientações para melhorar a interação familiar e o suporte no ambiente doméstico, essencial para o processo de reabilitação.

Outro ponto importante é a integração escolar, onde o psicopedagogo é um elo fundamental para adaptar o ambiente de aprendizagem, ajudando tanto o estudante com TEA quanto dos educadores a lidarem com as dificuldades que surgem em sala de aula. A mediação entre os profissionais da educação e a família é crucial para garantir que o aluno tenha as melhores condições de aprender.

O psicopedagogo também trabalha no desenvolvimento da autonomia da pessoa com TEA ajudando-a a adquirir habilidades que aumentem sua independência no cotidiano, seja na escola, no trabalho ou nas atividades diárias, realizando um acompanhamento individualizado, ajustando as intervenções conforme as necessidades específicas de cada pessoa.

3.4 ACOMPANHAMENTO EM REABILITAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO

O acompanhamento em reabilitação do desenvolvimento no tratamento do TEA é essencial para maximizar o potencial de cada pessoa, promovendo seu crescimento em diversas áreas da vida, como comunicação, habilidades sociais, autonomia e adaptação ao meio. Esse tipo de acompanhamento ajuda a reduzir as dificuldades associadas ao transtorno e permite que a pessoa com TEA tenha uma vida mais plena e independente. É um processo contínuo e

personalizado, que envolve a colaboração de profissionais especializados e o apoio da família, garantindo que as intervenções sejam eficazes e adequadas às necessidades individuais.

Atua na promoção de habilidades cognitivas e funcionais, pois foca em ajudar a pessoa com TEA a desenvolver habilidades cognitivas essenciais para o dia a dia, como memória, atenção, resolução de problemas e funções executivas. Ao trabalhar estas habilidades, a pessoa consegue ter mais independência nas tarefas diárias, o que é um passo importante para melhorar sua qualidade de vida.

A dificuldade de comunicação é uma das características centrais do TEA e a reabilitação do desenvolvimento busca ajudar a pessoa a melhorar suas habilidades de linguagem, tanto na compreensão quanto na expressão. Podendo ser incluído o uso de recursos alternativos e aumentativos de comunicação e estratégias para melhorar a interação verbal e não verbal.

O TEA frequentemente está associado a dificuldades em compreender e expressar emoções o que afeta a interação social e as relações interpessoais. A reabilitação do desenvolvimento visa apoiar o indivíduo na melhoria das suas habilidades socioemocionais, ajudando-o a entender suas próprias emoções, a empatia, e a se relacionar melhor com outras pessoas. Também estimula a aprendizagem de habilidades de vida diária, como alimentação, higiene pessoal, organização, entre outras. Esse tipo de acompanhamento é essencial para que o indivíduo se torne mais independente, minimizando a necessidade de apoio constante.

A reabilitação do desenvolvimento também inclui atividades que ajudem a integrar o indivíduo ao contexto escolar, profissional e social, promovendo a aceitação e diminuindo o estigma associado ao autismo. Também foca na atenção personalizada e individualizada, bem como tem como objetivo prevenir e gerenciar comportamentos desafiadores como agressão, autolesão ou dificuldades em lidar com mudanças de rotina, utilizando estratégias terapêuticas baseadas em análise comportamental e outras abordagens.

Além do trabalho com o paciente, a reabilitação do desenvolvimento envolve a orientação da família e a colaboração com uma equipe multidisciplinar. O apoio familiar é crucial para garantir que as estratégias de reabilitação sejam aplicadas de forma consistente no dia a dia e o envolvimento de diferentes profissionais (psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicopedagogos) garante um acompanhamento completo e eficaz.

3.5 ESTIMULAÇÃO PRECOCE PARA O DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR

A estimulação precoce no tratamento do TEA é fundamental para o desenvolvimento neuropsicomotor, pois visa promover e potencializar as habilidades cognitivas, motoras, sociais e emocionais da criança. A intervenção realizada de forma precoce, bem estruturada e individualizada pode minimizar as dificuldades associadas ao TEA e proporcionar uma base sólida para a criança alcançar seu potencial máximo. Além disso, a estimulação precoce facilita a inclusão social, a redução de comportamentos desafiadores, e melhora a qualidade de vida tanto da criança quanto de sua família. Quanto mais cedo a intervenção, maiores são as chances de um desenvolvimento mais saudável e harmonioso, resultando em melhores perspectivas para o futuro da criança com TEA.

Dawson et al. (2010) no seu estudo clínico randomizado investigou a eficácia do *Early Start Denver Model* (ESDM), uma intervenção precoce para crianças pequenas com autismo, focada na estimulação das habilidades sociais, de comunicação e cognitivas. Os resultados mostraram que as crianças que receberam a intervenção mostraram melhorias significativas nas funções cognitivas e comportamentais em comparação com o grupo controle. A intervenção resultou em avanços no desenvolvimento da linguagem, habilidades sociais e adaptação comportamental, com crianças apresentando comportamentos mais funcionais e adaptativos. As crianças que participaram do ESDM apresentaram maior progresso nas habilidades de comunicação, habilidades cognitivas e sociais, além de uma redução nos comportamentos problemáticos.

A estimulação precoce ativa e fortalece as conexões neurais, facilitando a plasticidade cerebral, que é a capacidade do cérebro de se reorganizar e formar novas conexões. Esse processo é vital para crianças com TEA, pois pode melhorar o desenvolvimento das funções cognitivas e comportamentais.

A estimulação precoce ajuda no aprimoramento das habilidades motoras grossas e finas das crianças com TEA. Muitas crianças com autismo apresentam dificuldades em áreas como coordenação motora, controle de movimentos e percepção espacial. Por meio de intervenções específicas, é possível melhorar a motricidade, como aprender a engatinhar, andar, correr e realizar atividades do cotidiano como pegar objetos, usar talheres e se vestir. A melhoria das habilidades motores garante mais autonomia e independência para a criança, além de reduzir possíveis dificuldades de integração com outras crianças e atividades do dia a dia.

Vismara et al. (2010) no estudo Efeitos de uma abordagem multifacetada de estimulação precoce, revisa os efeitos de intervenções comportamentais combinadas com outras abordagens

terapêuticas (como terapia ocupacional e fonoaudiologia) no tratamento precoce de crianças com TEA. O estudo sugere que, quando a estimulação precoce é feita de maneira multidisciplinar, os resultados no desenvolvimento cognitivo e comportamental são ainda mais significativos, ou seja, a combinação de intervenções comportamentais com estimulação precoce resultou em ganhos em diversas áreas do desenvolvimento, incluindo cognição, habilidades motoras finas, linguagem e interação social.

A estimulação precoce oferece oportunidades para a criança desenvolver habilidades cognitivas fundamentais, como atenção, memória e raciocínio. Essas funções são essenciais para o aprendizado e a adaptação ao ambiente. Ao utilizar atividades lúdicas, interações sensoriais e cognitivas, a estimulação precoce ajuda a criança a desenvolver a capacidade de resolver problemas e compreender seu mundo de maneira mais eficaz. É possível melhorar a aprendizagem e a adaptação da criança à escola e ao ambiente social, além de proporcionar uma base sólida para o aprendizado acadêmico e a resolução de problemas mais complexos à medida que a criança cresce.

A estimulação precoce ajuda ainda a promover o desenvolvimento da linguagem verbal e não verbal, oferecendo à criança formas de se comunicar com os outros, seja através de gestos, expressões faciais, ou eventualmente, palavras e frases. A estimulação de habilidades de linguagem também inclui o desenvolvimento da compreensão de comandos e a capacidade de responder de forma adequada em diferentes contextos. Contribui também para o desenvolvimento da regulação emocional e do comportamento. Muitas crianças com TEA têm dificuldades para lidar com frustrações, mudanças de rotina ou situações novas, através de práticas que envolvem a regulação emocional, a criança aprende a lidar com suas emoções de forma mais adequada e a reduzir comportamentos impulsivos ou agressivos.

Durante a estimulação precoce, os pais e cuidadores desempenham um papel crucial, pois são muitas vezes os primeiros a aplicar as estratégias em casa. A orientação e apoio aos familiares são essenciais para garantir que as intervenções realizadas com a criança se estendam para o ambiente doméstico, proporcionando um apoio contínuo. O empoderamento dos pais e cuidadores fortalece o impacto da estimulação precoce, garantido que a criança tenha um ambiente consistente de apoio e incentivo, tanto na terapia quanto no cotidiano.

3.6 PROBLEMAS SOCIAIS E ECONÔMICOS PARA O TRATAMENTO ADEQUADO DE REABILITAÇÃO DO TEA

A falta de tratamento de reabilitação adequado para o TEA no Brasil pode gerar uma série de problemas sociais que impactam tanto as pessoas com TEA quanto suas famílias e a sociedade de forma geral. Esses problemas podem afetar diversas áreas, como a educação, a saúde, a inclusão social, o mercado de trabalho e o bem-estar emocional das pessoas afetadas. Dentre estes temos: exclusão e isolamento social, prejuízos na educação, dificuldades no mercado de trabalho, sobrecarregamento familiar, aumento da violência e comportamentos desafiadores, prejuízos à saúde mental e bem-estar e dificuldades na acessibilidade a serviços de saúde e reabilitação.

Crianças e adultos com TEA que não recebem o tratamento adequado têm dificuldades em se integrar socialmente, o que pode resultar em isolamento. A falta de habilidades sociais, como a comunicação e a compreensão das normas sociais, dificulta o desenvolvimento de amizades, o que pode gerar uma sensação de exclusão. Sem tratamento, muitas pessoas com TEA enfrentam dificuldades em interagir de maneira eficaz em atividades coletivas, como escolas, festas, eventos culturais. Isso contribui para o aumento do isolamento social.

A falta de intervenções precoces e de tratamentos específicos pode resultar em atrasos educacionais. Crianças com TEA sem apoio adequado têm mais dificuldades para se adaptar ao ambiente escolar, o que pode levar ao fracasso escolar, podem se tornar alvos de bullying nas escolas devido a comportamentos incomuns ou dificuldades em se relacionar com os outros. Isso agrava a exclusão social e emocional, prejudicando o desenvolvimento da criança. No Brasil, a educação inclusiva ainda é um desafio, devido a falta de escolas especializadas ou de professores preparados para lidar com crianças com TEA que limita o acesso de muitas famílias ao ensino adequado para seus filhos.

A falta de reabilitação e de desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas pode resultar em dificuldades de inserção no mercado de trabalho para adultos com TEA. Mesmo que algumas pessoas tenham habilidades cognitivas ou técnicas elevadas, a falta de tratamento pode dificultar a comunicação, a socialização e o trabalho em equipe, requisitos essenciais no mercado de trabalho. A sociedade em geral ainda não está preparada para entender as necessidades das pessoas com TEA, levando a um estigma social que pode afetar negativamente a capacidade de encontrar e manter um emprego, contribuindo para o desemprego e a exclusão socioeconômica.

O custo de tratamentos especializados para o TEA, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, terapia ocupacional (ABA) e psicoterapia, muitas vezes é elevado, tornando-se inacessível para muitas famílias, especialmente aquelas de baixa renda. As terapias necessárias para crianças com TEA podem exigir várias sessões semanais, o que implica custos contínuos e difíceis de manter no longo prazo.

Embora algumas terapias possam ser cobertas por planos de saúde, frequentemente há limitações no número de sessões ou restrições sobre o tipo de tratamento coberto, dificultando o acesso a cuidados de longo prazo. Muitas vezes, os planos de saúde não cobrem abordagens terapêuticas específicas para o TEA, como ABA (Análise Comportamental Aplicada), o que obriga as famílias a arcar com os custos elevados para tratamentos privados.

No Brasil, há uma escassez de profissionais qualificados para o tratamento do TEA, como terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos e profissionais especializados em análise comportamental. A formação e especialização desses profissionais são caras, e a oferta não é suficiente para atender a toda demanda. Esse cenário resulta em longas filas de espera e em altos custos para a contratação de profissionais privados.

A formação de profissionais especializados em TEA é um processo longo e especializado, que requer investimentos em educação e em programas de qualificação profissional. A falta de investimento nas faculdades e universidades para a formação de especialistas contribui para a escassez e, conseqüentemente, para a alta demanda pelos profissionais já existentes.

O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece alguns serviços de saúde para pessoas com TEA, mas o acesso a terapias de reabilitação, como terapia comportamental, fonoaudiologia e terapia ocupacional, ainda é limitado. Resta evidente a falta de recursos públicos para reabilitação, onde em muitas regiões do Brasil a oferta desses serviços é escassa ou inexistente, principalmente em áreas periféricas e em municípios pequenos. Isso resulta em um grande descaso no atendimento especializado, que obriga muitas famílias a buscar tratamento no setor privado, com custos elevados.

Além de que, existe uma grande desigualdade regional no acesso aos serviços de reabilitação. Enquanto pessoas que moram em grandes centros urbanos, como São Paulo e Rio de Janeiro, podem ter mais acesso a tratamentos especializados, famílias que vivem em áreas rurais ou em periferias urbanas frequentemente não tem recursos ou acesso adequado para tratar o TEA.

Embora exista, atualmente, o amparo legal, a implementação de políticas públicas efetivas e a distribuição de recursos financeiros para garantir a reabilitação adequada ainda são insuficientes. O subfinanciamento do SUS dificulta atendimento no próprio município ⁷, sendo o principal problema enfrentado pelos municípios, especialmente os menores, que têm dificuldades para oferecer serviços de saúde de qualidade devido a escassez de recursos.

Segundo Borges, Ribeiro e Almeida (2023), a atuação da Atenção Primária à Saúde no cuidado ao TEA enfrenta desafios relacionados à formação das equipes, ausência de fluxos assistenciais definidos e articulação com outros níveis de atenção. Estudo aponta que a falta de recursos e a fragmentação dos serviços de saúde dificultam o atendimento especializado a pessoa com TEA. Este estudo analisa os desafios enfrentados pelas políticas públicas brasileiras para o TEA, destacando a escassez de recursos e a falta de articulação entre os campos da atenção psicossocial e da reabilitação. A pesquisa aponta que a ausência de investimentos adequados compromete a efetividade dos serviços oferecidos às pessoas com TEA.

Não se deve olvidar que, o financiamento de programas de reabilitação e apoio a pessoas com TEA por meio de políticas públicas ainda é incerto, pois em um cenário de crise econômica e cortes orçamentários, muitos serviços de saúde e educação especializados têm seu financiamento reduzido, comprometendo o atendimento adequado.

Para que o tratamento de reabilitação do TEA seja eficaz, é necessária uma abordagem multidisciplinar que envolva profissionais de diferentes áreas, como fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e pedagogos. No entanto, a falta de integração entre os serviços de saúde e educação torna difícil a implementação de tratamentos completos e coordenados. As famílias frequentemente precisam buscar tratamentos em diversos locais diferentes, o que aumenta ainda mais os custos financeiros e logísticos.

A continuidade do tratamento também pode ser prejudicada pela falta de apoio financeiro e de infraestrutura no sistema de saúde pública e quando o tratamento não é contínuo, o progresso no desenvolvimento das crianças com TEA pode ser comprometido, e o custo financeiro das terapias privadas pode ser tornar um fardo muito grande para as famílias.

Não obstante a Lei de Inclusão (Lei n. 13.146/2015) garanta o direito de crianças com deficiência, incluindo o TEA, ao ensino regular, muitas escolas públicas não estão preparadas para fornecer o apoio adequado. Isso se deve à falta de recursos financeiros, à falta de formação

⁷ Disponível em <https://brasil61.com/n/subfinanciamento-do-sus-dificulta-atendimento-no-proprio-municipio-diz-conselho-de-saude-bras238120>, acessado em 14/03/2025

de professores e à falta de materiais didáticos adaptados. A ausência de uma educação inclusiva de qualidade pode forçar os pais a buscar escolas particulares especializadas, o que gera um desafio econômico adicional.

Além dos custos com terapias, as famílias enfrentam gastos adicionais relacionados a equipamentos terapêuticos, transporte até os centros de tratamento e outras necessidades relacionadas ao cuidado com a pessoa com TEA. Para muitas famílias, esses custos podem representar uma parte significativa da renda mensal, impactando o orçamento familiar, dificultando ainda mais a situação econômica.

A longo prazo, o impacto econômico de cuidar de uma pessoa com TEA sem apoio adequado pode levar a dívidas familiares, atrasos em outros investimentos essenciais (como educação de outros filhos ou aposentaria) e, em muitos casos, até ao empobrecimento de famílias de baixa renda.

A falta de tratamento adequado e as dificuldades econômicas associadas ao TEA no Brasil geram um ciclo vicioso que compromete o desenvolvimento e a qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. O alto custo dos tratamentos privados, a escassez de profissionais especializados, a desigualdade no acesso e a falta de políticas públicas adequadas são barreiras econômicas significativas que precisam ser enfrentadas para garantir que todas as pessoas com TEA tenham acesso ao tratamento adequado e à inclusão social. A mobilização de recursos públicos, a expansão da formação profissional e o fortalecimento das políticas de inclusão são essenciais para reduzir essas dificuldades econômicas e proporcionar um futuro melhor para as pessoas com TEA no Brasil.

4. MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa com propósito descritivo e exploratório. Tem abordagem quantitativa ao analisar o comportamento dos valores aprovados de 5 procedimentos de reabilitação intelectual no tratamento do TEA e analisar a implementação da Lei Berenice Piana quanto ao direito às terapias multidisciplinares.

O objetivo desta pesquisa é investigar os custos diretos nos cinco procedimentos de reabilitação intelectual no tratamento do TEA, disponibilizado no SUS, sua variação no período entre 2008 e 2022, em todos os Estados do Brasil e por Região, estimando os custos socioeconômicos, diretos e/ou indiretos, incorridos nas suas famílias.

Os cinco procedimentos escolhidos possuem associação direta com à reabilitação intelectual utilizados no tratamento de TEA. Os dados foram coletados no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órtese, Prótese e Meios auxiliares de locomoção (OPM) do SUS (SIGTAP) e no Sistema de Informações Ambulatoriais, SIA/SUS. A segunda etapa utilizou os dados da população residente no Brasil com idade inferior a 9 anos, sendo esta população expressa, por estado, em termos de 100 mil crianças (IBGE/DATASUS, ANO). As variáveis de interesse foram o quantitativo e valores aprovados de cada um dos cinco procedimentos.

Estes dados estão disponíveis desde 2008 e montou-se um painel com estas informações anualizadas até 2022, por unidade federativa. Este painel permitirá a análise explanatória de dados e outras ferramentas de inferência estatística.

4.1 NÍVEL E UNIDADE DE ANÁLISE

O nível da análise do estudo será em âmbito estadual, por unidade da federação, tendo como unidade de análise a população de crianças até 9 anos a cada 100.00 habitantes, no período entre 2008 e 2022, com dados coletados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS) e Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP).

A hipótese do trabalho é que quanto menor os gastos (custos diretos) em terapias multidisciplinares (reabilitação intelectual) no SUS, maior o impacto econômico e social do TEA no Brasil. Foram selecionados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/DATASUS), 5

procedimentos (variáveis dependentes) mais utilizados no tratamento de reabilitação intelectual da pessoa com TEA: 1. acompanhamento de paciente em reabilitação em comunicação alternativa, 2. acompanhamento neuropsicológico de paciente em reabilitação, 3. acompanhamento psicopedagógico de paciente em reabilitação, 4. atendimento acompanhamento de paciente em reabilitação do desenvolvimento, 5. estimulação precoce para desenvolvimento neuropsicomotor.

Focar o estudo na população de 0 a 9 anos na reabilitação intelectual do TEA no Brasil é fundamental porque esta é uma fase do desenvolvimento onde o impacto das intervenções pode ser maximizado, aproveitando a alta plasticidade cerebral e promovendo o desenvolvimento das habilidades cognitivas, sociais e acadêmicas essenciais para o futuro da criança. As intervenções precoces ajudam a prevenir déficits mais graves e a garantir uma melhor inclusão social e escolar, o que pode melhorar significativamente a qualidade de vida ao longo da vida da criança com TEA.

O cérebro das crianças está em uma fase de alta plasticidade nos primeiros anos de vida, o que significa que é mais fácil moldá-lo e promover mudanças estruturais e funcionais durante essa fase. Até os 09 anos, o cérebro ainda está em um estágio crítico de desenvolvimento, com maiores capacidades de adaptação a novos estímulos e aprendizagens. A intervenção precoce, especialmente até os 09 anos, pode ter um impacto profundo na aquisição de habilidades cognitivas, de linguagem, sociais e motoras, algo mais difícil de alcançar após essa faixa etária.

Até os 9 anos, a criança está em pleno processo de aprendizado de habilidades fundamentais, como leitura, escrita e resolução de problemas. A reabilitação intelectual nessa fase pode melhorar essas habilidades, o que pode ter efeitos duradouros ao longo da vida escolar e adulta. Após os 10 anos, as estratégias pedagógicas e de reabilitação já podem não ser tão eficazes, pois a criança pode ter se acostumado com padrões de funcionamento que dificultam a aprendizagem e a adaptação a novos métodos.

4.2. COLETA DE DADOS E ANÁLISE DE DADOS

Dados quantitativos foram colhidos do SIGTAP e do SIA/SUS. Os dados do estudo foram organizados em uma base única de dados e será utilizado procedimentos de mensuração, dentre os quais pode-se considerar: estatística descritiva, tabelas e gráficos.

O estudo utilizará, prioritariamente, Planilhas Eletrônicas do MS Excel. Os dados serão baixados pelo TABWIN para fins de extração dos dados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) vinculado ao DATASUS.

Após esse processo, foram compilados os dados em cinco arquivos de cada um dos procedimentos de todas as unidades da federação (UF), onde foi obtido o valor total bruto em reais aprovados pelo SUS nos referidos procedimentos de reabilitação intelectual do SUS, ou seja, os custos diretos desde 2008 a 2022 em todas as unidades da federação (UF) para todos os usuários do Sistema Único de Saúde.

Conforme já explicado anteriormente, o trabalho focou no público-alvo a população de crianças até 09 anos de idade, com a utilização dos dados disponíveis em Assistência à Saúde - Produção Ambulatorial (SIA/SUS -DATASUS), Demográficas e Socioeconômicas (População residente). Onde foi obtido a quantidade e valor em reais aprovados pelo SUS nos procedimentos de reabilitação intelectual a cada 100.000 mil crianças até 09 anos.

Uma limitação desse trabalho é a indisponibilidade de coleta dos dados, no DATASUS, pelo CID, dos indivíduos com TEA, de modo que as variáveis que tratam de valor e quantitativo aprovados dos 5 procedimentos se referem à totalidade dos usuários em tratamento de reabilitação SUS. Outra limitação é que, embora o foco do TEA tradicionalmente tenha sido as crianças, o transtorno afeta significativamente a população adulta no Brasil. Muitos adultos vivem com o TEA sem um diagnóstico adequado ou um suporte específico, o que pode gerar desafios sociais, profissionais e emocionais. O diagnóstico tardio e o apoio contínuo são cruciais para melhorar a qualidade de vida dessa população, permitindo maior inclusão, autonomia e uma vida mais satisfatória.

Finalmente, no que se refere aos aspectos éticos, não se fez necessário autorização do Conselho de Ética, pois o trabalho utiliza dados secundários que são de domínio público.

5. ANÁLISE DE RESULTADOS

Estimar os custos diretos aprovados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para reabilitação do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é complexo devido a falta de dados oficiais atualizados, fato que dificulta uma avaliação mais precisa.

A OMS estima que há, aproximadamente, 2 milhões de pessoas no Brasil com autismo, entretanto, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) ⁸ trata de uma forma mais geral estimando que “1% da população mundial” tem TEA. Não há segurança nestes dados, principalmente porque datam de 2010 e, particularmente, no caso do Brasil, não há mecanismo de registros oficiais, sendo o DATASUS apenas uma referência dos que se gastou em ações vinculadas ao autismo. Em outras palavras: é possível que no registro dos cinco procedimentos se observe a presença de registros de patologias diversas.

Apesar disso, projeções mais recentes, baseadas em dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2023), sugerem que esse número pode ser significativamente maior, possivelmente, ultrapassando 5,6 milhões. Além disso, Freire e Nogueira (2023) estimaram que mais de 5 milhões de pessoas, além de suas famílias, podem não estar recebendo a devida atenção em relação ao autismo. O estudo realizou uma pesquisa qualitativa e quantitativa, bem como uma revisão bibliográfica atualizada, apoiando-se nos estudos mais recentes realizados no país mais avançado em termos estatísticos sobre o tema, os Estados Unidos.

Como resultado da pesquisa, os custos diretos dos 4 procedimentos de reabilitação do SUS, na faixa etária da população de até 9 anos, totalizaram, no ano de 2022, em valores nominais, um montante aprovado de R\$ 994.537, 00 (novecentos e noventa e quatro mil reais quinhentos e trinta e sete), para cada 100.000 crianças até 9 anos. Tendo em vista que, o procedimento Estimulação Precoce Neuropsicomotor não teve valor aprovado, no referido período, presume-se que nos últimos 15 anos, não houve custeio ou investimento no referido procedimento de extrema importância no tratamento do TEA, dado este preocupante devido aos possíveis impactos negativos socioeconômicos no Brasil que será comentado mais adiante.

⁸ Disponível em

Segundo estimativas internacionais (CDC, 2023), cerca de 1 a 2% das crianças estão no espectro autista. Considerando tais parâmetros, em grupo de cem mil crianças isso equivale a um intervalo entre 1000 e 2000 crianças, portanto, isso representa, dado o valor total aprovado, um custo de R\$ 994,54 por criança/ano ou R\$ 497,27 por criança/ano, isto é, aproximadamente um valor mensal entre R\$ 41,00 e R\$ 83,00, logo, pode-se estimar um valor médio de R\$ 62,00 por criança.

Crianças com TEA costumam necessitar de atendimentos multidisciplinares frequentes, como: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, psicopedagogia e atendimento médico especializado. Cada uma dessas sessões no setor privado pode custar de R\$ 100,00 a R\$300,00, portanto, em termos médios, tem-se R\$ 200,00 por atividade, por semana.

De acordo com modelo Denver de Intervenção Precoce (ESDM) a frequência, média, recomendada para reabilitação de TEA, envolve, até 25 horas semanais. Segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar (2022) os planos de saúde são obrigados a cobrir, no mínimo, 40 sessões anuais de psicoterapia e 96 de fonoaudiologia para indivíduos com TEA, contudo este número pode ser ajustado conforme recomendação do profissional de saúde responsável. Na Tabela 01, seguem descritos procedimentos mínimos para a reabilitação do TEA:

Tabela 1 - Custo ano dos procedimentos do TEA, em reais

Procedimentos	quant.	Setor Público			Setor complementar		
		Valor unitário	Valor mensal	Total por ano	Valor unitário	Valor mensal	Total por ano
Fonoaudiólogo	2	40,00	320,00	3.840,00	150,00	1200,00	14.400,00
Terapia ocupacional	2	40,00	320,00	3.840,00	150,00	1200,00	14.400,00
Psicologia ou ABA	2	40,00	320,00	3.840,00	150,00	1200,00	14.400,00
Consulta médica	1	35,00	35,00	420,00	100,00	100,00	1200,00
Total				11.940,00		0,00	44.400,00

Fontes: SUS (2025), AMB (2025).

Com base na tabela 01, o custo anual será R\$11.940,00 no SUS e R\$44.400,00 no setor suplementar, custo quase 4 vezes maior que o do setor público.

Utilizando um valor médio de R\$40 por sessão como base para conta no setor público. Se a criança recebe 06 sessões por semana, temos: 01 consulta médica por mês de R\$35,00 mais 06 sessões x R\$ 40 = R\$240 por semana. $R\$ 240 \times 4,3 \text{ semanas/mês} \times 12 \text{ meses} = R\$ 12.384$ por criança/ano mais R\$420,00 consulta/ano totalizando R\$ 12.804,00 por criança/ano. Estimativa para 1.000 crianças com TEA (1% dos 100 mil) temos: $R\$ 12.804 \times 1.000 \text{ crianças}$

= R\$ 12.804.000 por ano. Comparando com o valor destinado pelo SUS em 2022 (R\$ 994.537) cobriria apenas cerca de 7,76 % da necessidade real estimada para a reabilitação mínima de TEA.

O valor R\$ 994 mil para cada 100 mil crianças de até 09 anos está muito aquém do necessário. Para garantir um atendimento minimamente adequado do TEA, o valor precisaria ser cerca de 12 vezes maior, chegando a R\$ 12 milhões anuais por 100 mil crianças.

Na Tabela 2, encontramos os valores aprovados dos procedimentos no Brasil a cada 100.000 crianças até 09 anos no período de 2008 a 2022.

Tabela 2 - Valor aprovado dos procedimentos no Brasil a cada 100.000 crianças até 09 anos

Ano	Comunicação alternativa	Neuropsicológico	Psicopedagógico	Neuropsicomotor	Estimulação Precoce	Total
2008	12.551	32.656	25.581	418.336		489.124
2009	17.271	44.256	37.558	539.612		638.698
2010	19.376	52.743	43.739	538.604		654.462
2011	19.666	51.248	46.404	546.081		663.399
2012	21.247	48.281	47.998	570.774		688.301
2013	23.039	48.334	49.856	573.628		694.857
2014	26.004	56.921	54.794	600.424		738.144
2015	23.820	59.015	53.972	597.461		734.268
2016	25.403	66.979	56.231	608.094	0	756.707
2017	26.800	67.367	57.504	621.337	0	773.009
2018	34.162	81.005	68.199	752.337	0	935.702
2019	40.070	97.097	76.999	791.625	0	1.005.792
2020	25.002	58.268	41.682	506.793	0	631.745
2021	33.857	76.678	53.376	668.992	0	832.904
2022	43.860	120.487	66.113	764.077	0	994.537

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria da autora

Outro resultado importante da pesquisa é a falta de valor aprovado, ou seja, ausência de custeio específico pelo SUS para o procedimento de reabilitação via estimulação precoce para o desenvolvimento neuropsicomotor que tem impactos diretos e estruturais graves. Significa que o procedimento existe, ou seja, é reconhecido na prática clínica, mas não está devidamente codificado e financiado pelo SUS, conforme de observa na tabela SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS), por conseguinte,

não é reembolsado, não pode ser registrado corretamente e não entra no planejamento orçamentário nacional.

A estimulação precoce é crucial especialmente no período denominado “janela de ouro” do desenvolvimento cerebral que compreende os primeiros 6 anos de vida. Sem estímulo precoce, a criança com TEA, paralisia cerebral, síndromes genéticas ou atrasos globais perde a chance de desenvolver funções cognitivas, motoras e sociais de forma adequada. Entretanto, é necessário investir em estimulação precoce, posto que os custos com reabilitação tardia, internações, medicamentos e apoio educacional/especializado são expressivos. De acordo com Heckman (2012), ganhador do Prêmio Nobel de Economia e especialista em economia do desenvolvimento humano, o investimento de R\$ 1,00 em estimulação precoce, pode economizar até R\$ 7,00 em gastos com tratamento. Heckman mostrou que investir em desenvolvimento na primeira infância de crianças carentes gera um grande retorno para a sociedade. A Equação Heckman indica que investir no desenvolvimento na primeira infância reduz déficits e fortalece a economia.

Apesar de existirem procedimentos fragmentados (fonoaudiologia, psicologia, Terapia Ocupacional etc.), a estimulação precoce é uma abordagem integrada, voltada especialmente para neuroplasticidade, aprendizagem inicial de comunicação e interação, coordenação motora fina e global e adaptação comportamental. Sem um procedimento específico financiado, os serviços ficam limitados à disponibilidade local e à criatividade das equipes, gerando desigualdade de acesso e qualidade, evitando que a criança evolua com deficiências mais graves a ponto de necessitar de reabilitação intensiva a longo prazo e ter maior dependência de serviços públicos (educação especial, assistência social, BPC, dentre outros). Atraso no desenvolvimento infantil é igual a mais custo no futuro.

Assim sendo, a ausência de valor aprovado, isto é, a falta de incentivo financeiro, faz com que poucos serviços ofereçam estimulação precoce de forma contínua e as famílias que conseguem atendimento muitas vezes o fazem por meios informais, voluntários ou privados, o que aumenta a desigualdade social.

Acrescente-se a desestruturação da rede de atenção à saúde com profissionais capacitados em estimulação precoce (fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos infantis) que não conseguem registrar o atendimento corretamente, gerando impossibilidade de financiamento federal direto, pois sem um valor aprovado, não há repasse específico de recursos do Ministério da Saúde para esse atendimento. Municípios e estados precisam improvisar, redirecionando recursos de outras áreas, ou ficam sem oferecer o serviço,

fato este que enfraquece a capacidade de expansão da rede de reabilitação e torna o cuidado regionalmente desigual.

Além do desalinhamento com políticas públicas e diretrizes internacionais, já que a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência e os marcos legais da primeira infância recomendam atenção precoce e integral.

Na Tabela 3, não há dados contabilizados no SIA/DATASUS do quantitativo de procedimentos de Estimulação Precoce para desenvolvimento neuropsicomotor até o ano de 2016, a partir do ano 2016 até o ano 2022, foi apresentado um quantitativo de procedimentos de Estimulação precoce mínimo, em comparação ao quantitativo dos outros procedimentos analisados. Não há dados de aprovação do valor para pagamento do referido procedimento.

Tabela 3 - Número de procedimentos no Brasil por 100 mil crianças até 09 anos

Ano	Comunica- ção Alternativa	Neuropsico- lógico	Psicopeda- gógico	Neuropsi- comotor	Estimulação Precoce	Total
2008	890	2.318	1.811	29.633		34.651
2009	1.131	2.894	2.458	35.342		41.826
2010	1.269	3.451	2.864	35.281		42.866
2011	1.288	3.354	3.039	35.768		43.450
2012	1.392	3.162	3.145	37.395		45.094
2013	1.512	3.167	3.267	37.590		45.536
2014	1.706	3.730	3.591	39.346		48.373
2015	1.564	3.867	3.537	39.141		48.109
2016	1.665	4.389	3.685	39.833	8	49.580
2017	1.756	4.415	3.768	40.715	48	50.702
2018	1.934	4.585	3.861	42.581	124	53.084
2019	2.268	5.495	4.358	44.794	151	57.065
2020	1.415	3.298	2.359	28.673	71	35.816
2021	1.916	4.340	3.021	37.854	123	47.254
2022	2.485	6.823	3.729	43.172	202	56.410
Total	24.191	59.288	48.492	567.117	728	699.816

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria da autora

De acordo com a tabela 3, observa-se que o procedimento de reabilitação neuropsicomotor é quantitativamente aprovado, representando 81% do total observado no período em destaque, superado os procedimentos de comunicação alternativa, psicopedagógico e neuropsicológico, fato que pode trazer consequências para o equilíbrio orçamentário,

qualidade do atendimento, equidade no acesso aos cuidados e para a efetividade das políticas públicas.

Reforça-se, portanto, que a falta de valor aprovado no SUS para estimulação precoce compromete o acesso ao cuidado com efeito direto na menor cobertura e maior desigualdade regional, a efetividade clínica é diminuída com a perda da janela de neurodesenvolvimento, é afetada a sustentabilidade devido o aumento de custo futuro com reabilitação tardia, na gestão pública implica em dificuldade de planejamento, registro e financiamento e por último a equidade não é garantida devido ao acesso depender da condição socioeconômica da família.

A reabilitação neuropsicomotora é fundamental para o desenvolvimento e recuperação funcional, especialmente em condições como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), síndromes neurológicas ou lesões neurológicas graves. No entanto, ao aprovar um quantitativo muito maior de recursos para esse procedimento em comparação a outros serviços complementares, pode-se gerar um desbalanceamento da rede de reabilitação, prejudicando áreas tão essenciais quanto a comunicação alternativa que é fundamental para crianças e adultos com deficiência intelectual ou motora grave que não conseguem se comunicar de maneira convencional, a psicopedagogia que é essencial para o desenvolvimento de habilidades cognitivas em crianças com dificuldades de aprendizado, como associadas ao TEA, dislexia, ou distúrbios de aprendizagem e neuropsicologia que é importante para a avaliação e intervenção em funções cognitivas, memória, atenção e processos executivos, que são frequentemente afetados por condições neurológicas.

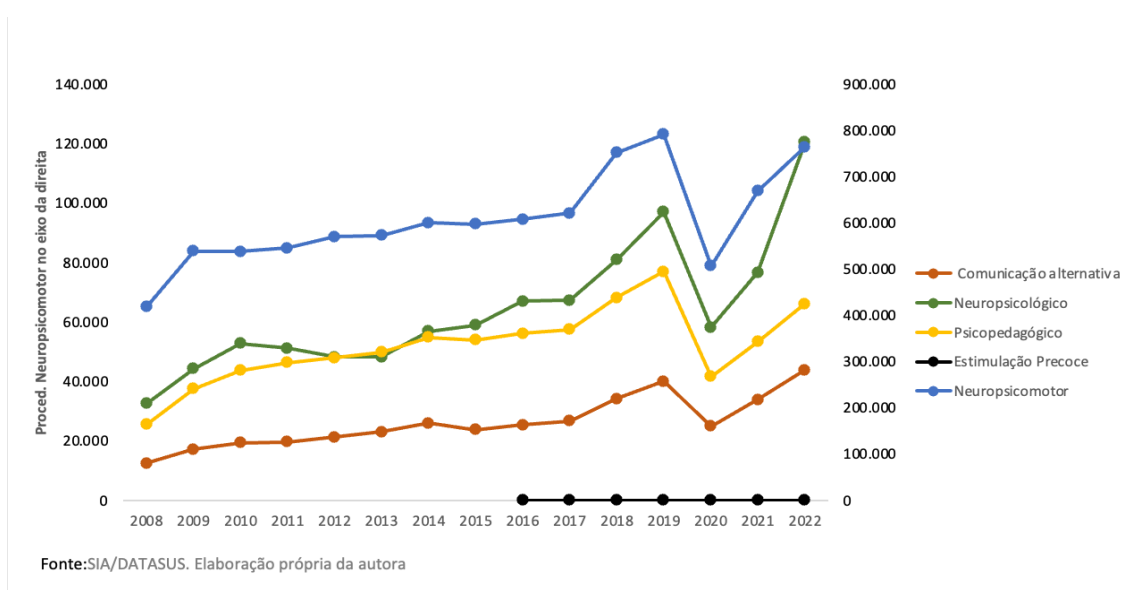
Caso estes procedimentos recebam menos recursos, a capacidade de atendimento e a qualidade dos serviços prestados são comprometidas. Isso pode resultar em falta de acompanhamento especializado para outras áreas do desenvolvimento, como a cognição, a comunicação e o aprendizado e ao focar excessivamente na reabilitação motora ou neuropsicomotora, outras áreas podem ser negligenciadas, prejudicando a abordagem integral do paciente.

A pandemia de COVID-19 provocou redução, em todos os procedimentos de reabilitação, causando uma queda acentuada nestes procedimentos devido a suspensão, ou redução de terapias presenciais, impostas pelas medidas de isolamento, por conseguinte, muitos pacientes com TEA perderam o acesso a terapias essenciais. A transição para o atendimento remoto nem sempre foi eficaz, especialmente para indivíduos com TEA, que podem ter dificuldades de adaptação ao ambiente virtual. A falta de interação presencial, que é fundamental para o desenvolvimento de habilidades sociais e comportamentais, tornou o processo de reabilitação

mais desafiador. Além disso, muitos pais e cuidadores não estavam preparados para conduzir as terapias de forma eficaz em casa, sem o apoio direto dos profissionais. A infraestrutura de tecnologia e a conectividade de internet também foram barreiras em muitos casos.

Durante a pandemia, houve uma diminuição de diagnósticos de TEA, pois muitas consultas e triagens foram adiadas ou realizadas de forma virtual, o que não é ideal para um diagnóstico preciso. O gráfico 1 mostra o comportamento dos procedimentos entre 2008 e 2022.

Gráfico 1 - Valor Aprovado dos procedimentos no Brasil a cada 100.000 crianças até 09 anos



No gráfico 1, observa-se que o procedimento Neuropsicomotor inicia a série histórica em 2008, com o valor aprovado em mais de 400.000, enquanto os outros 03 procedimentos (comunicação alternativa, psicopedagógico e neuropsicológico) iniciam com valor aprovado abaixo de 40.000, sem esquecer que o procedimento estimulação precoce não teve valor aprovado, ou seja, não foi ofertado pelo SUS. Estes dados são preocupantes pois indicam uma carência/insuficiência do acompanhamento multidisciplinar no tratamento do TEA. Em ordem crescente de valor aprovado de procedimento teríamos: comunicação alternativa, psicopedagógico, neuropsicológico e neuropsicomotor.

A reabilitação neuropsicomotora, por mais importante que seja, não deve ser isolada no tratamento de condições neurológicas ou desenvolvimento infantil. A abordagem multidisciplinar é essencial para o tratamento completo do paciente. Quando o SUS prioriza excessivamente um único procedimento, como a reabilitação neuropsicomotora, pode-se negligenciar as interações e integrações necessárias entre fonoaudiologia e comunicação

alternativa, essenciais para a expressão e integração social, psicopedagogia que ajuda na adaptação e superação de dificuldades cognitivas e de aprendizagem e a neuropsicologia que contribui para entender e intervir em aspectos mais amplos da função cerebral.

A aprovação quantitativa maior para um único procedimento também pode gerar uma distribuição desigual dos recursos entre as diferentes regiões do Brasil, já que a reabilitação neuropsicomotora pode ser mais facilmente centralizada, enquanto serviços como comunicação alternativa, neuropsicologia são mais complexos e exigem uma distribuição mais equilibrada dos profissionais especializados. Isso pode acarretar falta de acesso em regiões mais carentes, municípios com menor infraestrutura de saúde pode ser mais prejudicados, já que não há profissionais suficientes ou serviços especializados.

A oferta de neuropsicologia, psicopedagogia e comunicação alternativa pode ser muito limitada em áreas periféricas e mais pobres, criando barreiras significativas ao acesso. O desbalanceamento da rede gera serviços essenciais subfinanciados, comprometendo a reabilitação global, impacta a abordagem multidisciplinar devido a falta de integração entre os serviços de saúde, prejudicando a abordagem holística, a desigualdade no acesso implica na diferença no atendimento entre regiões e classes sociais, a ineficiência do sistema devido a recursos mal distribuídos, resultando em desperdício e subutilização e por fim afeta a sustentabilidade financeira, com o aumento do custo global do SUS devido ao foco desproporcional.

A solução passa por uma redistribuição mais equilibrada dos recursos, considerando a importância de todas as áreas envolvidas na reabilitação e desenvolvimento neuropsicomotor, para garantir uma abordagem integral e igualitária para todos os cidadãos.

Os itens subsequentes tratam das análises anuais e termos de região geográfica do país.

5.1 QUANTIDADE ANUAL DE PROCEDIMENTOS POR REGIÃO

Este trabalho aponta que a Região Sudeste concentra o maior quantitativo aprovado de procedimentos pelo SUS para reabilitação neuropsicomotora, comunicação alternativa, psicopedagógico e neuropsicológico a cada 100.000 crianças com até 9 anos. Este cenário revela desequilíbrios estruturais no acesso à reabilitação no Brasil, posto que esse fenômeno tem consequências importantes para a equidade regional, a efetividade das políticas públicas e a garantia de direitos à saúde para todas as crianças e pessoas com deficiência, especialmente no contexto de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outras condições neurológicas.

Estudo (PORTOLESE et al., 2017) que realizou mapeamento, identificou 650 instituições que assistem pessoas com TEA em todas as regiões brasileiras e o maior número de instituições localiza-se na região Sudeste e na região Sul, sendo 431 instituições no estado de São Paulo, 35 no estado do Rio de Janeiro e 24 em Minas Gerais. O perfil do público tem predominância no atendimento à infância e adolescência.

O SUS foi criado com a missão de atender igualmente a todos, mas de forma equitativa, ou seja, dando mais a quem mais precisa. Quando a maior parte dos centros especializados está concentrada no Sudeste (especialmente em São Paulo), populações de outras regiões como Norte, Nordeste e Centro-Oeste têm menos acesso a serviços especializados. Como consequência, famílias precisam viajar grandes distâncias para conseguir diagnóstico ou atendimento especializado, crianças e adolescentes com TEA enfrentam delays no início do tratamento, o que pode afetar diretamente seu desenvolvimento.

A concentração dos procedimentos no Sudeste geralmente se reflete em melhor estrutura física, mais profissionais especializados e maior número de centros de referência. Com isso, o cuidado se torna mais completo e multidisciplinar no Sudeste e mais fragmentado ou ausente em outras regiões. Isso causa uma quebra do princípio da integralidade do SUS, em que o local de nascimento ou moradia acaba determinando o tipo e a qualidade do cuidado que o indivíduo vai receber.

A subnotificação e invisibilidade de demandas nas outras regiões devido a menos aprovações formais, o sistema pode não reconhecer a real demanda por esses procedimentos, o que prejudica o planejamento orçamentário nacional, distribuição de recursos e habilitação de novos serviços e políticas públicas para populações vulneráveis.

A concentração da quantidade dos 5 procedimentos aprovados de reabilitação utilizados no tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em poucos estados brasileiros tem impactos significativos e multifacetados sobre o acesso, a equidade e a efetividade do tratamento em âmbito nacional.

A desigualdade no acesso ao tratamento por crianças com TEA que vivem em estados com baixa oferta de serviços de reabilitação enfrentam dificuldades de diagnóstico precoce, intervenção adequada e continuidade terapêutica. Isso pode agravar os quadros clínicos, especialmente nos primeiros anos de vida, que são críticos para o desenvolvimento neurológico. Famílias de regiões Norte, Centro-Oeste e algumas áreas do Nordeste são frequentemente obrigadas a buscar atendimento em outros estados arcando com custos logísticos e emocionais.

O tempo entre o surgimento dos primeiros sinais e o início do tratamento é crucial para o prognóstico de crianças com TEA. Em estados onde os procedimentos são escassos, esse

tempo tende a ser muito mais longo, o que prejudica a capacidade da criança de desenvolver habilidades sociais, comunicativas e cognitivas.

Estados com maior produção de procedimentos acabam recebendo mais recursos do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC). Isso aprofunda o ciclo de desigualdade, pois estados com baixa capacidade inicial continuam com menor financiamento para expandir a oferta de serviços.

A concentração distorce os dados nacionais, fazendo parecer que a maioria dos casos e tratamentos se concentram em poucos estados o que compromete a formulação de políticas públicas nacionais, reduz a visibilidade das demandas reais em estados com subnotificação, dificultando a expansão equilibrada dos CERs e serviços especializados.

Como possíveis soluções, teríamos a expansão dos Centros Especializados em Reabilitação (CERs) no intuito de conseguir maior capilaridade no atendimento, formação e capacitação local de profissionais para reduzir a dependência de grandes centros, teleatendimento e apoio remoto visando a ampliação do acesso a regiões isoladas, monitoramento nacional por município/região com planejamento mais justo e estratégico e revisão do financiamento pro produção visando equidade na distribuição de recursos do SUS.

5.1.1 Procedimentos em comunicação alternativa

Na Tabela 4, observamos, primeiramente, que apenas 03 (três) estados da federação, Ceará (19,44%), Minas Gerais (24,99%) e São Paulo (9,68%) totalizaram 54,11% dos procedimentos aprovados em comunicação alternativa no ano de 2022.

Minas Gerais e Ceará se destacam por concentrar grande parte dos procedimentos, o que pode indicar que possuem Redes de atenção à saúde bem estruturadas, com Centros Especializados em Reabilitação (CERs) atuantes, protocolos eficazes de encaminhamento e diagnóstico precoce para casos que necessitam de comunicação alternativa e capacitação de profissionais na área de reabilitação, especialmente fonoaudiólogos especializados em Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA).

Tabela 4 – Número de procedimentos, por 100 mil habitantes, em comunicação Alternativa ano 2022 por Estado com crianças de até 9 anos

ESTADO	Nº PROC	RANKING	Nº PROC.	%	RANKING
Ceará	10.940	1º	142.085	19,44%	2º
Paraíba	7.564	2º	42.324	5,79%	5º
Minas Gerais	6.878	3º	182.633	24,99%	1º
Alagoas	5.421	4º	27.256	3,73%	7º
Rio Grande do Norte	5.186	5º	24.803	3,39%	9º
Distrito Federal	3.482	6º	13.931	1,91%	13º
Piauí	2.953	7º	13.841	1,89%	14º
Mato Grosso do Sul	2.715	8º	11.927	1,63%	15º
Bahia	2.380	9º	48.402	6,62%	4º
Rio Grande do Sul	1.911	10º	26.980	3,69%	8º
Rio de Janeiro	1.778	11º	39.864	5,46%	6º
Tocantins	1.539	12º	3.864	0,53%	19º
Maranhão	1.460	13º	16.913	2,31%	11º
Pará	1.384	14º	19.874	2,72%	10º
São Paulo	1.164	15º	70.766	9,68%	3º
Rondônia	988	16º	2.760	0,38%	21º
Amapá	943	17º	1.515	0,21%	23º
Paraná	901	18º	14.147	1,94%	12º
Santa Catarina	839	19º	8.141	1,11%	17º
Espírito Santo	782	20º	4.514	0,62%	18º
Pernambuco	663	21º	9.141	1,25%	16º
Goiás	276	22º	2.896	0,40%	20º
Amazonas	207	23º	1.682	0,23%	22º
Mato Grosso	85	24º	481	0,07%	24º
Sergipe	10	25º	35	0,00%	25º
Acre	0	26º	0	0,00%	26º
Roraima	0	27º	0	0,00%	27º

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria da autora.

O fato de São Paulo, o estado mais populoso e com mais recursos de saúde, apresentar apenas 9,68% pode indicar subnotificação dos procedimentos realizados, especialmente se parte dos atendimentos não foram registrados corretamente no sistema. Descentralização excessiva dos serviços, o que pode diluir os números. Possibilidade de que muitos procedimentos estejam sendo realizados fora do SUS, especialmente no setor privado ou conveniado, o que também afetaria os dados do sistema oficial (SIA/SUS).

Pode haver diferença na forma como os estados registram esses procedimentos, impactando diretamente as estatísticas. Alguns estados podem ter melhor codificação e controle de procedimentos no sistema. Outros podem enfrentar desafios como falta de pessoal qualificado para registrar corretamente os procedimentos.

Também há de se considerar a prevalência de condições que demandam comunicação alternativa que pode variar regionalmente, influenciando a demanda por tais serviços. Campanhas de triagem e diagnóstico precoce mais ativas em alguns estados também aumentam a demanda por esse tipo de serviço. Ceará e Minas Geras têm se destacado nos últimos anos por políticas estaduais voltadas à inclusão, e podem contar com projetos específicos para fortalecimento da reabilitação. Investimentos em tecnologia assistiva e maior integração com a educação e assistência social também influenciam.

A diferença nos percentuais pode refletir questões estruturais, administrativas e sociais, sem olvidar que os modelos de atenção, registro e organização dos serviços variam bastante entre os estados.

5.1.2 Procedimento neuropsicológico

Em linhas gerais, a avaliação neuropsicológica consiste num processo de busca das dificuldades tanto de comportamento quanto em termos cognitivos, se configurando como um processo importante para compreender, de forma maximizada, o funcionamento cognitivo do indivíduo, bem como aspectos emocional e comportamental da pessoa para, a partir do entendimento macro das características do autista, orientar-se no planejamento de ações, ou intervenções, personalizadas. A tabela 5 traz os dados de atendimentos por unidade federativa, no ano de 2022.

Tabela 5 – Número de Procedimentos Neuropsicológicos, por 100 mil habitantes, ano 2022 por Estado, com crianças de até 9 anos

ESTADO	Nº PROC	RANKING	N. PROCED.	%	RANKING
Rio de Janeiro	17.032	1º	381.835	19,0%	2º
Espírito Santo	16.159	2º	93.281	4,6%	6º
Paraíba	15.354	3º	85.915	4,3%	8º
Minas Gerais	11.887	4º	315.635	15,7%	3º
Goiás	11.575	5º	121.321	6,0%	5º
Ceará	7.153	6º	92.901	4,6%	7º
Rio Grande do Norte	6.612	7º	31.619	1,6%	13º

São Paulo	6.555	8°	398.587	19,9%	1°
Bahia	6.133	9°	124.724	6,2%	4°
Maranhão	5.682	10°	65.817	3,3%	9°
Pernambuco	4.712	11°	64.960	3,2%	10°
Mato Grosso do Sul	4.441	12°	19.510	1,0%	16°
Piauí	4.319	13°	20.240	1,0%	15°
Rio Grande do Sul	4.161	14°	58.742	2,9%	11°
Alagoas	3.718	15°	18.690	0,9%	17°
Amapá	3.567	16°	5.731	0,3%	22°
Distrito Federal	3.134	17°	12.542	0,6%	18°
Tocantins	2.537	18°	6.371	0,3%	21°
Rondônia	2.429	19°	6.784	0,3%	20°
Paraná	2.245	20°	35.257	1,8%	12°
Pará	1.861	21°	26.722	1,3%	14°
Santa Catarina	1.150	22°	11.150	0,6%	19°
Mato Grosso	582	23°	3.288	0,2%	24°
Amazonas	552	24°	4.493	0,2%	23°
Sergipe	68	25°	230	0,0%	25°
Acre	0	26°	0	0,0%	26°
Roraima	0	27°	0	0,0%	27°

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria do autor

Na tabela 5, observa-se que os estados do Rio de Janeiro, Espírito Santo, Paraíba e Minas Gerais obtiveram as primeiras colocações no número aprovado de procedimentos psicopedagógicos em 2022 a cada 100.000 crianças até 9 anos.

No estado do Rio de Janeiro houve expansão de Serviços Especializados, como no caso do município de São Gonçalo que ampliou o acesso a serviços de neuropediatria, oferecendo consultas especializadas para crianças com alterações neurológicas. O Centro Especializado em Reabilitação (CER III) em Neves, por exemplo, disponibiliza atendimento com neuropediatras, psicólogos e outros profissionais, atendendo crianças com condições como autismo, epilepsia e transtornos comportamentais⁹. Além disso, o estado investiu em formação de profissionais e estabeleceu parcerias com instituições de referência, como a Fiocruz, para aprimorar o

⁹ Disponível em https://www.saogoncalo.rj.gov.br/centro-de-reabilitacao-oferece-consultas-com-neuropediatras/?utm_source=chatgpt.com, acessado em 10.01.2025

atendimento neuropsicológico infantil. Essas colaborações resultaram na criação de espaços dedicados à fisioterapia neurológica infantil, melhorando a qualidade do atendimento¹⁰.

No estado do Espírito Santo houve implantação de Serviços de Neuropsicologia no Centro de Reabilitação Física da Secretaria de Estado da Saúde (Crefes), em Vila Velha, que oferece serviços de neuropsicologia para pacientes com sequelas neurológicas. Esses serviços auxiliam na recuperação e readaptação de crianças afetadas por condições como Acidente Vascular Cerebral (AVC) e traumatismo craniano, abordando aspectos cognitivos, comportamentais e emocionais¹¹.

No estado da Paraíba houve expansão da Rede de Reabilitação com a habilitação do CER IV de Souza (2023) pelo Governo Federal, permitindo o acesso a mais recursos financeiros e ampliando a capacidade de atendimento de crianças com deficiências múltiplas, inclusive com foco em reabilitação intelectual e neurológica. A estrutura oferece atendimentos em fonoaudiologia, psicologia, neurologia, fisioterapia e terapia ocupacional.

Observa-se o foco na primeira infância e intervenção precoce com o Programa de Intervenção Precoce (Boa Vista-PB) implantado a partir de 2017 e ativo até hoje, esse programa tem como objetivo a identificação precoce de sinais de sofrimento psíquico ou alterações neurológicas no desenvolvimento infantil. Atua em conjunto com a rede de atenção básica e serviços especializados. Realiza encaminhamentos rápidos para avaliação neuropsicológica, fundamental na reabilitação de crianças com TEA, TDAH, transtornos de linguagem, dentre outros.

Houve ampliação dos serviços municipais de Saúde Mental Infantil, muitos municípios paraibanos, como Campina Grande, João Pessoa, Patos e Cajazeiras, investiram na criação de polos de atenção especializada à infância, com foco em avaliação neuropsicológica, atendimento multiprofissional com enfoque em neurodesenvolvimento e integração com escolas e CRAS.

A formação de profissionais e Educação Permanente com programas estaduais de capacitação de psicólogos, pedagogos, educadores e profissionais da saúde com foco em transtornos do neurodesenvolvimento. Realização de parcerias com universidades (UFPB, UFCG) para desenvolver pesquisas e ações de extensão voltadas à reabilitação e à saúde da criança. E por fim

¹⁰Disponível em https://ideiasus.fiocruz.br/praticas/colorindo-a-neuropediatria-a-implantacao-de-um-espaco-voltado-especialmente-para-o-atendimento-da-fisioterapia-neurolgica-infantil/?utm_source=chatgpt.com, acessado em 15.01.2025

¹¹ Disponível em https://saude.es.gov.br/neuropsicologia-ajuda-na-reabilitacao-de-paci?utm_source=chatgpt.com, acessado em 14.02.2025

a melhoria no registro e gestão dos dados SUS. A Paraíba vem melhorando sua capacidade de registro e codificação dos procedimentos de saúde no (Sistema de Informações Ambulatoriais) SIA/SUS o que garante maior visibilidade aos atendimentos que de fato estão ocorrendo. Isso reflete diretamente nos indicadores, como o de reabilitação neuropsicológica. Nota-se que o estado da Paraíba ocupou a 2ª. Posição em número de procedimento comunicação alternativa por 100.000 crianças até 9 anos.

5.1.3 Procedimento psicoeducativo

Diferentemente, da avaliação neuropsicológica que trata das questões comportamentais individuais, a avaliação psicopedagógica está associada busca a compreensão de como o indivíduo aprende, ou seja, como ele pensa e capta a percepção de entendimento e isso favorece os princípios, ou ferramentas, necessárias para promover a inclusão escolar. A tabela 6 mostra os quantitativos por estado no ano de 2022.

Tabela 6 – Número de Procedimentos Psicopedagógico, por 100 mil habitantes, em 2022 por Estado, com crianças de até 9 anos

ESTADO	Nº PROC.	RANKING	N. PROCED.	%	RANKING
Piauí	17.142	1º	80.334	7,3%	4º
Paraíba	12.667	2º	70.877	6,5%	6º
Alagoas	11.906	3º	59.856	5,5%	7º
Bahia	6.395	4º	130.038	11,9%	3º
Minas Gerais	5.780	5º	153.469	14,0%	2º
Pará	4.983	6º	71.546	6,5%	5º
Rondônia	4.915	7º	13.726	1,3%	15º
Maranhão	3.708	8º	42.946	3,9%	10º
São Paulo	3.464	9º	210.607	19,2%	1º
Pernambuco	3.437	10º	47.392	4,3%	9º
Paraná	2.714	11º	42.619	3,9%	11º
Goiás	2.449	12º	25.669	2,3%	13º
Mato Grosso do Sul	2.196	13º	9.645	0,9%	17º
Rio de Janeiro	2.146	14º	48.117	4,4%	8º
Espírito Santo	2.053	15º	11.849	1,1%	16º
Distrito Federal	2.037	16º	8.149	0,7%	19º
Rio Grande do Sul	1.976	17º	27.897	2,5%	12º
Tocantins	1.917	18º	4.813	0,4%	21º
Rio Grande do Norte	1.791	19º	8.563	0,8%	18º
Ceará	1.174	20º	15.242	1,4%	14º

Amapá	986	21°	1.585	0,1%	23°
Santa Catarina	801	22°	7.769	0,7%	20°
Sergipe	573	23°	1.946	0,2%	22°
Mato Grosso	203	24°	1.149	0,1%	24°
Amazonas	111	25°	904	0,1%	25°
Acre	0	26°	0	0,0%	26°
Roraima	0	27°	0	0,0%	27°

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria do autor.

Na tabela 6, observa-se que os estados do Piauí, Paraíba, Alagoas e Bahia obtiveram as primeiras colocações no número aprovado de procedimentos psicopedagógicos em 2022 a cada 100.000 crianças até 9 anos.

No estado do Piauí, com foco na Primeira Infância, tem desenvolvido ações integradas na saúde e educação voltadas à esta, como o PPAIC (Programa Piauiense de Alfabetização na Idade Certa), que favorece a detecção precoce de dificuldades cognitivas e comportamentais. O estado do Piauí é referência nacional em tratamento de crianças com espasticidade e outros distúrbios neurológicos, com centros especializados como o Hospital Infantil Lucídio Portella (Hilp)¹². A integração entre saúde e educação favorece encaminhamentos para a reabilitação psicopedagógica mais precocemente.

No estado da Paraíba há o Programa de Atenção à Primeira Infância (PAI), reconhecido nacionalmente, esse programa fortalece o acompanhamento do desenvolvimento infantil desde os primeiros anos de vida, com ações de prevenção e intervenção precoce¹³. A Paraíba desenvolve atuação intersetorial, tendo apostado em articulações entre saúde, educação e assistência social, com foco na atenção integral à criança. Municípios paraibanos foram premiados por políticas eficazes de atenção à infância, o que aumenta a busca e oferta por atendimentos psicopedagógicos no SUS.

No estado de Alagoas com investimentos em Educação Inclusiva, dispõe de escolas como a EE Professor Theotônio Vilela Brandão que têm salas de Recursos Multifuncionais ativas, coordenadas por psicopedagogos, o que reflete no aumento da identificação e atendimento de crianças com necessidades específicas¹⁴. Além de melhoria no acesso aos

¹² Disponível em https://www.jtnews.com.br/noticias/piaui-e-referencia-nacional-no-tratamento-da-espasticidade-infantil-16551.html?utm_source=chatgpt.com, acessado em 15.01.2025

¹³ Disponível em <https://www.polemicaparaiba.com.br/cidades/patos/programa-pai-e-destaque-em-sessao-especial-sobre-a-primeira-infancia-como-prioridade-absoluta-na-assembly-legislativa-pb/>, em 01.03.2025

¹⁴ Disponível em <https://anoticiaalagoas.com.br/2024/10/15/alagoas-psicopedagoga-arly-rijo-transforma-sala-de-recursos-multifuncionais-em-espaco-de-inclusao-e-cuidado-na-educacao/>, 20.03.2025

serviços de reabilitação, inclusive em áreas mais afastadas, favorecendo o aumento dos procedimentos registrados.

No estado da Bahia, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência foi fortalecida com implantação de CERs (Centros Especializados em Reabilitação) ativos em várias regiões do estado e muitos deles oferecem atendimentos psicopedagógicos. Além de Programas como o Pacto pela Educação e o Educar pra Valer que são voltados à melhoria da alfabetização e detecção de dificuldades cognitivas ou comportamentais para serviços de reabilitação.

Como fatores comuns nos quatro estados temos o foco na primeira infância com detecção precoce de dificuldades, integração Saúde-Educação -Assistência propiciando maior encaminhamento e acompanhamento, presença de CERs e Salas Multifuncionais com o aumento da oferta de atendimentos, formação de profissionais da rede com diagnósticos mais precisos, uso eficiente dos dados do SAI/SUS com o melhor registro dos procedimentos.

5.1.4 Procedimento neuropsicomotor

O procedimento neuropsicomotor observa os aspectos sensoriais, relacionais, afetivo e motor, ou seja, a capacidade do indivíduo interagir no ambiente ao qual está inserido. Trata-se de um procedimento que se compõe de atividades ocupacionais e outras que impulsionem o indivíduo a permitir-se algum nível de relacionamento. A tabela 7, traz as quantidades de atendimento, por estado, em 2022.

Tabela 7 – Número de procedimentos Neuropsicomotor, por 100 mil habitantes, por estado, em 2022

ESTADO	Nº PROC.	RANKING	N. PROCED.	%	RANKING
Alagoas	203.354	1º	1.022.342	8,1%	5º
Paraná	196.746	2º	3.090.045	24,3%	1º
Santa Catarina	164.587	3º	1.596.238	12,6%	3º
Ceará	92.131	4º	1.196.548	9,4%	4º
Piauí	86.174	5º	403.843	3,2%	9º
Rio Grande do Sul	44.765	6º	631.967	5,0%	7º
Tocantins	40.116	7º	100.729	0,8%	14º
Minas Gerais	36.335	8º	964.817	7,6%	6º
São Paulo	33.328	9º	2.026.558	16,0%	2º
Bahia	21.098	10º	429.026	3,4%	8º
Pará	20.179	11º	289.726	2,3%	10º
Mato Grosso do Sul	18.587	12º	81.652	0,6%	15º
Maranhão	18.037	13º	208.920	1,6%	12º

Paraíba	13.645	14°	76.351	0,6%	16°
Rio de Janeiro	10.802	15°	242.165	1,9%	11°
Amapá	9.780	16°	15.714	0,1%	22°
Rondônia	9.424	17°	26.319	0,2%	21°
Rio Grande do Norte	7.653	18°	36.600	0,3%	18°
Pernambuco	7.605	19°	104.846	0,8%	13°
Distrito Federal	6.600	20°	26.410	0,2%	20°
Goiás	5.694	21°	59.681	0,5%	17°
Acre	5.373	22°	8.988	0,1%	25°
Espírito Santo	5.000	23°	28.866	0,2%	19°
Mato Grosso	2.533	24°	14.313	0,1%	23°
Amazonas	1.118	25°	9.104	0,1%	24°
Sergipe	878	26°	2.981	0,0%	26°
Roraima	721	27°	862	0,0%	27°

Fonte: SIA/DATASUS. Elaboração própria da autora

Na tabela 7, observa-se que os estados de Alagoas, Paraná, Santa Catarina e Ceará obtiveram as primeiras colocações no número aprovado de procedimentos neuropsicomotor em 2022 a cada 100.000 crianças até 9 anos. Geralmente, este desempenho é reflexo de uma série de ações estruturais, políticas públicas e estratégias de atenção à saúde da criança que vêm sendo implementadas há anos nos estados. Ao analisar os principais motivos e contextos por estado, percebe-se que estes se repetem também em outros procedimentos, a saber:

O estado de Alagoas ampliou e fortaleceu a rede de reabilitação. A cidade de Maceió, por exemplo, conta com 06 CERs contratualizados pelo SUS e um sob gestão direta da Secretaria Municipal de Saúde. Isso amplia a capacidade de atendimento especializado, incluindo terapias neuropsicomotoras como fisioterapia neurológica, terapia ocupacional e estimulação precoce. A oferta de serviços não está restrita à capital, havendo unidades distribuídas em outras regiões, facilitando o acesso a crianças do interior do estado.

Observou-se que quase 25% de todos os procedimentos neuropsicomotor do Brasil em 2022 foram realizados no estado do Paraná, que possui uma rede bem estruturada de Centros Especializados em Reabilitação (CERs), presentes em diversos municípios como Curitiba, Maringá, Londrina, Cascavel, dentre outros. Esses centros oferecem atendimento multiprofissional, especialmente para crianças com paralisia cerebral, síndromes genéticas, atrasos motores e outros comprometimentos psicomotores.

A atenção voltada à primeira infância e à intervenção precoce favorece a realização de protocolos de triagem e diagnóstico precoce através dos profissionais da Atenção Básica e dos

CERs que têm sido capacitados para identificar sinais de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ainda nos primeiros anos de vida, o que permite o início rápido da reabilitação e melhores resultados funcionais para as crianças.

O estado do Paraná também investe em programas que identificam atrasos no desenvolvimento ainda nos primeiros anos de vida, o que é essencial para reabilitação neuropsicomotora eficaz. A atenção básica está preparada para fazer triagem precoce e encaminhamento adequado para reabilitação especializada. Os profissionais da rede pública paranaense são frequentemente capacitados em temas como avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor, transtornos neurológicos na infância, intervenções terapêuticas com foco em plasticidade cerebral. Existem programas estaduais e municipais de formação continuada, integrando saúde, educação e assistência social.

As parcerias com entidades como Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPE), que realiza terapias pelo SUS para crianças com paralisia cerebral e outras condições que afetam o desenvolvimento neuropsicomotor amplia a rede de atendimento. O fortalecimento da rede de apoio familiar e comunitário, onde os atendimentos são pensados em conjunto com o ambiente familiar e escolar, favorece a adesão ao tratamento e a melhora os resultados.

O estado do Paraná tem forte atuação de instituições como as APAEs, Peslallozzi e hospitais universitários, que são referências em atendimento a crianças com deficiências motoras e neurológicas. Universidades estaduais (UEL, UEM e UFPR) também colaboram com serviços de reabilitação e desenvolvimento de protocolos inovadores de intervenção neuropsicomotora.

As boas práticas de gestão e registro de dados geram eficiência na codificação dos procedimentos no SIA/SUS. O estado tem boa capacidade de registrar corretamente os atendimentos realizados garantindo visibilidade estatística, captação adequada de recursos federais e diagnósticos mais precisos da demanda real.

A rede sólida de CERs tem efeito direto na alta capacidade de atendimento, a intervenção precoce qualificada traz resultados clínicos mais efetivos, a formação continuada de profissionais proporciona um atendimento de maior qualidade, parcerias com APAEs, hospitais e universidades trazem ampliação e inovação nos serviços.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo estimou os custos diretos dos 05 procedimentos de reabilitação no SUS, a cada 100.000 crianças com idade até 9 anos, no ano 2022, obtendo o valor aprovado de R\$ 994.537,00., e concluindo que este valor cobriria apenas cerca de 7,76 % da necessidade real estimada para a reabilitação mínima de TEA. Sendo necessário um investimento anual estimado no valor R\$ 12.804.000,00 (doze milhões oitocentos e quatro mil reais) por ano, para cada 1.000 crianças com TEA (1% dos 100 mil). Informando ainda que, o custo estimado no setor privado seria quase 4 vezes maior que no setor público.

Isso evidencia uma falta de oferta de serviços ou uma baixa cobertura real das crianças com TEA no sistema público de saúde. Também significa que este valor está muito abaixo do custo da necessidade real dos procedimentos de reabilitação para o tratamento do TEA com fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional dentre outros. Outro agravante é que quando não há intervenção precoce e contínua, os custos com saúde, educação especial e assistência social aumentam nos anos seguintes. O não investimento adequado gera custos indiretos e de longo prazo muito mais altos.

O impacto social desta falta de investimentos propicia falta de acesso efetivo de crianças de famílias de baixa renda que dependem exclusivamente do SUS. Um investimento tão baixo por criança sugere que muitas sequer tiveram acesso aos serviços de reabilitação. Isto evidencia desigualdades regionais acentuadas, onde regiões com menor estrutura (interior, Norte e Nordeste) provavelmente tiveram ainda menos acesso aos serviços, aumentando o fosso social e territorial. Não se pode olvidar ainda das repercussões familiares, tendo em vista que, muitas vezes, sem acesso ao tratamento, pais (principalmente mães) precisam abandonar empregos para cuidar da criança. Isso gera perda de renda familiar, sobrecarga emocional e, em casos mais graves, exclusão social da criança com TEA.

Para reverter este impacto social e econômico se faz necessário o aumento substancialmente do investimento por criança, garantir a regionalização dos serviços de reabilitação, monitorar os resultados clínicos e sociais das terapias e integrar saúde, educação e assistência social no cuidado à criança com TEA.

O trabalho apresentou resultados indicando alta concentração de realização de procedimentos de reabilitação em poucos estados da Federação e região Sudeste, sugerindo que os Estados que alcançara melhores posições no *ranking* foram àqueles que investiram na primeira

infância e na reabilitação precoce, no que concerne ao comportamento dos custos ambulatoriais dos cinco procedimentos mais utilizados em reabilitação intelectual no tratamento do TEA no Sistema de Informações Ambulatoriais/SUS, por unidade federativa.

Também foi explanado os problemas socioeconômicos decorrente da falta das terapias multidisciplinares na reabilitação do TEA, elevando os gastos durante longo período. A falta de custeio do procedimento Estimulação Precoce Neuropsicomotor no SUS ou de dados no SIA/SUS, talvez seja um dos dados mais relevante para demonstrar o impacto negativo socioeconômico do TEA no Brasil, fato bastante preocupante, já que este procedimento é crucial para o início precoce e eficácia do tratamento, pacífico na literatura sobre o tema.

A Lei Berenice Piana ainda sofre muitos obstáculos para a sua implementação como falta de recursos financeiros e materiais, capacitação insuficiente de profissionais para lidar com o TEA de forma eficaz, desarticulação entre os serviços de saúde e educação, falta de acesso à informação sobre a Lei por parte das famílias e profissionais e desigualdades regionais no acesso aos serviços.

Dessa forma, analisando os resultados do estudo, recomenda-se ajustes para melhorar o cumprimento da lei, principalmente, nas políticas de financiamento para garantir que os recursos cheguem de maneira adequada e equitativa às regiões, sobretudo às mais carentes, implementar a nível nacional programa estruturado e específico para o tratamento do TEA com foco na primeira infância e estimulação precoce, efetivar melhorias nos processos de capacitação de profissionais de saúde e educação, fortalecimento da articulação entre saúde, educação e assistência social, criando uma rede de apoio integral para pessoas com TEA.

Sendo muito importante a realização de mais estudos sobre o tema para mensurar o impacto social e econômico nos estados que alcançaram posições iniciais nos rankings dos quantitativos de procedimentos e a correlação nos investimentos da primeira infância com estimulação precoce, bem como de avaliação de impacto desta política pública; estudos sobre custos e expansão dos centros especializados em reabilitação (CERs) nos municípios; sobre os gastos do SUS com medicamentos e possível correlação com a falta do acesso e/ou tratamento tardio do TEA no intuito de aumentar investimento, melhorar cobertura e gestão dos recursos alocados.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (Brasil). **ANS amplia regras de cobertura para tratamento de transtornos globais do desenvolvimento**. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/periodo-eleitoral/ans-amplia-regras-de-cobertura-para-tratamento-de-transtornos-globais-do-desenvolvimento>. Acesso em: 14 abr. 2025.

ALTIERE, M. J., VON KLUGE, S. (2009). **Family functioning and coping behaviors in parents of children with Autism**. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92.

ARAÚJO, L. A. de A., CHAVES, L., Loureiro, A., & Alves, A. M. (2019). *Transtorno do Espectro do Autismo*.

Associação Americana de Psiquiatria. (2014). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações**. In *Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis* (Vol. 11, Issue 2).

AKSHOOMOFF, N. E. **Neurobiological perspectives on autism**. *Neurologia*, v. 20, n. 5, p. 305–310, 2005.

BARBOSA, J. P. S. **Efeitos de um programa de formação em comunicação alternativa e ampliada no plano de aula de docentes que lecionam a educandos com autismo**. 2022. 165f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Centro de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2022.

BEUKELMAN, D. R.; FAGER, S. K.; PAUL, P.; BROWN, M. L. **The use of augmentative and alternative communication for children with autism spectrum disorders: A longitudinal study**. *Augmentative and Alternative Communication*, v. 29, n. 3, p. 167-182, 2013.

BEVERSDORF, D. Q. **The neuropsychology of autism: Cognitive and neural mechanisms**. *Current Opinion in Neurology*, v. 24, n. 2, p. 129-134, 2011. DOI: 10.1097/WCO.0b013e328344540f.

BLAXILL, M., ROGERS, T., NEVISON, C. (2022). **Autism Tsunami: The Impact of Rising Prevalence on the Societal Cost of Autism in the United States**. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2627–2643.

BÖLTE, S., GIRDLER, S., MARSCHIK, P. B. (2019). **The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder**. In *Cellular and Molecular Life Sciences* (Vol. 76, Issue 7, pp. 1275–1297). Birkhauser Verlag AG.

BORGES, P F; RIBEIRO, A C; ALMEIDA, P T M . **Transtorno do espectro autista na Atenção Primária à Saúde: desafios para assistência multidisciplinar**. *SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 1, p. 13–21, mar. 2023. DOI: 10.11606/issn.1806-6976.smad.2023.180473

BOURKE-TAYLOR, H., HOWIE, L., LAW, M. (2010). **Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers' perspectives**. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127–136.

BRACONNIER, A.; SIPER, P. M. **Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder.** *Neuropsychology Review*, v. 31, p. 1–17, 2021. DOI: 10.1007/s11065-021-09429-2.

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 Sistema Único de Saúde.** Coordenação: Dario Pasche. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo.** Brasília: CONITEC, 2021.

BRINGMANN, R., FUNDO, B. P. (2020). **Poluentes ambientais e sua associação com o desenvolvimento do autismo.** 2020. Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2020.

BRULL-BIOSCA J., PÉRES-FERNÁNDEZ C., MORA, S., CARRILLO, B., PINOS H., CONEJO, N. M., COLLADO P., ARIAS J. L., MARTÍN-SÁNCHEZ, F., SÁNCHEZ-SANTED, F. (2021). **Relationship between Autism Spectrum Disorder and Pesticides** (1). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 1–30.

CARTER, C. J., BLIZARD, R. A. (2016). **Autism genes are selectively targeted by environmental pollutants including pesticides, heavy metals, bisphenol A, phthalates and many others in food, cosmetics or household products.** *Neurochemistry International*. <https://doi.org/10.1016/j.neuint.2016.10.011>

CAMARGOS JÚNIOR, W. **Custo familiar do autismo com autismo infantil**, Dissertação de Mestrado, Instituto dos Servidores do Estado de Minas Gerais, Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde em Nível Mestrado, Belo Horizonte, 2010.

DAWSON, G.; ROGERS, S.; MUNSON, J.; SMITH, M.; WINTER, J.; GREENSON, J.; DONALDSON, A.; VARLEY, J. **Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model.** *Pediatrics*, v. 125, n. 1, p. e17–e23, 2010. DOI: 10.1542/peds.2009-0958.

DORAN, C. M., KINCHIN, I. (2019). **A review of the economic impact of mental illness.** *Australian Health Review*, 43(1), 43–48.

FOXX, R. M. (2008). **Applied Behavior Analysis Treatment of Autism: The State of the Art.** In *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* (Vol. 17, Issue 4, pp. 821–834).

FRANCISCO, J., ALVES, A. (2023). **Relatório de Levantamento Organização e Funcionamento dos Serviços Públicos de Saúde direcionados ao TEA no Estado de Pernambuco.**

FREIRE, J. M. de S.; NOGUEIRA, G. S. **Considerações sobre a prevalência do autismo no Brasil: uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas.** *Revista Foco*, v. 16, n. 3, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n3-009.

GANZ, J. B.; PARKER, R. I.; BENSON, J. D. **The effect of teaching PECS to a child with autism on verbal behaviour, play, and social functioning.** *Behaviour Change*, v. 26, n. 1, p. 66–76, 2009. DOI: 10.1375/behc.26.1.66.

HECKMAN, J. J. **Investir no desenvolvimento na primeira infância: reduzir déficits, fortalecer a economia.** São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, 2014. Disponível em: <https://realistextos.com.br/portfolio-2/heckman-primeira-infancia/>. Acesso em: 14 abr. 2025.

HODGETTS, S., MCCONNELL, D., ZWAIGENBAUM, L., NICHOLAS, D. (2017). **The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing.** *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18–30.

HODGSON, R., BISWAS, M., PALMER, S., MARSHALL, D., RODGERS, M., STEWART, L., SIMMONDS, M., RAI, D., LE COUTEUR, A. (2022). **Intensive behavioural interventions based on applied behaviour analysis (ABA) for young children with autism: A cost-effectiveness analysis.** *PLoS ONE*, 17(8 August).

HYMAN, S. L., LEVY, S. E., MYERS, S. M., KUO, D. Z., APKON, C. S., DAVIDSON, L. F., ELLERBECK, K. A., FOSTER, J. E. A., NORITZ, G. H., O'CONNOR L., M., SAUNDERS, B. S., STILLE, C., YIN, L., BREI, T., DAVIS, B. E., LIPKIN, P. H., NORWOOD, K., COLEMAN, C., MANN, M., PAUL, L. (2020). **Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder.** *Pediatrics*, 145(1).

ICHIKAWA, C.R.F, PINHO, D.L., LOPES, S.G., FERNANDES, I.C., LIUBARTAS, N.C., MAZOTE, S.D., MATIELO, P.S., NASCIMENTO DT. **O Impacto Familiar Frente Ao Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.** *Saúde Coletiva* (Edição Brasileira) [Internet]. 2025 [acesso 2025 04 13];15(94):15127-15133. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2025v15i94p15127-15133

ISTERJÄRBRINK, K. R. (2001). **The economic impact of autism in Britain.** SAGE Publications and The National Autistic Society Vol 5 (1) 7-22. 0160271362-3613(200103) 5:1.

INGERSOLL, B. R. (2010). **Teaching social communication: A comparison of naturalistic behavioral and development, social pragmatic approaches for children with autism spectrum disorders.** *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(1), 33–43.

Knapp M., Mandell D, Buescher A, C. A. (2012). **Autism: Economic impact and implications.** In *Autism Summit Investing in our Future Hong Kong The Economic Costs of Autism*.

MARQUES, R. M., PIOLA, S. F., & ROA, A. C. (2016). **Sistema de Saúde no Brasil: organização e financiamento.** Rio de Janeiro: ABrES; Brasília: Ministério da Saúde, Departamento de Economia da Saúde, Investimentos e Desenvolvimento; OPAS/OMS no Brasil, 2016. 260p.

Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).*

OLIVEIRA, M. L., SANTOS, L.M.P., SILVA, E. N. (2014). **Bases metodológicas para estudos de custos da doença.** 27(5), 585–595.

OZTENEKECIOGLU, B., MAVIS, M., OSUM, M., & KALKAN, R. (2021). **Genetic and Epigenetic Alterations in Autism Spectrum Disorder**. *Global Medical Genetics*, 08(04), 144–148.

ROGERS, T. (2018). *The Political Economy of Autism* [The University Sydney]. Tese de Doutorado, *Department of Political Economy, School of Social and Political Sciences, Faculty of Arts and Social Science*. 2019.

RUSSELL, G. (2020). **The Rise of Autism**. In *The Rise of Autism*. Routledge Studies in the Sociology of Health and Illness.

SAMADI, S. A., MCCONKEY, R. (2014). **The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder**. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254.

SAMPAIO, F., FELDMAN, I., LAVELLE, T. A., SKOKAUSKAS, N. (2022). **The cost-effectiveness of treatments for attention deficit-hyperactivity disorder and autism spectrum disorder in children and adolescents: a systematic review**. In *European Child and Adolescent Psychiatry* (Vol. 31, Issue 11, pp. 1655–1670). Springer Science and Business Media Deutschland GmbH.

SAXENA, R., BABADI, M., NAMVARHAGHIGHI, H., ROULLET, F. I. (2020). **Role of environmental factors and epigenetics in autism spectrum disorders**. In *Progress in Molecular Biology and Translational Science* (Vol. 173, pp. 35–60). Elsevier B.V.

SCHLOSSER, R. W.; WIEBRECHT, K. M.; RICE, L.; GRANT, L. E.; MAURICE, C. M.; TREVOR, J. D. **A systematic review of augmentative and alternative communication interventions for children with autism spectrum disorders**. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, v. 51, n. 5, p. 1317-1337, 2008. DOI: 10.1044/1092-4388(2008/09-0043).

SIEGEL, B. (2003). *Helping children with autism learn: treatment approaches for parents and professionals*.

STRUNK, J., LEISEN, M., SCHUBERT, C. (2017). **Using a multidisciplinary approach with children diagnosed with autism spectrum disorder**. In *Journal of Interprofessional Education and Practice* (Vol. 8, pp. 60–68). Elsevier Inc.

TRAUTMANN, S., WITTCHEN, H. (2016). *The economic costs of mental disorders*. 17(9), 1245–1249.

TEIXEIRA, C. M. **O uso de comunicação alternativa e aumentativa para pessoas diagnosticadas com o transtorno do espectro do autismo: caracterização da produção analítico-comportamental com foco na língua de sinais e PECS**. Dissertação de Mestrado, Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2023.

VISMARA, L. A.; MONTOYA, P.; YODER, P.; NELSON, J.; WAGNER, A.; MANDRELL, T.; DAPPA, L.; ROGERS, S. J. **A randomized controlled trial of the effects of a parent-implemented intervention on the development of young children with autism**. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, v. 40, n. 8, p. 1045–1056, 2010. DOI: 10.1007/s10803-010-0951-3.

WALENSKY, R. P., BUNNELL, R., LAYDEN, J., KENT, C. K., GOTTARDY, A. J., LEAHY, M. A., MARTINROE, J. C., SPRIGGS, S. R., YANG, T., DOAN, Q. M., KING, P. H., STARR, T. M., YANG, M., JONES, T. F., TIMOTHY JONES, C. F., MATTHEW BOULTON, C. L., CAROLYN BROOKS, M., JAY BUTLER, M. C., CAINE, V. A., YANG, W. (2021). ***Morbidity and Mortality Weekly Report Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018 Surveillance Summaries Centers for Disease Control and Prevention MMWR Editorial and Production Staff (Serials) MMWR Editorial Board.***

WILL, M. N., CURRANS, K., SMITH, J., WEBER, S., DUNCAN, A., BURTON, J., KROEGER-GEOPPINGER, K., MILLER, V., STONE, M., MAYS, L., LUEBRECHT, A., HEEMAN, A., ERICKSON, C., ANIXT, J. (2018). **Evidenced-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder.** *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 48(10), 234–249.

ZUCKERMAN, K. E., LINDLY, O. J., BETHELL, C. D., & KUHLETHAU, K. (2014). **Family impacts among children with autism spectrum disorder: The role of health care quality.** *Academic Pediatrics*, 14(4), 398–407. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.03.011>