

AUTISMO NO BRASIL: DESAFIOS, MITOS e VERDADES



CARLOS GADIA , MD

Diretor Associado, Dan Marino Center - Nicklaus Children's Hospital – Weston – FL - USA

Professor-Assistente, Departamento de Neurologia - University of Miami Miller School of Medicine

**Professor-Adjunto, Departamento de Neurociências,
Herbert Wertheim College of Medicine - Florida International University**

**Professor-Adjunto, Departamento de Pediatria
College of Osteopathic Medicine - Nova Southeastern University**

Diretor-Médico, TISMOO Biotech Company, Brasil

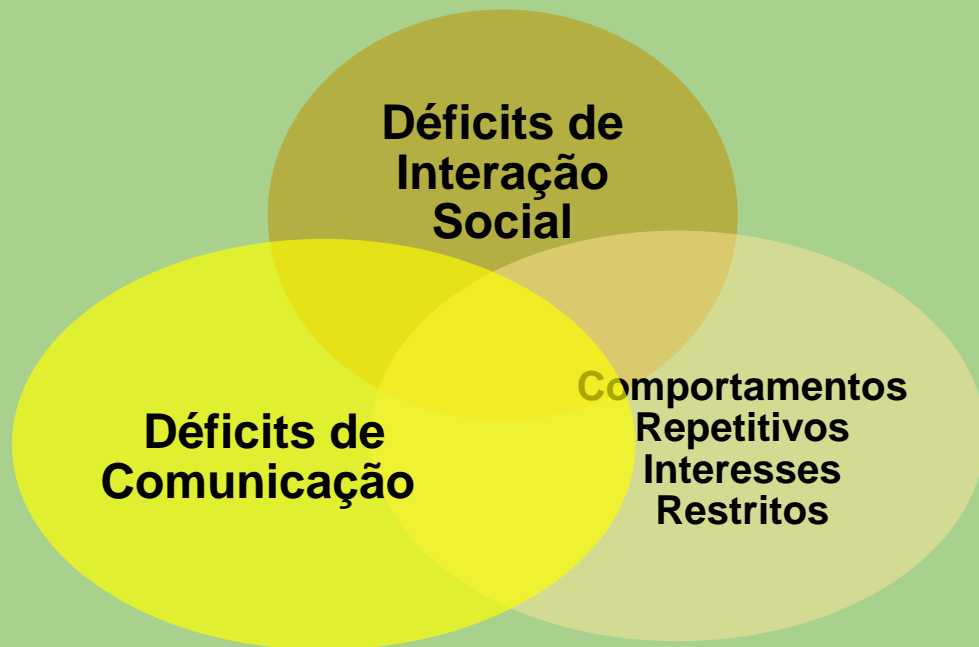
Diretor-Médico, JUJUBA, Brasil

Diretor Médico – Membro do Board – Projeto ICO, Brasil

TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

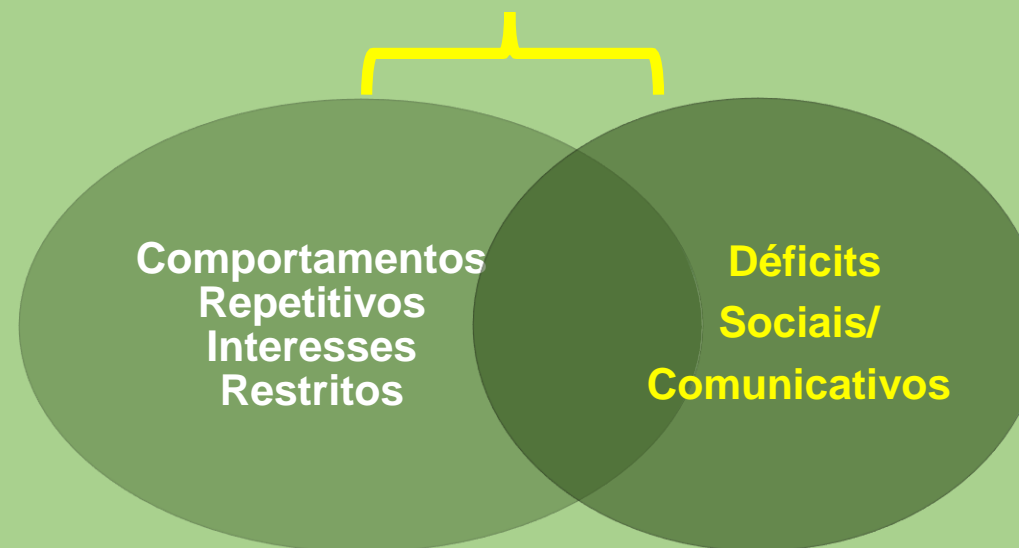


DSM-IV - 1994



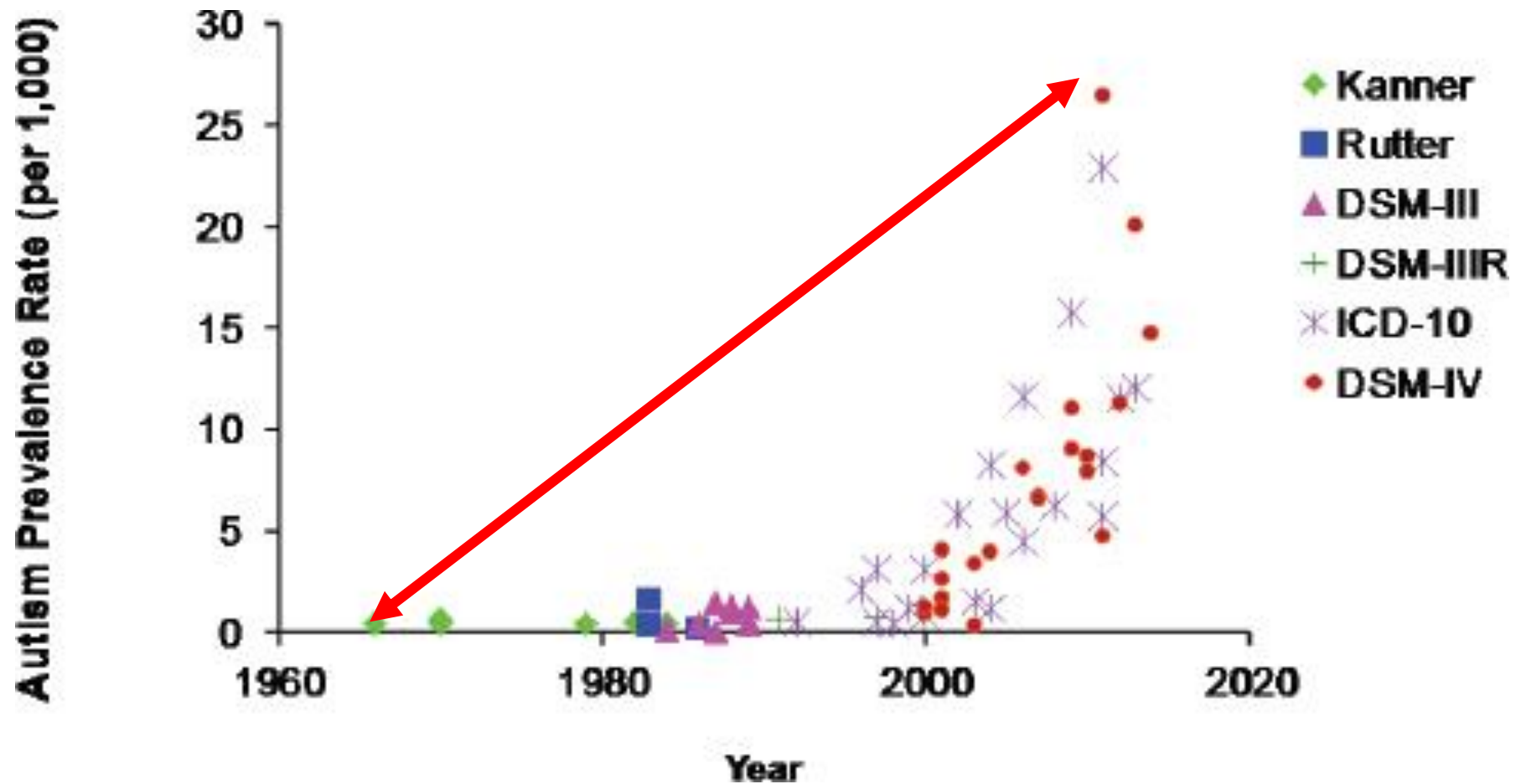
DSM-5 – 2013

Transtornos do Espectro Autista - TEA



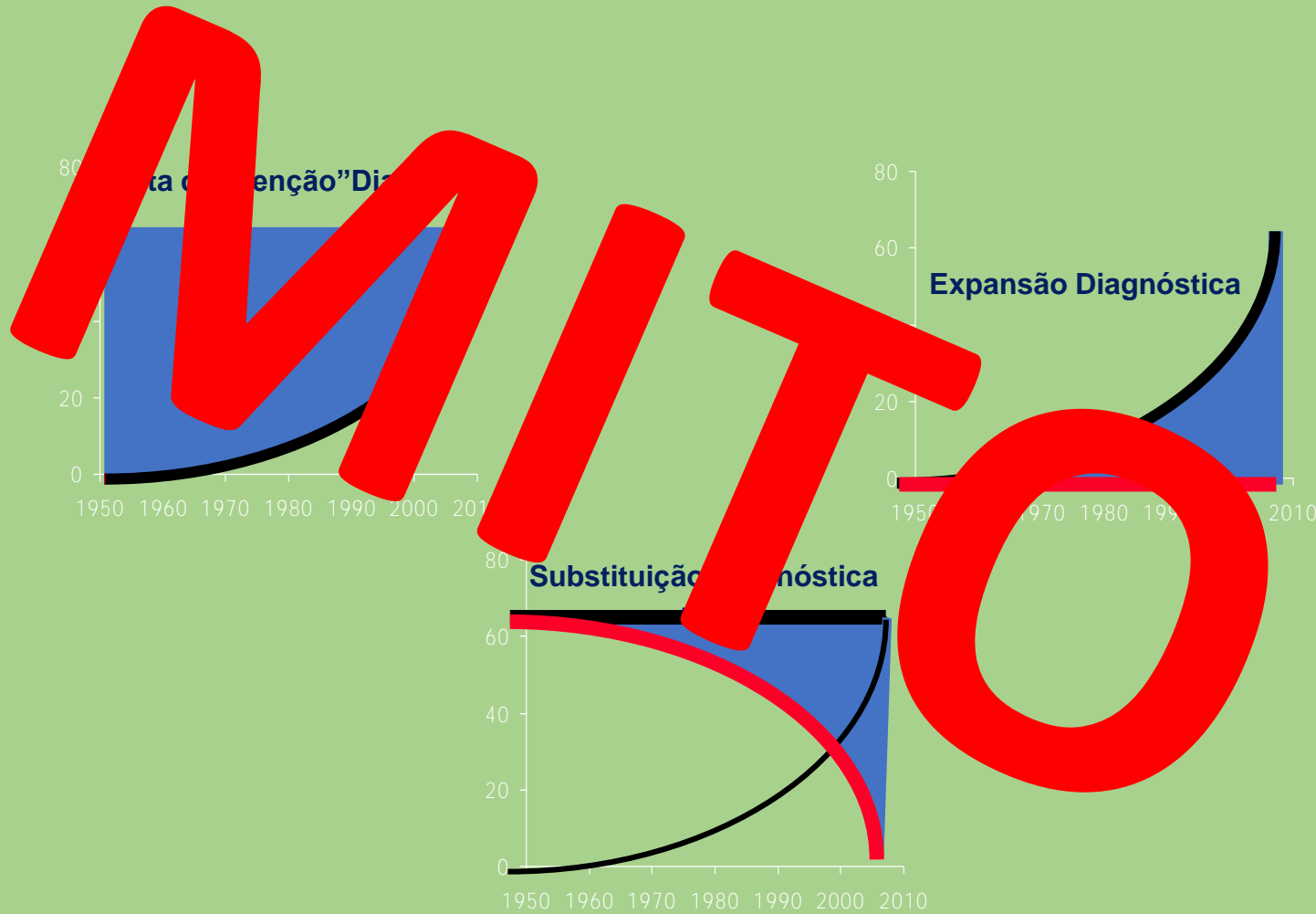
TRANSTORNO SÓCIO-COMUNICATIVO

AUTISMO é uma EPIDEMIA? Mito ou Verdade?



PREVALENCIA NOS ANOS 80 : 1 PARA 10 MIL CRIANÇAS
PREVALENCIA EM 2014 (USA): 1 PARA 59 CRIANÇAS

EPIDEMIA DE AUTISMO



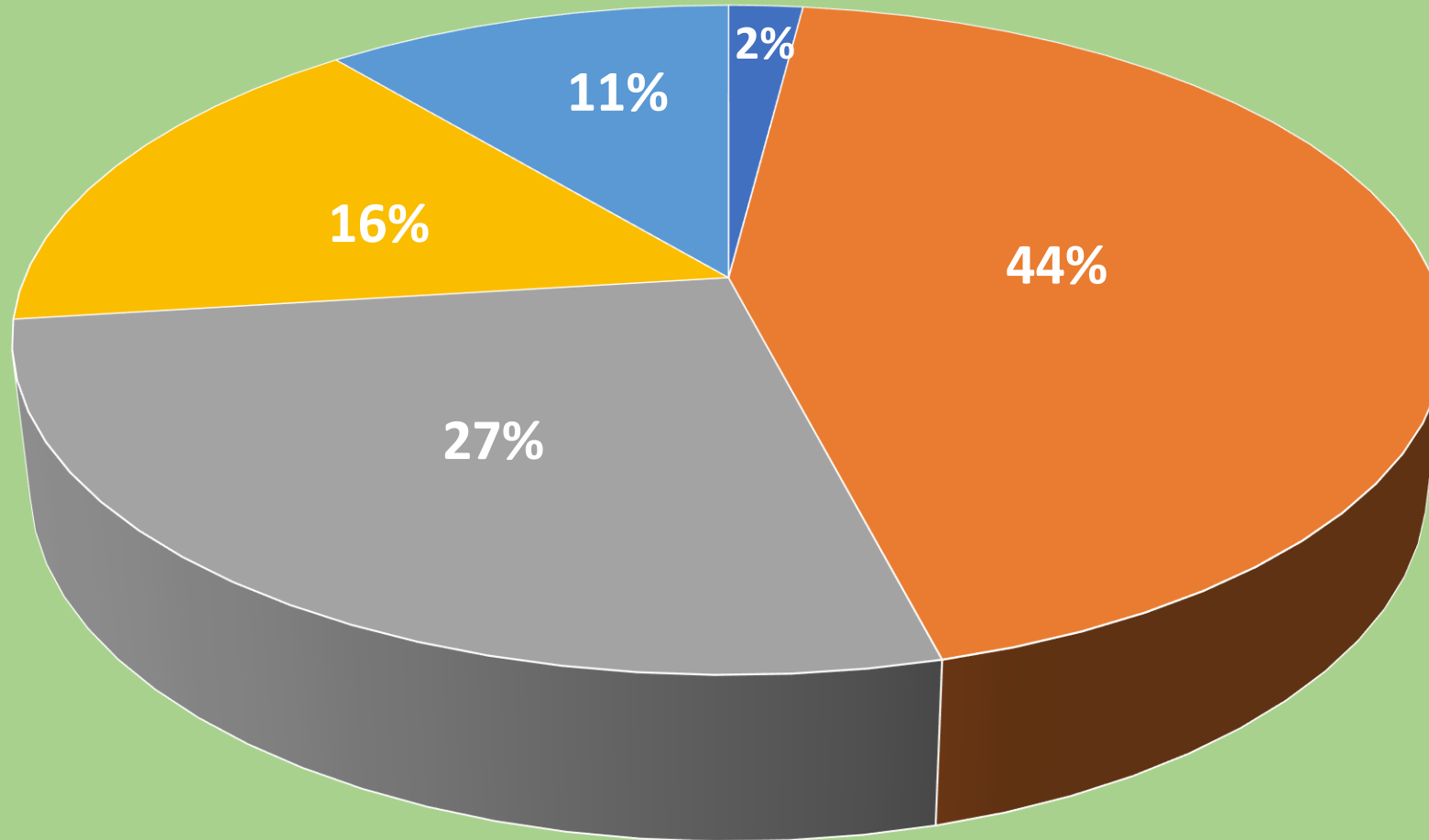
**Prevalence of Autism Spectrum Disorders
Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network,
14 Sites, United States, 2014
Surveillance Summaries April 26, 2018 / 67(SS06);1-23**



Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorders
ADDM Network 2000-2008
Combining Data from All Sites

Surveillance Year	Birth Year	Number of ADDM Sites Reporting	Prevalence per 1,000 Children (Range)	This is about 1 in X children...
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88
2010	2002	11	14.7	1 in 68
2012	2004	11	14.7	1 in 68
2014	2006	11	16.8	1 in 59

FATORES QUE EXPLICAM O AUMENTO DA PREVALÊNCIA DO TEA



■ Geographic Cluster

■ Unexplained

■ Diagnoses Expasion

■ Social influences

■ Advance parental age

King, M. & Bearman, P. (2009). Diagnostic Change and Increased Prevalence of Autism. *International Journal of Epidemiology*, Volume 38, Issue 5:1224-1234.

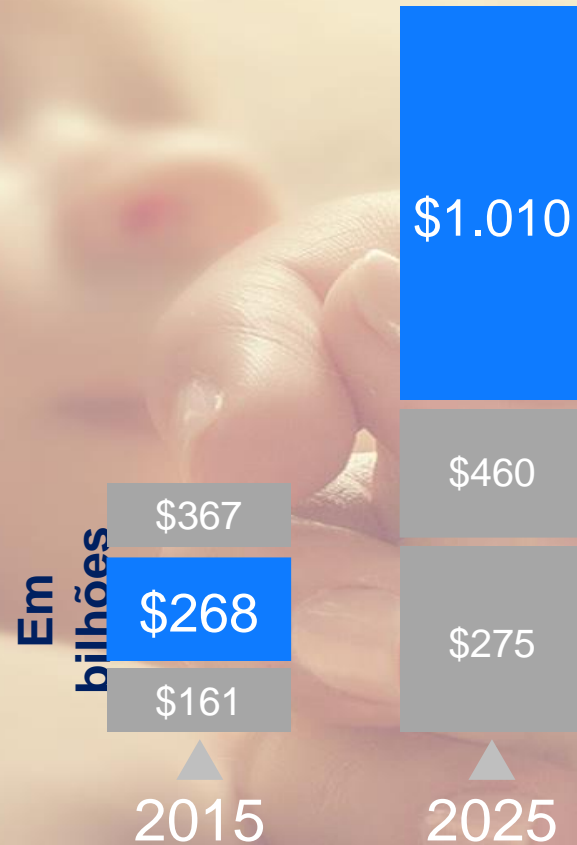
Liu, K., King, M., & Bearman, P. (2010). Social Influence and the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*, Volume 115, Number 5:1387-1434.

Grether, et al. Risk of Autism and Increasing Maternal and Paternal Age in a Large North American Population. *American Journal of Epidemiology*. 2009;170(9):1118-22

Liu, K., Zerubavel, N., & Bearman, P. (2010). Social Demographic Change and Autism. *Demography*, Volume 47, Issue 2:327-343

King, M., Fountain, C., Dakhlallah, D., & Bearman, P. (2009) Estimated Autism Risk and Older Reproductive Age. *American Journal of Public Health*, Volume 99, Issue 9:1673-1679.

O IMPACTO ECONÔMICO DO TEA (anual)



Em 2015 o CUSTO com TEA nos EUA foi praticamente o mesmo do Diabetes (considerado o problema de saúde pública de maior importância)

SOMENTE NOS
EUA
.....
\$268
BILHÕES

- PERDA DE PRODUTIVIDADE PARA A CRIANÇA**
PERDA DE PRODUTIVIDADE PARA OS
- **Serviços Não-médicos**
 - **Serviços Médicos**
 - **Educação Especial**
 - **Cuidados de Saúde em casa**

Custo Anual para TEA, considerando uma prevalência de 1.1%

Journal of Autism and Developmental Disorders – University of California / J. Paul Leigh – They assume an autism prevalence of 1.1 percent and a that 40 percent of people with autism have intellectual disability

O IMPACTO ECONÔMICO MUNDIAL (ANUAL)



População
7 bilhões



PESSOAS COM TEA
70 milhões
(WHO – 1%)

(South Korea – 2,6%)

IMPACTO
MUNDO
.....
\$5.9
TRILHÕES

CONSIDERANDO-SE 40%
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

UN – 2013 - * Spectrum News.org 2015- Autism Speaks – 2012



210 milhões de brasileiros (IBGE)
2.1 milhões de autistas
1 para 100 – (OMS)

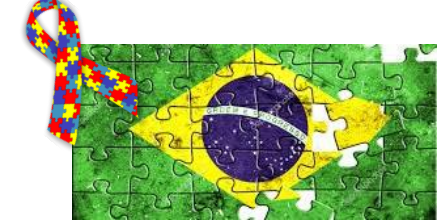




2.1 milhões famílias brasileiras afetadas pelo TEA

2 de Abril de 2015 – OMS declara o Autismo
uma crise de saúde global
(“a global health crisis”)

UM CENÁRIO PARA REFLETIR...



Poderia parecer uma estória de Ficção (2013)

Havia um país em que:

- **TEA não aparecia, como matéria específica no curriculum de nenhuma das 202 faculdades de Medicina**
- **O mesmo ocorria nos Cursos de Fonoaudiologia e Faculdades de Psicologia**
- **No treinamento de pós-graduação de Pediatria também não havia ênfase no TEA como um problema de saúde pública**
- **Um centro de excelência, na maior cidade do país, recebia R\$ 6,79 por hora de atendimento a crianças autistas (2013)**

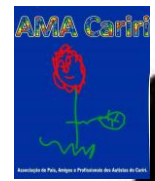
Poderia parecer uma estória de Ficção, MAS NÃO É.



BRASIL



UM PAÍS DE CONTRASTES





CENÁRIO ATUAL



DESAFIOS



TEA: Problema de Saúde Pública Global

Barreiras para Respostas Rápidas e Eficazes

- 1) falta de recursos financeiros compatíveis com a prevalência e severidade do transtorno;**
- 2) falta de compromisso da maioria dos governos para lidar de forma eficaz com esse problema;**
- 3) sistemas de saúde demasiadamente centralizados;**
- 4) falta da integração de serviços de saúde mental nos sistemas de cuidados primários de saúde;**
- 5) ausência de formação adequada e em números suficientes de profissionais;**
- 6) falta de conhecimento sobre o transtorno e sobre intervenções eficazes por parte dos tomadores de decisão em Saúde Mental.**

***"Esforços abrangentes e coordenados para a Gestão de Transtornos do Espectro do Autismo".
Resolução aprovada em Maio de 2013 pelo Conselho Executivo da Assembléia Mundial da Saúde (órgão da OMS)***

DESAFIOS

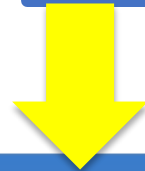




OS TEA SÃO MUITO MAIS FREQUENTES
DO QUE SE PENSAVA



PROBLEMA DE SAUDE PÚBLICA **PRIORITÁRIO**
(PREVALÊNCIA 1%)



URGÊNCIA DE UMA
POLÍTICA PÚBLICA EFICAZ



URGÊNCIA NA
FORMAÇÃO E
CAPACITAÇÃO DE
PROFISSIONAIS



AUMENTAR, QUALIFICAR E
INTEGRAR OS SERVIÇOS PARA
DIAGNÓSTICO PRECOCE E
TRATAMENTO ADEQUADO.

NECESSITAMOS FAZER TUDO AO MESMO TEMPO...

PRECISAMOS SEPARAR OS MITOS DAS VERDADES



Transtornos do Espectro Autista: Tratamento

- A procura do tratamento começa no momento do diagnóstico e parece muitas vezes, ser uma “Missão Impossível”
- O número de páginas na Internet que aparecem se procurarmos pelos termos “cura” do autismo ou “tratamento para autismo” é de

OS PAIS QUEREM RESPOSTAS AGORA!

- Muitos desses tratamentos são recomendados por “experts”, mas, na realidade, nunca foram avaliados de uma maneira adequada mas não se seria justo esperar que os familiares possam “separar o joio do trigo”

A HISTÓRIA SEMPRE SE REPETE:

Atraso de Linguagem? "O primo em segundo grau da cunhada da minha vizinha começou a falar só com 4 anos!"

Será que ele é normal doutor?

Mas eu li na internet que as vacinas...

Já passei por 3 PEDIATRAS:
Um me disse que ele não tinha nada;
Outro, que meninos falam mais tarde e para esperar até os 3 anos;
O último, sugeriu que eu marcasse um psicólogo para mim porque eu estava muito estressada

Mas a gente sabe que cada criança se desenvolve a seu tempo.
Não é doutor?



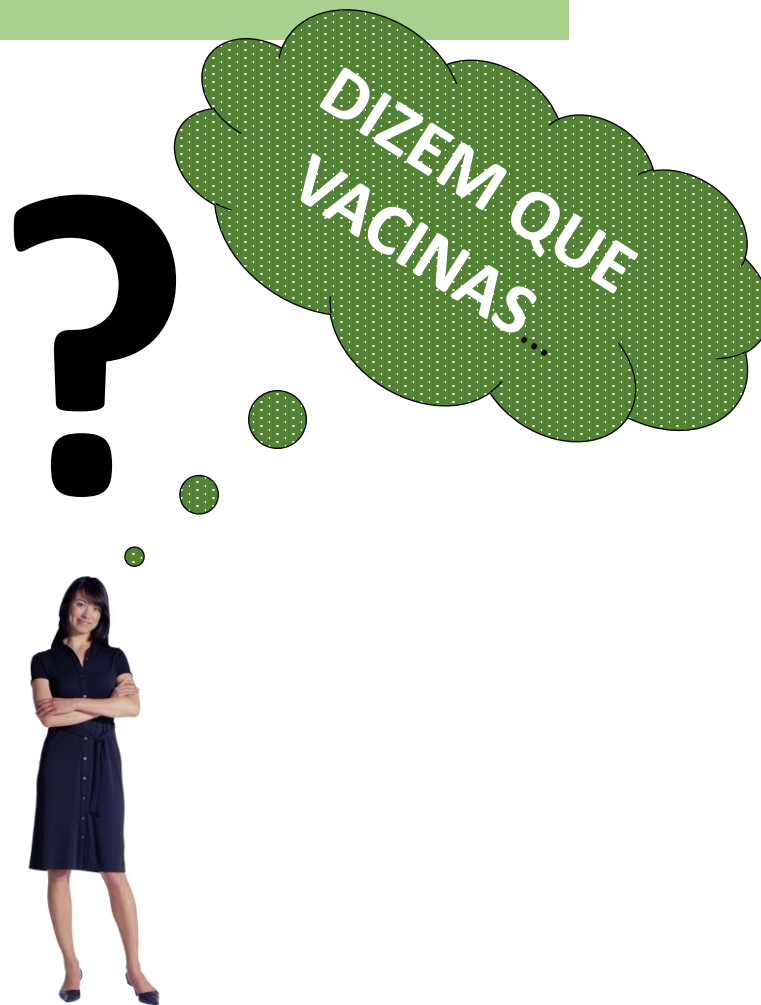
Parâmetros Práticos para Triagem e Diagnóstico do Espectro Autista



Indicações Absolutas para referir **imediatamente** a uma avaliação mais detalhada:

- ✓ Ausência de balbuciar aos 12 meses
- ✓ Ausência de gestos aos 12 meses (apontar, abanar)
- ✓ Ausência das primeiras palavras aos 16 meses
- ✓ Ausência de combinações de 2 palavras espontaneamente (não-ecolálicas) aos 24 meses
- ✓ **Qualquer perda de linguagem ou habilidades sociais em qualquer idade**

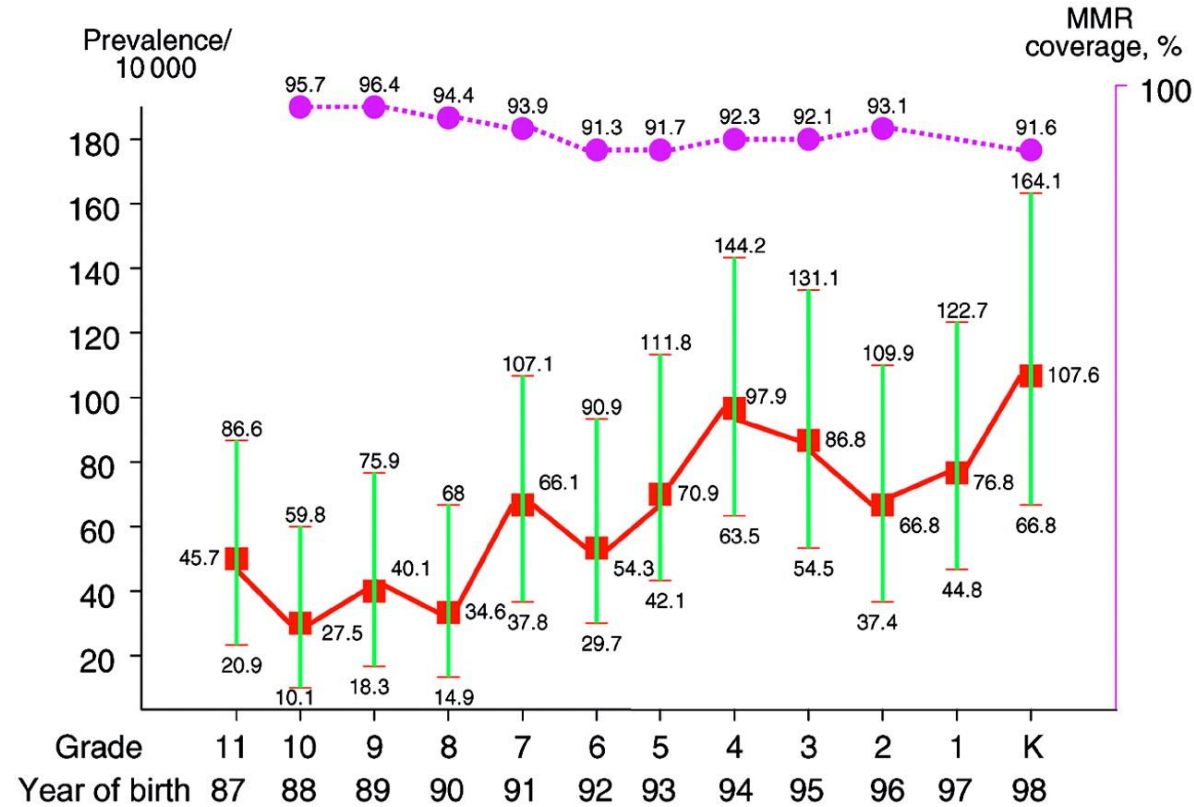
**E AS VACINAS ?
E O MERCÚRIO ?**



VACINAS CAUSAM AUTISMO? MITO OU VERDADE?



Prevalência dos Transtornos do Espectro Autista em Montreal e relação com vacinação com vacina tríplice (sarampo, rubeola e caxumba)

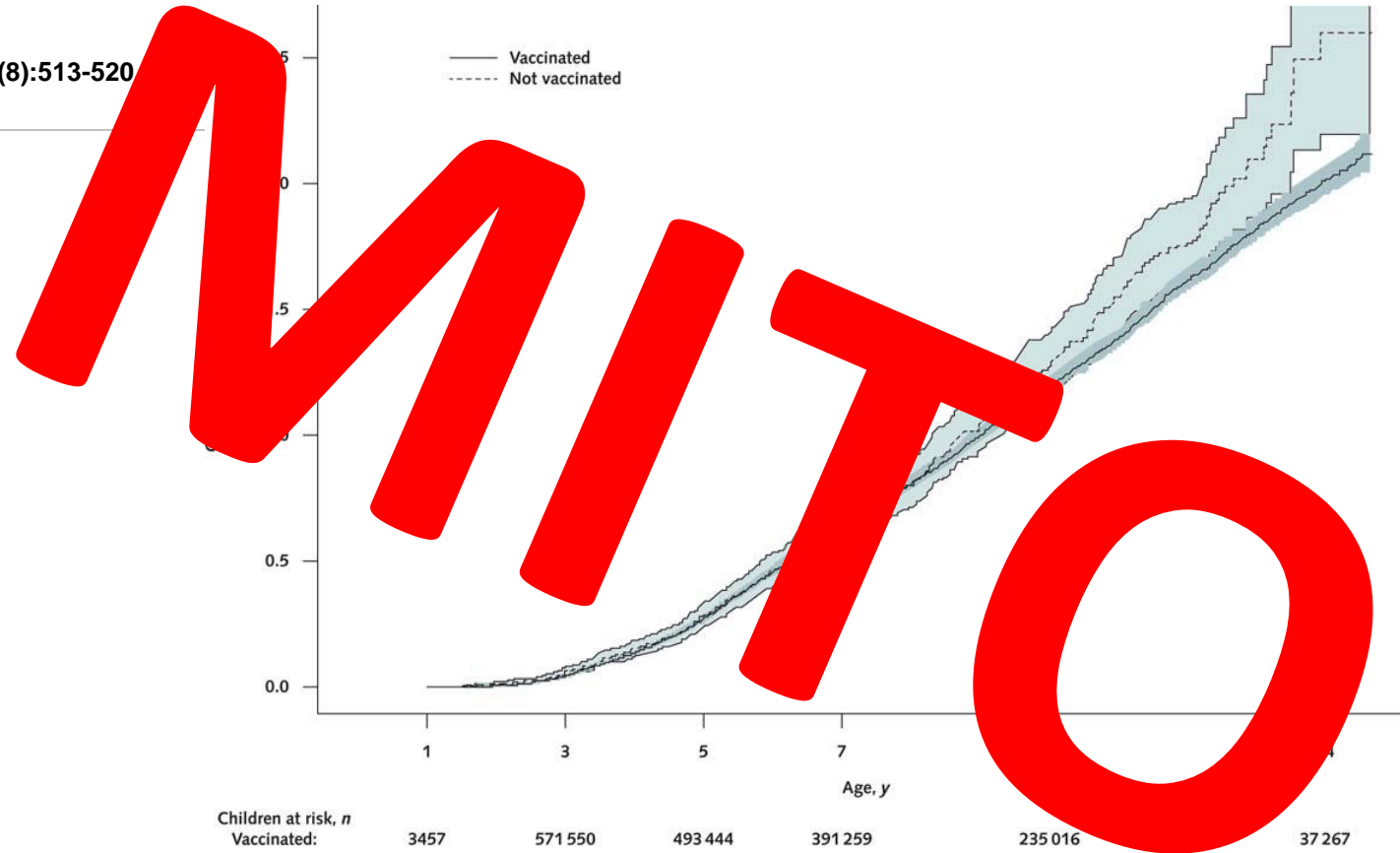


**Aumento de ±10% / ano
pelo período de 12 anos do estudo**

Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study



Ann Intern Med. 2019;170(8):513-520



Children at risk, n	1	3	5	7	10	14
Vaccinated:	3457	571 550	493 444	391 259	235 016	37 267
Not vaccinated:	654 004	66 497	36 343	27 392	18 949	823

Figure Legend:

Cumulative incidences of autism (unadjusted and with 95% CI bands) in 657 461 children born in Denmark between 1 January 1999 and 31 December 2010, by vaccination status and age.

MERCÚRIO CAUSA AUTISMO? MITO OU VERDADE?



Há um grande interesse em saber qual o papel de NEUROTOXINAS na causa do AUTISMO.
A maioria dos estudos avaliam thimerosal (conservantes baseados em mercúrio) das vacinas

O método de investigação da CHARGE (pesquisa multi-centrica)

- ✓ Current study
- ✓ Baby lead (first 12 months)
- ✓ Newborn blood
- ✓ Questionnaire about use of products

FONTES DIVERSAS:

- PEIXE
- AMALGAMA
- Termômetros e lâmpadas quebradas
- Spray Nasal, solução de lentes de contato

✓ Nenhuma diferença em níveis sanguíneos de Hg

✓ Não se confirmam prévios estudos de níveis mais altos de HG em crianças com TEA

EXISTE UM LEQUE GRANDE DE OPÇÕES TERAPÊUTICAS? MITO OU VERDADE?



TRATAMENTOS ALTERNATIVOS – MITO OU VERDADE?



- Porque podem levar a:

Perda de Tempo

Perda de Esforço

Perda de Recursos

Perda de Oportunidade

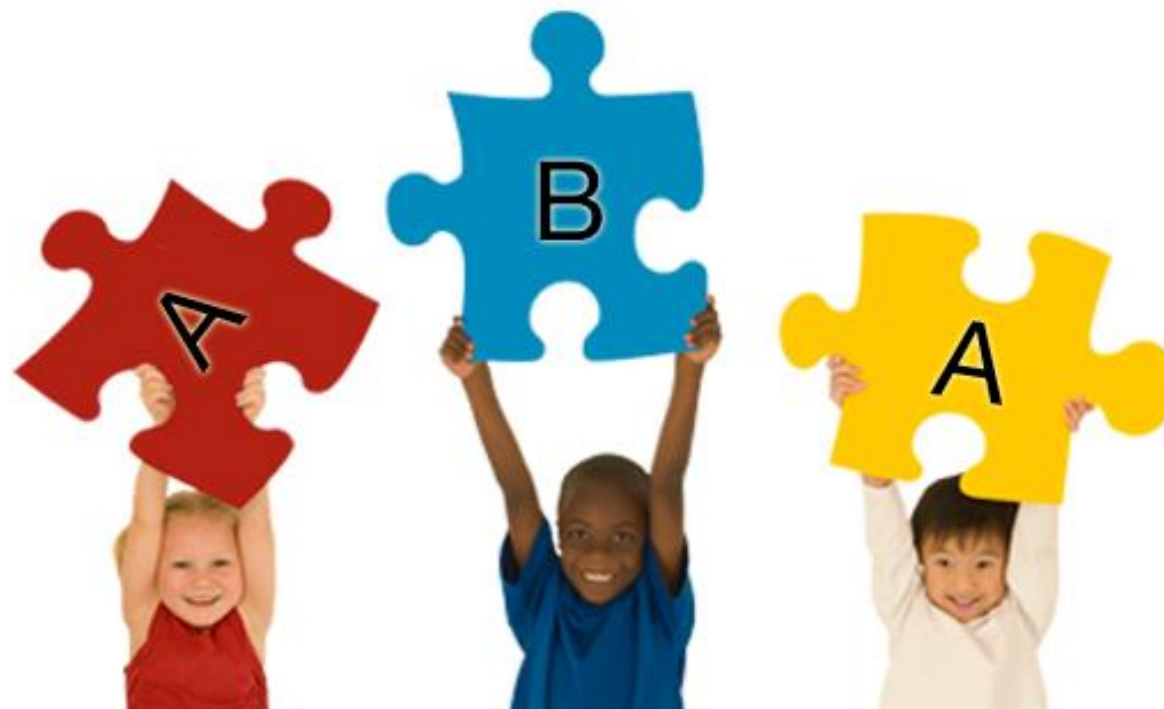
Perda de motivação

“Que mal faz estar aberto a todas as possibilidades e tentar de tudo um pouco?”

MITO



- Podem interferir com ganhos terapêuticos que outras terapias têm filosofias antagônicas
- Podem confundir os familiares, dificultar a implementação de terapias comprovadamente eficazes ou fazer com que menos tempo e recursos possam ser dedicados a essas intervenções



POR QUE USAR CIÊNCIA?

**PORQUE
FUNCIONA!**

NATIONAL AUTISM CENTER'S NATIONAL STANDARDS PROJECT (NSP)



Criado com o objetivo de :

- Fazer um resumo das EVIDÊNCIAS a favor dos diversos tratamentos para Autismo
- Revisão da literatura de 1957 a 2007 (NSP1; 0 - 22 anos)
- Revisão da literatura de 2007 a 2012 (NSP2; 0-22 e > 22 anos)
- Idade, diagnóstico e comportamento (sintoma-alvo) que se espera modificar com a intervenção
- Identificar limitações dos dados na literatura
- 361 estudos < 22 e 28 estudos > 22 anos

RESULTADOS DO NATIONAL STANDARDS PROJECT 1



11 Tratamentos “Estabelecidos”: tratamentos com resultados benéficos e reconhecidamente eficazes

22 Tratamentos “Emergentes” : tratamentos com alguma evidência de eficácia mas não o suficiente para serem reconhecidos como “Estabelecidos”

5 Tratamentos “Não-Estabelecidos” : tratamentos para os quais não existem evidências claras de eficácia. Não se pode descartar que esses tratamentos possam ser ineficazes ou até danosos

**QUAIS TERAPIAS SÃO CIENTIFICAMENTE COMPROVADAS
COMO EFICAZES NO TRATAMENTO DO TEA:
RESULTADOS DO NATIONAL STANDARDS PROJECT 2 (< 22 anos)**



- **14 Intervenções “Estabelecidas”**: tratamentos com resultados benéficos e reconhecidamente eficazes
- **3 intervenções que eram consideradas emergentes em 2009 agora são estabelecidas (mais estudos concluídos)**
- **18 Tratamentos “Emergentes”** : tratamentos com alguma evidência de eficácia mas não o suficiente para serem reconhecidos como “Estabelecidos”
- **13 Tratamentos “Não-Estabelecidos”**: tratamentos para os quais não existem **evidências claras de eficácia**. Não se pode descartar que esses tratamentos possam ser ineficazes ou até danosos.



14 TRATAMENTOS ESTABELECIDOS

1. Behavioral Interventions

2. Cognitive Behavior Therapy *

3. Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children

4. Language Training (Production) *

5. Modeling

6. Natural Teaching Strategies

7. Parent Training *

8. Peer Training Package

9. Pivotal Response Treatment

10. Schedules

11. Scripting *

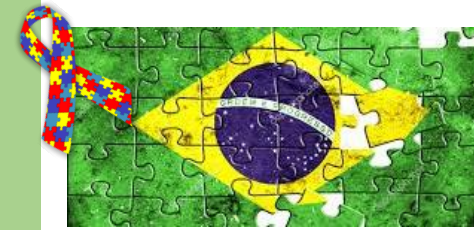
12. Self-Management

13. Social Skills Training *

14. Story-based Intervention

Overlap Between Evidence-Based Practices Identified by the National Professional Development Center (NPDC) on ASD and the National Standards Project (NSP)											
Evidence-Based Practices Identified by the National Professional Development Center (NPDC) on ASD	Established Treatments Identified by the National Standards Project (NSP)										
	Antecedent Package	Behavioral Package	Story-based Intervention Package	Modeling	Naturalistic Teaching Strategies	Peer Training Package	Pivotal Response Treatment	Schedules	Self-Management	Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children	Joint Attention Intervention
Prompting	X			X						The NPDC on ASD did not review comprehensive treatment models. Components of The Comprehensive Behavioral Treatment of Young Children overlap with many NPDC-identified practices.	The NPDC on ASD considers joint attention to be an outcome rather than an intervention. Components of joint attention interventions overlap with many NPDC-identified practices.
Antecedent-Based Intervention	X										
Time delay	X										
Reinforcement		X									
Task analysis		X									
Discrete Trial Training		X									
Functional Behavior Analysis		X									
Functional Communication Training		X									
Response Interruption/Redirection		X									
Differential Reinforcement		X									
Social Narratives			X								
Video Modeling				X							
Naturalistic Interventions					X						
Peer Mediated Intervention						X					
Pivotal Response Training							X				
Visual Supports								X			
Structured Work Systems								X			
Self-Management									X		
Parent Implemented Intervention	The NSP did not consider parent-implemented intervention as a category of evidence-based practice. However, 24 of the studies reviewed by the NSP under other intervention categories involve parents implementing the intervention.										
Social Skills Training Groups	Social Skills Training Groups (Social Skills Package) was identified as an emerging practice by the NSP.										
Speech Generating Devices	Speech Generating Devices (Augmentative and Alternative Communication Device) was identified as an emerging practice by the NSP.										
Computer Aided Instruction	Computer Aided Instruction (Technology-based Treatment) was identified as an emerging practice by the NSP.										
Picture Exchange Communication	Picture Exchange Communication System was identified as an emerging practice by the NSP.										
Extinction	Extinction (Reductive Package) was identified as an emerging practice by the NSP.										

TRATAMENTOS NÃO-ESTABELECIDOS



Shock Therapy

Auditory Integration Training

Concept Mapping

Facilitated Communication

Gluten-free/ Casein-free Diet

Movement-based Intervention

DIR/Floor Time

SENSE Theatre Intervention

Sensory Intervention Package

Social Behavior Learning Strategy

Social Cognition Intervention

Social Thinking Intervention

Animal-assisted Therapy

CURAS DO AUTISMO?



O AUTISMO TEM CURA?

OZÔNIO TERBÁPICO?
OZÔNIO TERAPIA?

?

?



FIQUE ATENTO E DESCONFIE



- **Promessas de Cura**
- **Pouco ou nenhum treinamento necessário**
- **Terapias não-individualizadas**
- **Eficácia “documentada” por testemunhos**



SEMPRE HOVERAM "CURAS" PARA TEA:



→ 1998 - SECRETINA

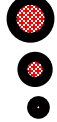
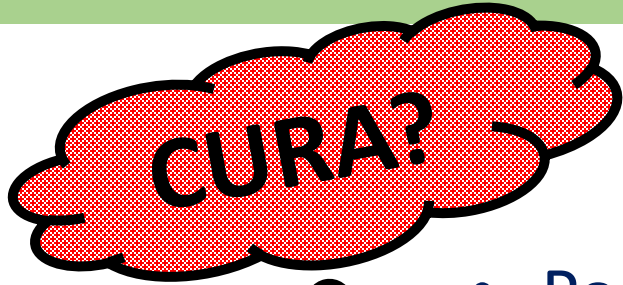
→ 2000 - DIETA

→ 2017 - ZÔNIO

→ 2018/2019 - MMS

MITO

CANABINÓIDES?



- Possível papel no tratamento de sintomas associados ao TEA.
- Indicado no tratamento de epilepsia severa na infância.
- Ainda são necessários mais estudos.

PRIORIDADE NÚMERO 1: Diagnóstico e Intervenção Precoces



Intervenções Devem Ser Iniciadas O Mais

- Sintomas de Autismo podem ser identifi
aos 18 meses de idade (Ch
- A Academia A
“screen
- de um TEA,
recebe intervenções precoces
e precoces levam a um melhor prognóstico

**Reconhecer os Sinais
Agir Precocemente**

PRIORIDADE NÚMERO 2:

Intensidade da Intervenção



AS TERAPIAS DEVEM SER INTENSIVAS

➤ **Intervenções efetivas** devem incluir oportunidades de aprendizagem que sejam relevantes ao plano de intervenção e necessariamente intensas (não necessariamente contínuas) (Royson, 2000)

➤ **Intensidade** é definida em relação ao número das oportunidades de aprendizagem e não necessariamente pelo número de horas de tratamento por dia

Defina Intensidade

POR QUE INTERVENÇÃO PRECOCE?



Benefício Financeiro:

*“Sob o nosso parâmetro de modelo de atendimento, a expansão das Intervenções Comportamentais Intensivas para **TODAS AS CRIANÇAS** que as necessitem representaria uma economia da política de custos de cuidados com indivíduos autistas e maiores ganhos em liberdade e independência de vida”*

Motiwala, S.S. et al. – 2006. The cost Effectiveness of Expanding Intensive Behavioural Intervention to all Autistic Children in Ontario.



GANHOS X CUSTOS

Exemplo (Texas)

Custo do TEA para a vida - excede 2 milhões de dólares;

Educação Especial, \$11.000,00 por ano, ao longo da vida

x

Terapia ABA Intensiva, \$25.000,00 por uma média de 3 anos.

Previsão de Economia de \$2 milhões em 18 anos.

TEA: Outros Modelos De Intervenção

Comunicação

Habilidades Lúdicas

**FONOAUDIOLOGIA
TERAPIA OCUPACIONAL
FISIOTERAPIA**

**Estratégias para
Sucesso na Escola**

**Estratégias e
Treinamento para
Pais/Família**

O "TIME" de terapeutas!

The team at teabraço
@nbiweston @elozott



O "TIME" de terapeutas!



PRIORIDADE NÚMERO 3: ENVOLVIMENTO FAMILIAR



Familiares: Participantes ativos na educação e tratamento do autista

Programas Terapêuticos e Educacionais são mais eficazes quando:

- consideram o papel crítico dos familiares no progresso da criança e estabelecem uma relação colaborativa e recíproca
- oferecem treinamento para familiares (maior chance de generalização em ambientes naturais)

...tem uma comunicação efetiva que facilite adaptações a medida que as necessidades e prioridades forem mudando

Família como Parte Integral do Tratamento

O TIME:
Família!



O TIME: A família!

Romeo significa amor incondicional. Ele me ensinou a amar com mais respeito e paciência.

Minha luta é pela minha família, pela VIDA. Sempre vamos vencer se estivermos juntos.



TIME:



US\$ 6,00

A REVISTA DE QUEM TEM OPINIÃO

ÉPOCA

EDITORA GLOBO

VEÍCULO DE COMUNICAÇÃO DO ANO

R\$ 7,90 | Nº 473
11 JUNHO 2007
www.epoca.com.br

Rafael de Oliveira, 4 anos, começou a ser tratado ainda bebê. E tem feito progressos

Um novo olhar sobre o mundo oculto do autismo

O Brasil pode ter 1 milhão de casos não diagnosticados

ISSN 1413-5514 00473

Transtorno do Espectro Autista no Brasil: Um Quebra-Cabeças ainda com muitas peças a serem montadas





**Talvez deveríamos
PENSAR E PLANEJAR SAÚDE E EDUCAÇÃO COMO UMA UNIDADE
em termos de plano individualizado de intervenções.**

Andy Shih, Ph.D.,
Senior Vice President,
Public Health and Inclusion
Autism Speaks



OBRIGADO PELO CONVITE E PELA ATENÇÃO

