



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ROBERTO GASPARI BECK

ESTIMATIVA DO NÚMERO DE CASOS DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA NO SUL DO BRASIL

Tubarão
2017

ROBERTO GASPARI BECK

**ESTIMATIVA DO NÚMERO DE CASOS DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA NO SUL DO BRASIL**

LINHA DE PESQUISA: NEUROCIÊNCIAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Betine Moehlecke Iser, Dra.
Coorientador (a): Profa. Jucélia Jeremias Fortunato, Dra.

Tubarão
2017



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - MESTRADO

Título da Dissertação

Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no Sul do Brasil

ROBERTO GASPARI BECK

AUTOR

Aprovado pela Banca Avaliadora de Defesa da Dissertação em 24 de agosto de 2017.

Doutora Betine Pinto M. Iser (orientador)

Doutora Patrícia Duarte Simões Pires (Avaliador externo-Unesc)

Doutora Fabiana Schuelter Trevisol (avaliador interno)

Professor Doutor Jefferson Traebert

COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNISUL

Beck, Roberto Gaspari, 1963-
B35 Estimativa do número de transtorno do espectro autista no
sul do Brasil / Roberto Gaspari Beck ; -- 2017.
68 f. il. ; 30 cm

Orientadora : Betine Moehlecke Iser.
Dissertação (mestrado)–Universidade do Sul de Santa
Catarina, Tubarão, 2017.
Inclui bibliografias.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Transtorno do Espectro
Autista – Brasil, Sul. 3. Autistas - Assistência em instituições.
4. Autistas – Direitos fundamentais. I. Iser, Betine Moehlecke.
II. Universidade do Sul de Santa Catarina - Mestrado em
Ciências da Saúde. III. Título.

CDD (21. ed.) 616.898

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária da Unisul

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que em sua infinita bondade me permitiu esta vida. Agradeço a minha família, em especial meus pais Geraldo Lindner Beck (in memoriam) e Alba Conceição Gaspari Beck pelos valores de ética, solidariedade e honestidade que sempre transmitiram; aos meus filhos, Juliana e João Gabriel pelo apoio, carinho e companheirismo; a minha esposa Marlusa, companheira em todas as horas; aos meus amigos: agradecimento especial ao companheiro e irmão Diego Anacleto de Souza, consultor e incentivador deste trabalho; Moacir Juncklaus, colega e parceiro de lutas; Richard Ferreira Sene, colaborador e grande companheiro; agradecimento a minha querida coorientadora Jucelia Geremias Fortunato que não mediu esforços para que se concretizasse este trabalho, agradeço minha orientadora, Betine Moehlecke Iser, pelos ensinamentos e exemplo de dedicação; agradecimento especial a todos os colegas do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde Mestrado e Doutorado da UNISUL pela amizade e apoio durante todo este processo.

“Quando aprendemos a usar a inteligência e a bondade ou afeto em conjunto, todos os atos humanos passam a ser construtivos” Dalai Lama.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi caracterizar os casos relatados de Transtorno do Espectro Autista e estimar a prevalência no Sul do Brasil. Trata-se de um estudo epidemiológico exploratório descritivo, que utilizou dados secundários de órgãos de apoio a indivíduos com Transtorno do Espectro Autista em diferentes idades e nos Estados do sul do Brasil, nos anos de 2016 e 2017. O cálculo de estimativa de prevalência da doença foi realizado segundo a população de cada município respondente. Foram relatados 1254 casos deste transtorno, com prevalência estimada em 3,85/10.000 habitantes, sendo 3,31/10.000 no estado do Rio Grande do Sul, 3,94/10.000 em Santa Catarina e 4,32/10.000 no Paraná. Verificou-se uma razão de 2,2 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino. A proporção de casos no sexo feminino foi maior em SC do que no RS e PR ($p < 0,007$). Para 773 casos (62%) obteve-se informação de idade, com média de 13,94 ($\pm 9,77$) anos. O maior número de casos relatados estava na faixa de 5 a 9 anos de idade. Para aqueles que relataram a idade do diagnóstico, a média foi acima do que seria esperado, alertando para o diagnóstico tardio, que pode trazer prejuízos ao desenvolvimento das crianças, especialmente na introdução escolar.

Palavras-chave: Prevalência, Transtorno do Espectro Autista, Estudos epidemiológicos

ABSTRACT

The aim of this study was to characterize the reported cases of Autism Spectrum Disorder and to estimate the prevalence in Southern Brazil. This is a descriptive exploratory epidemiological study using secondary data from support institutions for individuals with Autism Spectrum Disorder at different ages and in the states of southern Brazil, in 2016 and 2017. The disease prevalence was estimated according to the population of each responding municipality. A total of 1254 cases of this disorder were reported, with an estimated prevalence of 3.85 / 10,000 inhabitants, being 3.31 / 10,000 in the state of Rio Grande do Sul, 3.94 / 10,000 in Santa Catarina and 4.32 / 10,000 in Paraná. The sex ratio found was 2.2 male cases for each female case. The proportion of female cases was higher in SC than in RS and PR ($p < 0.007$). Age information was obtained for 773 cases (62%), with a mean age of 13.94 (± 9.77) years. The highest number of cases reported was in the range of 5 to 9 years old. For those who reported the age of diagnosis, the mean was higher than would be expected, causing concern about late diagnosis which may impair the development of children, especially in school introduction phase.

Key words: Prevalence, Autistic Spectrum Disorder, Epidemiological Studies

LISTAS

Lista de abreviaturas

ABRA – Associação Brasileira de Autismo.

AMAs – Associação de amigos dos autistas.

APA – *American Psychological Association* (Associação Americana de Psicologia).

APAE – Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais.

BPC – Benefício de Prestação Continuada.

CAPs – Centros de Atendimentos Psicossociais.

CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*. (Centro de Controle e Prevenção de Doenças).

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD*).

DSM III; IV; IV TR e V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais e respectivas versões. (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

EUA – Estados Unidos da América.

FCEE – Fundação Catarinense de Educação Especial.

H1, H2 e H0 – Hipótese 1, Hipótese 2 e Hipótese Nula.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

IFN – Interferon.

M-CHAT/ES – Questionário de Autismo na Infância – Modificado.

SNC – Sistema Nervoso Central.

TEA – Transtorno do Espectro Autista.

TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento.

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura.

Lista de quadros

Quadro 1- Órgãos de apoio aos indivíduos com TEA por regiões no Brasil.....25

Quadro 2- Variáveis de estudo.....25

Lista de figuras

Figura 1 – Custo econômico do Autismo e outras doenças para a sociedade em Bilhões de Dólares.	17
Figura 2 (a,b,c) Distribuição dos casos reportados de TEA em cada Estado da região Sul segundo faixa etária e sexo.....	34

Lista de tabelas

Tabela 1. Prevalência de TEA por localidade, ano e autor.	16
Tabela 2. Taxa de respostas e casos relatados de TEA segundo sexo nos estados da Região Sul do Brasil.....	26
Tabela 3. Número de casos relatados e prevalência de TEA segundo município e Estado.	28
Tabela 4. Análise descritiva da idade dos casos relatados de TEA na Região Sul do Brasil.	31
Tabela 5. Distribuição dos casos relatados de TEA segundo faixa etária nos estados da Região Sul do Brasil.....	32

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
1.1 REFERENCIAL TEÓRICO	7
1.1.1 Histórico do Transtorno do Espectro Autista.....	7
1.1.2 Etiologia do Transtorno do Espectro Autista	9
1.1.3 Manifestações Clínicas do Transtorno do Espectro Autista	11
1.1.4 Estudos de prevalência do Transtorno do Espectro Autista	12
1.1.5 Custos econômicos associados ao Transtorno do Espectro Autista ...	16
1.1.6 Cartilha dos Direitos das Pessoas com Autismo	18
1.1.7 Descrição dos órgãos de apoio aos indivíduos com TEA.....	19
1.1.7.1 Descrição das Associações de Amigos dos Autistas (AMAs).....	19
1.1.7.2 Descrição das Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs).....	20
1.1.7.3 Descrição da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE).....	20
1.1.7.4 Descrição da Associação Brasileira de Autismo (ABRA)	21
2. OBJETIVOS	22
2.1 OBJETIVO GERAL	22
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
3. MÉTODOS	23
3.1 TIPO DE ESTUDO	23
3.2 POPULAÇÃO, LOCAL, TEMPO E AMOSTRA	23
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	23
3.4 COLETA DE DADOS	23
3.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO	24
3.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	24
3.7 ASPECTOS ÉTICOS	25
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
5. CONCLUSÃO	36
REFERÊNCIAS	37
ANEXO A- Parecer Aprovação do Comitê de Ética	44

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por um conjunto de condições heterogêneas no desenvolvimento neurológico¹. Indivíduos com esta doença apresentam, desde o nascimento, dificuldades na comunicação social, interesses restritos e comportamentos repetitivos².

Gilberg, em 1990, caracterizou o TEA como uma “síndrome comportamental com etiologias múltiplas decorrente de um distúrbio do desenvolvimento”, e ainda salientava que esta disfunção não era apenas um problema associado à interação comportamental dos pacientes com seus pais, referindo-se à teoria da “mãe geladeira”, uma hipótese de que o autismo era causado pela falta de afetividade entre mães e filhos recém-nascidos. Este psiquiatra foi um dos primeiros pesquisadores a sugerir que esta seria uma doença de caráter neurológico³.

O autismo pode estar associado a diversas condições clínicas, como a deficiência intelectual (presente em cerca de 50% dos casos de TEA), epilepsia (presente em até 42% dos casos), deficiência auditiva e síndrome de Down⁴. Outras manifestações como sintomas e características comportamentais também podem estar presentes no diagnóstico do TEA: déficits motores, comportamentos autoagressivos e desafiadores; insônia; padrões anormais de alimentação (preferências por alimentos específicos); atraso no controle dos esfíncteres, oscilação do humor e ausência do medo em situações de perigo⁵.

A etiologia do TEA ainda não é totalmente conhecida⁶. Substâncias químicas relacionadas ao meio ambiente⁷, agentes infecciosos⁸, fatores nutricionais⁹, idade gestacional¹⁰, baixo peso ao nascimento¹¹, infecções maternas¹⁰, estresses físicos e psicológicos¹² e influência de fatores genéticos¹³, são investigados como possíveis causas. A comprovação desses fatores de risco poderá ajudar a compreender a causa desta doença e assim adotar medidas preventivas para fornecer mecanismos que reduzam o impacto deste transtorno¹⁴.

Em relação aos custos econômicos para o tratamento do TEA, um estudo de coorte, realizado no Reino Unido e publicado em 2015, com crianças de 12 anos de idade apontou que os custos totais, em média e por participantes com tratamento de duração de 6 meses para esta doença foi de £ 11.029 Libras Esterlinas, (em Reais R\$ 45.419,42); este estudo levou em consideração os custos relacionados aos

aspectos escolares, aos medicamentos, custos com cuidadores e com atividades extras¹⁵.

O TEA é diagnosticado a partir da observação clínica em crianças, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos¹⁶. A média de idade para o diagnóstico é por volta dos três anos de idade, embora o diagnóstico possa ser feito próximo aos 18 meses de vida, procurando evitar, dessa forma, as comorbidades associadas a este transtorno¹⁷.

A quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM V (do inglês: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) é a mais atualizada para auxiliar o diagnóstico do TEA. Alguns testes para rastrear esta doença são utilizados, como o Teste de Desenvolvimento Infantil e a Lista de Verificação Modificada Para o Autismo em Crianças (do inglês: *Modified Checklist for Autism in Toddlers*)¹⁸.

Um aumento significativo de pesquisas sobre o autismo vem sendo observado nos últimos anos, entre 1940 a 1999 foram publicados 6.054 artigos científicos sobre esta doença, enquanto que entre os anos 2000 a 2012 foram achados 16.741 registros, ou seja, quase o triplo de publicações; esta informação revela uma grande preocupação em relação a este transtorno¹⁴. Dados da prevalência apontam que cerca de 1% de pessoas na população mundial possuem TEA e sua incidência é maior em indivíduos do sexo masculino do que do sexo feminino, com uma razão de 4 casos masculinos para cada caso feminino (4:1). Comorbidades são comuns em 70% dos casos desta doença¹⁹.

As estimativas de prevalência de TEA, de outras doenças de deficiências intelectuais e doenças no atraso do desenvolvimento em crianças de 3 a 17 anos foram obtidas usando dados coletados nos anos de 2011 a 2014 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças - CDC (do inglês, *Centers for Disease Control and Prevention*) nos Estados Unidos da América (EUA). A prevalência do TEA, nos EUA baseada em dados de 2014, foi de 2,24%, obtendo um aumento significativo comparado a estimada em 2011 a 2013 que era de 1,25%. Em contraste, a prevalência de outras deficiências intelectuais diminuiu significativamente de 4,84% com base nos anos de 2011 a 2013 para 3,57% em 2014. Já a prevalência das doenças com atrasos no desenvolvimento não tiveram alterações significativas: 1,27% entre 2011 e 2013 e 1,10% em 2014²⁰.

Em outras regiões do mundo, a taxa de prevalência do TEA também apresenta grande variação: a Ásia apresenta os maiores valores (88 casos a cada 10.000 nascimentos), seguida do Oriente Médio (69/10.000); a América do Sul e América Central tem valores de 37,4/10.000, na Europa é de 32,4/10.000, na Austrália e Nova Zelândia 31,5/10.000²¹.

No Brasil a quantidade de publicações científicas no assunto ainda é bastante limitada. O último censo elaborado estimou 500.000 pessoas com TEA em 2010 ou 25/10.000²². As publicações científicas sobre cuidados com as crianças com TEA apontam apenas 93 artigos publicados entre 2002 a 2009²². Dados do Ministério da Saúde, retirados do programa Agência Saúde no setor de atendimento à imprensa demonstraram, em dezembro de 2014, que a prevalência do TEA no Brasil corresponde a 27,2 casos para cada 10.000 habitantes de 5 a 18 anos. Tais indicadores, porém, remontam a censo de 2010²³.

Estimar o número de casos do TEA é importante, pois esta condição neurológica apresenta um significativo número de casos em todo o mundo e tem impacto econômico e social importante para os serviços de saúde e as famílias envolvidas. Por não haver um registro rotineiro dos casos existentes, as estimativas de prevalência são escassas.

Este estudo procurou atualizar dados de prevalência do TEA, utilizando uma estimativa de casos na região sul do Brasil, para que mobilize fomentos através de políticas públicas que auxiliem no tratamento desta doença.

Este é um estudo epidemiológico exploratório descritivo, que utilizou dados secundários de órgãos de apoio a indivíduos com TEA (APAEs, FCEE, AMAs e ABRAs) em diferentes idades nos estados do sul do Brasil, com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista que estão matriculadas nos órgãos de apoio ao TEA nos anos de 2016 e 2017.

1.1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1.1 Histórico do Transtorno do Espectro Autista

Na década de 1940, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, descreveu, pela primeira vez, 11 casos do que denominou “distúrbios autísticos de contato afetivo”, os quais se caracterizavam pela incapacidade de relacionar-se com as pessoas de

forma usual desde o início da vida. Maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia e problemas na comunicação verbal (ecolalia, repetição de palavras muitas vezes sem sentido, mas que podem ser reconhecidas pelas pessoas que convivem diariamente com o doente) faziam parte do quadro²⁴. Muito meticoloso ao divulgar suas conclusões, ele enfatizou a predominância da dificuldade de relacionamento social e de comportamentos incomuns que caracterizavam esta doença²⁵.

Neste mesmo período, em 1944, Hans Asperger, outro psiquiatra austríaco, apresentou definições semelhantes à Kanner, acrescentando, não obstante, ideias diferentes sobre esse transtorno e denominou-o síndrome de Asperger²⁶. Esse tipo de “autismo” foi considerado de alta funcionalidade, ou seja, indivíduos autistas com inteligência preservada e maior grau de funcionalidade em relação a outros com o mesmo transtorno, apresentando uma capacidade cognitiva superior, designado também como “autismo de alto desempenho”²⁷.

Nas décadas de 1950 e 1960, surgiram muitas hipóteses controversas em relação à natureza e à causa do autismo. Uma das hipóteses era que era causado por pais pouco afetivos com os filhos, gerando o termo “mãe geladeira”²⁸. Tal hipótese começou a ser refutada já no início dos anos 1960, sugerindo ser um transtorno cerebral, surgido desde a infância²⁹. Outro marco na classificação do autismo ocorreu em 1978, quando o psicólogo libanês Michael Rutter definiu-o com base em quatro critérios: 1) atraso e desvios sociais não só como função do retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só como função do retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos e 4) início antes dos 30 meses de idade³⁰.

O autismo infantil já destacado pela primeira vez na Classificação Internacional de Doenças (CID-8) em 1967 como um subgrupo da esquizofrenia e em 1975, com a edição do CID-9 o autismo é desvinculado desta doença passando a ser compreendido como uma psicose da infância³¹. Na década de 1980 no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais III (DSM-III) o autismo é reconhecido como uma doença independente da esquizofrenia, sendo classificado como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID)²⁸. A publicação do DSM-IV em 1994 e do CID-10 propôs que condições semelhantes ao autismo fossem descritas em uma mesma categoria de transtorno, os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, como: Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância,

Transtorno de Asperger, Transtorno Invasivo sem outra especificação, além, do Transtorno Autista³². Esta nova organização precisou ser modificada, pois no momento do diagnóstico diferencial causava dúvidas, desta forma surgiu uma versão modificada do DSM-IV, o DSM-IV-TR, que procurou seguir as orientações do CID-10, minimizando a desorganização instalada anteriormente e que se estendeu até a publicação do DSM-V em 2014³³. Atualmente o TEA é definido, pelo DSM-V, como sendo um Transtorno do Neurodesenvolvimento³⁴.

Em 2001, Eric Fombonne, médico francês, psiquiatra e epidemiologista, classificou os 32 estudos epidemiológicos, realizados até esta data, em dois períodos - de 1966 a 1991, quando a prevalência era considerada em um índice médio de 4,4/10000 para autismo; e de 1992 a 2001, um índice de 12,7/10000, identificando um aumento na prevalência desta doença³¹.

O TEA inicia-se antes dos três anos de idade e seu diagnóstico precoce contribui para um melhor tratamento; é considerado uma síndrome comportamental que compromete as áreas da comunicação verbal ou não verbal na relação com outras pessoas, nas ações simbólicas, no comportamento geral e no distúrbio do desenvolvimento neuropsicológico²⁸.

O TEA pode ocorrer em qualquer família de qualquer lugar do mundo³³. Sua ocorrência, em média, é de 4/10.000, e atinge quatro vezes mais meninos do que meninas³⁵. As síndromes neurológicas mais associadas ao TEA são a deficiência mental, a hiperatividade, déficit de atenção, os processos convulsivos e a deficiência auditiva³⁶.

A neurobiologia desta doença é complexa, ainda não há conclusões precisas sobre quais mecanismos neuropatológicos dão origem aos comportamentos do autismo, comportamentos estes que se manifestam de forma não homogênea, segundo os casos registrados até o momento³⁷.

1.1.2 Etiologia do Transtorno do Espectro Autista

Pelo fato de ainda não se saber a causa do TEA³⁷, existe certo consenso entre os especialistas de que esta doença é decorrente de disfunções do sistema nervoso central (SNC)², que levam a uma alteração no padrão do desenvolvimento da criança.

Várias condições clínicas têm sido associadas ao TEA e a importância de fatores genéticos vem amplamente sendo investigada³⁸. Alguns problemas de ordem genética, neurológica e infecciosa envolvidos no TEA³⁹, têm sido apontados: infecções pré-natais (rubéola congênita, sífilis congênita, toxoplasmose, citomegalovirose)⁴⁰, infecções pós-natais (herpes simples)⁴¹, déficit sensorial, espasmos infantis (Síndrome de West)⁴², fenilcetonúria⁴³, Síndrome de Down, Síndrome de Turner, Síndrome do X frágil e intoxicações⁴⁴.

Em setembro de 2013, um estudo descreveu dados obtidos do Sistema Nacional de Saúde de Taiwan apontando que a maioria das crianças diagnosticadas com TEA foi entre 3 a 6 anos de idade, esta pesquisa indicou que a prevalência de TEA em prematuros é de 2 a 4 vezes maior do que em crianças nascidas no tempo normal e destaca também que crianças do sexo masculino, com baixo peso ao nascer e disfunção cerebral foram fatores de risco para o TEA no grupo prematuro⁴⁵.

A presença de neuroinflamação desempenha outro importante papel na indução de alterações do comportamento autista, como por exemplo, o aumento de células microgлияis, que podem exibir funções muito diferentes durante o desenvolvimento do sistema nervoso⁴⁶. Evidências apontam que os anticorpos maternos que agem no sistema nervoso central do feto, produzindo proteínas cerebrais para ele, têm sido associados à presença da imunoglobulina, proteína presente em mães de crianças com TEA e que pode desempenhar uma indução de alterações comportamentais semelhantes ao indivíduo autista⁴⁷.

Um estudo de imunidade histoquímica, em cérebros de indivíduos autistas e controles pareados, mostrou aumento na densidade de micrógлияs em duas áreas corticais de funcionamentos diversos, o córtex frontal e o visual, sugerindo que a distribuição das células microgлияis é densa em todo o córtex cerebral de indivíduos com TEA⁴⁶. Já em indivíduos adultos com TEA, o número de oligodendrócitos (células responsáveis pela formação e manutenção da bainha de mielina dos axônios) nas amígdalas apresentou redução com a idade, o que sugere crescente dificuldade cognitiva nas fases mais avançadas da vida⁴⁷.

Outra hipótese etiológica aponta o gene M2 de micrógлияs em estado ativo alterado no cérebro de indivíduos com TEA, potencialmente impulsionado por respostas do interferon (IFN 1). Este processo pode produzir mudança na proliferação e na conectividade da célula progenitora neural, podendo ainda alterar posteriormente o perfil da resposta neural, dependendo da atividade durante o

desenvolvimento após o nascimento. Este estudo sugere a possibilidade de transplante de medula óssea, como potencial abordagem terapêutica e eficaz para pacientes com TEA e também novas pesquisas sobre o assunto⁴⁸.

Estudos epidemiológicos suportam uma relação entre TEA e exposição ao mercúrio ou outros metais pesados⁴⁹, também tem sido associada com a exposição a níveis tóxicos de metais pesados como chumbo⁵⁰ e mercúrio⁵¹. Os metais pesados podem ter efeitos tóxicos sobre o cérebro através da redução da função mitocondrial, provocando um aumento da apoptose⁵² e dos níveis de espécies reativas de oxigênio⁵³. Embora os mecanismos pelos quais os metais pesados possam causar o TEA não são claros, tanto a disfunção mitocondrial e os altos níveis de espécies reativas de oxigênio, têm sido associados à este transtorno^{54,55}.

1.1.3 Manifestações Clínicas do Transtorno do Espectro Autista

O TEA possui conceitos heterogêneos que incluem muitos sintomas e uma variedade de manifestações clínicas em uma amplitude de níveis de desenvolvimento e de funcionamento³³, alguns estudos sobre estas manifestações são destacados neste trabalho.

Um estudo de investigação a respeito dos primeiros sintomas do TEA, percebidos pelos pais, e a idade das crianças em questão, com participação de 32 pré-escolares, utilizou o Diagnóstico Revisado de Entrevista sobre o Autismo (do inglês, *Autism Diagnostic Interview-Revised*)⁵⁶. O resultado remete a que os comprometimentos no desenvolvimento da linguagem foram os sintomas mais destacados nas observações, devido ao grande número de ocorrências. O isolamento do convívio social foi o fenômeno mais precocemente identificado e, em média, os primeiros sintomas foram percebidos por volta dos 15,2 meses de idade⁵⁷. O que se detectou deste estudo corrobora com o encontrado em estudos semelhantes, ressaltando a importância dos comprometimentos sociais para a identificação precoce do TEA^{19,22,33,57}.

Por reconhecer a natureza dimensional desse conjunto de condições que fazem parte do espectro e as controvérsias em relação ao diagnóstico diferencial entre elas, o DSM-V propõe a classificação de TEA em substituição a de Transtornos Globais do Desenvolvimento, adotada no DSM-IV-TR, para um melhor diagnóstico da doença³³.

O TEA desenvolve-se ao longo da vida, causando deficiências nas habilidades sociais e na comunicação verbal e não verbal⁵⁶. As pessoas com este transtorno têm, muitas vezes, comportamentos repetitivos e de interesses incomuns, que variam de leve a grave. Algumas apresentam boas habilidades verbais, com mínimos atrasos na linguagem, mas têm sérios problemas no aspecto dos relacionamentos sociais⁵⁷. A maioria, com frequência, evita participar de jogos e brincadeiras em grupo e tem dificuldades em começar a interagir socialmente. Outra característica bastante comum é o comportamento de auto estimulação, como agitar as mãos, fazer barulhos incomuns e balançar o corpo de um lado para outro⁵⁸.

Segundo o Instituto Nacional de Saúde dos EUA, na medicina não há nenhum teste para diagnosticar com precisão o TEA, sendo que este é habitualmente feito após exaustiva avaliação incluindo observações clínicas, entrevista com os pais, histórico do desenvolvimento dos sintomas, testes psicológicos, avaliações da fala, avaliações da linguagem e o uso de testes diagnósticos de uma característica ou mais, inerentes ao TEA⁵⁹.

Outras manifestações clínicas do TEA foram relatadas em um estudo de coorte, com 154 crianças diagnosticadas, no Estado de Nova Jersey, Estados Unidos. Este trabalho identificou a presença de hipotonia, apraxia motora (condição neurológica em que a pessoa é incapaz de realizar voluntariamente movimentos motores, mesmo que seus músculos estejam normais e ela saiba como fazer o movimento), mobilidade reduzida na articulação do tornozelo e atraso na coordenação motora ampla. Estas alterações motoras acarretaram desvios de marcha e alterações no equilíbrio estático e dinâmico⁵⁸.

1.1.4 Estudos de prevalência do Transtorno do Espectro Autista

Em relação ao TEA, a primeira estimativa de prevalência foi descrita por Kanner em 1943, com dados de 4,5 a cada 10.000 nascimentos²⁴. Lotter relata ter ocorrido em cerca de 2.220 crianças de 8 a 10 anos (7,3/10.000) no sudeste da Inglaterra⁶⁰. O TEA já foi pensado como uma doença rara, mas estudos populacionais recentes, em países desenvolvidos, demonstram aumento nas estimativas de prevalência, quando se amplia a definição deste transtorno⁵⁶.

No Reino Unido, em 2009, dados de prevalência foram computados em 157/10.000 ou cerca de uma a cada 64 pessoas nascidas⁵⁹. Outro estudo, publicado

em 2015, relata que casos de prevalência do TEA estão aumentando na Polônia⁶¹. Este mesmo estudo salienta ainda que, com a melhoria no diagnóstico, houve um aumento nos casos de identificação do TEA, porém o número exato de indivíduos com esta doença, não foi totalmente determinado⁶¹.

No Reino Unido os dados indicaram que, de 1964 a 2004, a prevalência da doença aumentou de 4,1/10.000 para 157/10.000 crianças⁶². Foram observadas taxas relativamente baixas na Suécia e na França, revelando prevalência de 4,9/10.000 casos de TEA; na Islândia, encontraram-se as taxas relativamente maiores - 120,/10.000 e, na Finlândia, 12,2/10.000⁵⁵. A tendência de crescimento do TEA também foi confirmada na Alemanha (2000/2005), onde houve uma variação de 3,95/10.000 para 5,13/10.000 casos por crianças⁶³.

Dados da Comunidade Autónoma das Canárias, na Espanha, com uma população de 1.090.065, publicados em 2013, obtidos em consultas por meio do Questionário Comunicativo para o Desenvolvimento Social na Infância, em sua versão em espanhol (M-CHAT / ES), relataram uma taxa de prevalência de TEA de 61/10.000 para TEA, ou seja, 0,61. Em relação ao sexo, neste estudo, foram encontrados resultados diferentes das pesquisas publicadas, indicando uma média de 6 meninas para cada 5 meninos diagnosticados⁶⁴. Outra pesquisa estimou a prevalência do TEA, nos Estados Unidos, de 200/10.000 nascimentos, ou seja, uma em cada 50 pessoas nascidas⁵⁹.

Os números acima citados, sugerem que o TEA está muito longe de ser uma doença rara, e alguns autores consideram esta doença uma epidemia^{17,33}. Dados sobre o tema, com crianças de 8 anos, em 14 locais dos Estados Unidos, em 2008, destacam a taxa de prevalência nas regiões da Geórgia; aproximadamente 40.000 casos, Carolina do Norte, 22.500 casos, Arizona, 22.500 casos, Maryland e Carolina do Sul, quase 10.000 casos⁵⁹.

Todos os anos, desde o início da década de 1990, programas de educação especial nos EUA são orientados a informar quantas crianças recebem serviços para o TEA⁵⁸. De 1994 a 2005, o número de casos de TEA em tratamento, entre pessoas de 6 a 21 anos, aumentou de 22.664 atendimentos para 193.637. Estes dados, segundo o Instituto Nacional de Saúde americano, provavelmente não incluem todos os casos de TEA, porque algumas crianças recebem educação especial para alguns sintomas determinados, semelhantes ao do autismo, como por exemplo, a terapia da fala, que pode incluir novos casos⁶⁵.

Nos Estados Unidos, houve um aumento significativo de diagnósticos de TEA, sendo 0,7/10.000 em 1962 a 1967 e, em 2011 e 2012, de 200/10.000⁵⁹.

Dados sobre o autismo nos EUA, realizado em 2014, comprovam que o número estimado de crianças identificadas com TEA continua aumentando⁵⁹. Baseado em um monitoramento de diversas áreas dos Estados Unidos, estudos apontam que 1 a cada 68 crianças foram identificadas com a doença para a qual meninos apresentaram probabilidade quase cinco vezes maior do que meninas; crianças brancas são mais propensas do que as negras ou hispânicas e a maioria delas só foi diagnosticada após os 4 anos de idade, apesar de o diagnóstico poder ocorrer já aos 2 anos²¹.

Dados de prevalência de TEA na Ásia estimaram, em 2011, prevalência de 264 casos a cada 10.000 nascimentos, em torno de uma a cada 38 pessoas⁶⁶. Em Tianjin, município da China, um estudo de prevalência identificou, via questionário modificado para a idade de 18 a 36 meses, sinais precoces de autismo em 8.000 crianças; após 1,5 anos, estas mesmas crianças foram reexaminadas, utilizando-se o DSM IV: 367 crianças em estado de risco para TEA e destas 22 foram confirmadas em um diagnóstico subsequente. A prevalência de TEA foi de 27,5 casos por 10.000 indivíduos com a relação de quatro indivíduos do sexo masculino para um do feminino. A prevalência de TEA encontrada neste município da China foi menor do que em outros estudos realizados por pesquisadores ocidentais⁶⁶.

Um estudo de coorte, realizado na Nigéria e publicado em 2014, descreve o perfil de TEA em crianças nigerianas numa avaliação feita em curto prazo. Para o atendimento, no *University College Hospital*, na cidade de Ibadan, no departamento de neurologia pediátrica e na clínica de psiquiatria infantil, foi utilizado o DSM IV como instrumento de diagnóstico. Os resultados apontaram que 45 indivíduos do sexo masculino e nove do sexo feminino foram diagnosticados com TEA. A doença foi responsável por 2,3 % dos 2.320 novos casos atendidos neste período. Neste estudo, 22,6% das crianças obtiveram resultado positivo para TEA e 75% apresentaram comorbidades neurológicas associadas. A prevalência do TEA foi de 11,4%. O estudo também comparou a prevalência de transtornos do espectro autista entre as crianças do Egito e da Tunísia, apontando 33,6% e 11,5%, respectivamente⁶⁷. Este estudo identifica um pequeno número de pesquisas sobre o TEA em crianças nigerianas e uma carência de literatura abordando a epidemiologia desta doença em crianças africanas⁶⁷.

Em um estudo de revisão de literatura, publicado em agosto de 2014, sobre a epidemiologia do TEA enfocando as taxas de prevalência, encontraram-se, de 1966 a 2013, 72 estudos referentes a estas taxas utilizando o termo autismo e também 61 artigos publicados com o termo Transtorno do Espectro Autista. Esta releitura avaliou o impacto do DSM V no diagnóstico do TEA e concluiu que há uma tendência de aumento das taxas de prevalência com a evolução nos diagnósticos²¹.

A estimativa de prevalência do TEA na base populacional publicada no Brasil ou em outros países da América Latina é questionada por apresentar dados obtidos de poucos estudos, estimaram-se que há 500.000 pessoas com TEA no Brasil ou 25/10.000 pessoas nascidas⁶⁹. Nas últimas duas décadas de pesquisas epidemiológicas, as estimativas mais recentes de prevalência de TEA na América Latina variaram de 4/10.000 a 6/10.000 em todos os locais onde houve investigações científicas⁶⁹.

Em relação à prevalência do TEA entre populações, em diferentes momentos relacionados ao tempo, alguns relatórios permitem a comparação e mostram a magnitude do problema e suas características, como raça, etnia e sexo das pessoas com esta doença⁶⁸. Tais informações podem orientar futuras investigações, permitindo que os pesquisadores compreendam melhor os fatores de risco e possíveis causas do TEA⁵⁹.

O DSM V tem relatado que 9,54% de indivíduos identificados com TEA, pelo DSM IV, não se qualificam para o DSM V no que tange a esta doença e sugere projetos e pesquisas futuras com estudos da prevalência do TEA⁶. Pesquisas feitas nos EUA e em outras nações ocidentais (Alemanha, França, Reino Unido) revelaram que quase 1% das crianças são afetadas por TEA e, com base nesta informação, podemos supor que haveria até 1,5 milhões de brasileiros vivendo atualmente com esta doença²³.

Em 2010, ocorreu no Brasil, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), na cidade de Porto Alegre, o I Encontro de Pesquisas Brasileiras do Autismo cujos objetivos eram analisar estudos sobre esta doença e promover redes de colaboração nacionais e internacionais para mobilizar políticas públicas para tratamento do TEA; dentre os principais desafios e dificuldades elencados neste encontro, destacam-se: falta de apoio financeiro específico para a pesquisa do TEA; carência de projetos para pesquisa sobre a doença e para grandes estudos amostrais sobre autismo, além do fato de apenas duas regiões do Brasil produzir

evidências científicas sobre o assunto (Sudeste, mais especificamente São Paulo e Sul, no Estado do Rio Grande do Sul). Este encontro também salientou a necessidade de determinar a prevalência do autismo no Brasil para o planejamento adequado de políticas públicas⁶⁹.

Tabela 1. Prevalência de TEA por localidade, ano e autor.

Referência	Localidade	Prevalência (/10.000)
Kanner (1943)	EUA	4,5
Lotter (1966)	Inglaterra	7,3
CDC 2009	Reino Unido	157
Charmam T e Gotham K. 2013	Suécia	4,9
	França	4,9
	Islândia	120
	Finlândia	12,2
ASDEU 2015	Alemanha	5,13
Sevilla MSF, Bermúdez MOE e Sánchez JJC	Ilhas Canárias (Espanha)	61
CDC 2014	EUA	200
Huang JP, Cui SS, Han Y, Irva HP e Qi LH. 2014	Ásia	264
Lagunju IA, Bella-Awusah TT, Omigbodum OO. 2015	Nigéria	11,4
Paula CS, Fombbonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. 2011	Brasil	25

Fonte: Elaborado pelo autor.

1.1.5 Custos econômicos associados ao Transtorno do Espectro Autista

Um estudo realizado pela Associação Americana de Psiquiatria (do inglês *American Psychiatric Association*) em 2000, constatou que os custos econômicos, associados ao TEA, são de aproximadamente US\$ 35 bilhões de dólares por ano nos EUA³⁴. Estão incluídos nestes custos a educação das crianças com TEA e

tratamentos para ajudar a reduzir os respectivos sintomas. Famílias, órgãos públicos e algumas agências privadas também auxiliam o pagamento destes serviços. Os relatórios precisos sobre a prevalência do TEA podem ajudar o planejamento dos provedores, que financiam os recursos necessários para o tratamento do TEA, como terapias, treinamento e capacitação de professores, pesquisadores (diagnóstico), cuidadores e serviços profissionais de apoio ao tratamento das crianças com TEA e às famílias. A elaboração de relatórios sobre o TEA também pode sensibilizar e incentivar o compromisso dos prestadores de serviços e pesquisadores a liderarem um caminho mais eficaz para a intervenção e a prevenção desta doença³⁴.

A figura 1 compara o custo econômico das quatro doenças de maior ocorrência nos EUA, o TEA ocupa a terceira colocação com um custo de 35 bilhões de dólares anuais.

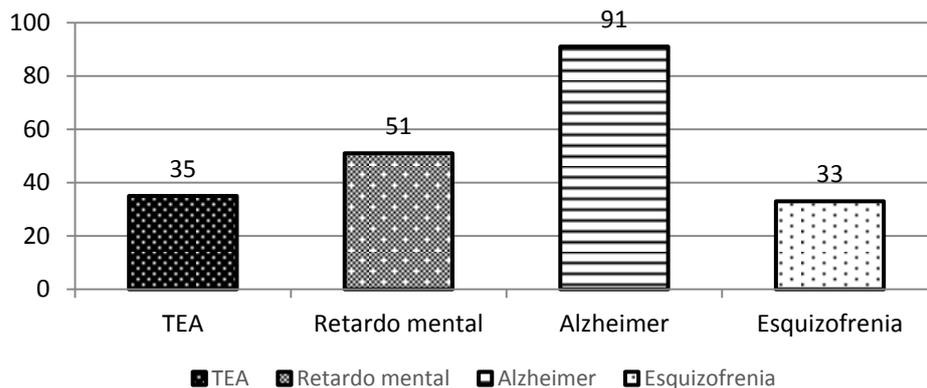


Figura 1 – Custo econômico do TEA e outras doenças para a sociedade em Bilhões de Dólares.

Fonte: *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*⁶⁵. *Prevalence of Autism Spectrum Disorders, 2002*, modificado pelo autor.

Como citado neste estudo, o TEA é uma doença epidêmica¹⁷, portanto deve ser melhor investigada para que medidas sociais e econômicas possam atender às necessidades dos pacientes; dados sobre a prevalência do TEA no Brasil, objetivo principal deste trabalho, podem contribuir para uma maior conscientização da sociedade sobre a crescente ocorrência e mobilizar ainda mais os órgãos públicos competentes para amenizar os efeitos desta doença em nosso país⁷⁰.

Este estudo de prevalência pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA. O Estado de São Paulo, por

exemplo, possui uma Cartilha com os Direitos das Pessoas com Autismo, elaborada pela Defensoria Pública deste Estado em parceria com o Movimento Pró Autista onde pessoas diagnosticadas com TEA possuem direitos específicos, como descritos abaixo⁷¹.

1.1.6 Cartilha dos Direitos das Pessoas com Autismo

As pessoas com TEA têm os mesmos direitos, previstos na Constituição Federal de 1988 e outras leis do país, que são garantidos a todas as pessoas, também tem todos os direitos previstos em leis específicas para pessoas com deficiência (Leis 7.853/89, 8.742/93, 8.899/94, 10.048/2000, 10.098/2000, entre outras), bem como em normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Dentre os benefícios previstos para as pessoas com TEA, segundo a Cartilha dos Direitos das pessoas com Autismo, está o direito à Assistência Social que prevê o Serviço de Proteção Básica no domicílio para Pessoas deficientes e idosas; Serviço de Acolhimento Institucional com Residências Inclusivas para jovens e adultos com deficiência; um Benefício de Prestação Continuada (BPC) que deve ser estendido a famílias com renda inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo; Direito à Educação Especializada, preferencialmente na rede regular de ensino, efetivando a inclusão para garantir o pleno desenvolvimento da pessoa com TEA e preparando-a para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho; Direito ao Esporte, Cultura e Lazer, pois a prática de esportes por crianças e adolescentes com TEA contribui no desenvolvimento social, psíquico e motor; Direito à Saúde, pessoas com TEA contam também com a proteção especial da lei Federal 7.853/89, que garante o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a doença que possuem, em São Paulo este serviço é prestado pelos Centros de Atendimentos Psicossociais (CAPs) ou por entidades conveniadas com o Estado; Direito ao Trabalho, pois nos casos de TEA sem deficiência intelectual ou com deficiência intelectual leve há a possibilidade de inclusão no mundo do trabalho através de programas de capacitação direcionados as realidades mais emergentes do trabalho atendendo as potencialidades e interesses destas pessoas; Direito ao Transporte, se a pessoa com TEA é comprovadamente carente, segundo a Lei

Federal 8.899/84, ela tem direito a passe livre no transporte Estadual e Interestadual e a lei 10.419/91 assegura a gratuidade no transporte intermunicipal⁷¹.

Além da Cartilha dos Direitos das Pessoas com Autismo existem órgãos de apoio para atender as necessidades destes indivíduos, que estão descritos a seguir.

1.1.7 Descrição dos órgãos de apoio aos indivíduos com TEA

No Brasil existem órgãos destinados ao atendimento das pessoas com TEA, como a Associação de Amigos dos Autistas (AMAs)⁷² Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE)⁷³, Fundações de Educação Especial, neste trabalho citaremos a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE)⁷⁴ e a Associação Brasileira de Autismo (ABRA)⁷⁵.

1.1.7.1 Associações de Amigos dos Autistas (AMAs).

As Associações de Amigos dos Autistas (AMAs) são instituições beneficentes e sem fins lucrativos, criadas em 1983, a partir da necessidade de amparo às crianças diagnosticadas com este transtorno.

Dr. Raymond Rosenberg tinha, entre seus clientes, famílias que apresentavam filhos de até 3 anos em média e diagnosticados com autismo. Naquela época, apenas o que eles sabiam era o nome da doença. Não havia pesquisa ou tratamento na cidade, estado ou país.

A carência de atendimento e/ou a não aceitação destas crianças autistas impulsionaram pais a se reunirem para construir um futuro que amparasse e proporcionasse a seus filhos maior independência e produtividade. Fundaram a primeira AMA no país.

O acesso a AMAs pelos portadores de TEA é 100% gratuito, graças a dois importantes convênios com as Secretarias de Estado de Educação e da Saúde, mas estes convênios não garantem tudo. É necessário levantar recursos para a compra de alimentos, de material pedagógico, para a manutenção dos equipamentos e dos imóveis, além dos programas de capacitação e motivação dos funcionários.

Ao longo desta dura jornada, a AMA conquistou reconhecimento como instituição de utilidade pública (Utilidades Públicas: Municipal - Decreto n°. 23.103 - 20/11/86, Estadual - Decreto n°. 26.189 - 06/11/86 e Federal - D.O.U. 24/06/91).

Recebeu da sociedade prêmios pelo trabalho realizado, como o "Prêmio Bem Eficiente", da Kanitz e Associados (1997 e 2005) e o "Prêmio Direitos Humanos", da Unesco e Poder Executivo Federal (1998), entregue à AMA pelo presidente Fernando Henrique Cardoso⁷².

1.1.7.2 Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs).

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) - nasceu em 1954, no Rio de Janeiro. Caracteriza-se por ser uma organização social cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente àquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e propagação, já que está presente em mais de 2 mil municípios em todo o território nacional.

A pedido da Federação Nacional das APAEs, pesquisa de 2006, realizada pelo Instituto Qualibest, mostrou que a instituição é conhecida por 87% dos entrevistados e tida como confiável por 93% deles. São resultados expressivos que refletem o trabalho e as conquistas do Movimento Apaeano na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Nesse afã destacam-se a incorporação do Teste do Pezinho na rede pública de saúde; a prática de esportes e a inserção das linguagens artísticas como instrumentos pedagógicos na formação das pessoas com deficiência, assim como a estimulação precoce como fundamental para o seu desenvolvimento. De acordo com o Censo IBGE 2000, o Brasil tem 24,5 milhões de pessoas com deficiência, o que equivale a 14,5% da população do País. Dessas, 48,1% foram declaradas deficientes visuais, 22,9% com deficiência motora, 16,7% com deficiência auditiva, 8,3% com deficiência mental e 4,1% com deficiência física⁷³.

1.1.7.3 Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE)

A Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) é uma instituição de caráter beneficente, instrutivo e científico, dotada de personalidade jurídica de direito público, sem fins lucrativos, vinculada à Secretaria de Estado da Educação.

Foi criada em maio de 1968 e está localizada no município de São José. Como órgão coordenador e executor da política de educação especial do Estado,

suas estratégias de sustentabilidade estão fundamentadas em seus objetivos sociais e na responsabilidade que tem de definir os rumos da educação especial em Santa Catarina.

Para concretizar seus objetivos, a FCEE conta com dez Centros de Atendimento Especializados, que são espaços de estudos, discussões e pesquisas em suas respectivas áreas de atuação. A clientela dos Centros é composta por pessoas com deficiência (visual, auditiva, mental, motora e múltipla), transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Com seu trabalho, em todo o Estado de Santa Catarina, a FCEE beneficia milhares de pessoas que dependem das políticas públicas para serem incluídas com qualidade de vida⁷⁴.

1.1.7.4 Associação Brasileira de Autismo (ABRA)

A Associação Brasileira de Autismo – ABRA é uma entidade civil sem fins lucrativos, com sede e foro em Brasília-DF, mas com funcionamento itinerante. Originalmente destinada a congregar Associações de Pais e Amigos de Autistas, hoje tem por finalidade a integração, coordenação e representação, em nível nacional e internacional, das entidades voltadas para a atenção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Por estatuto, tem vice-presidências em todas as regiões brasileiras.

A ideia de uma associação de associações surgiu quando as AMAs sentiram a necessidade de se congregar e ter uma entidade que representasse todas as regiões do país. Assim, em 9 de outubro de 1988, na cidade de Belo Horizonte – MG, a ABRA tornou-se a primeira associação de abrangência nacional voltada à defesa dos interesses das pessoas com autismo e das suas famílias.

Através da ABRA, suas filiadas atuam junto ao governo federal para criar e aprimorar políticas públicas em prol da cidadania, educação e qualidade de vida de pessoas com autismo⁷⁵.

Os dados obtidos neste estudo poderão beneficiar as pessoas com TEA, pois pretendem atualizar, em números, a prevalência desta doença no Brasil e assim incentivar novas pesquisas que possam detectar a etiologia e possíveis ações preventivas para o tratamento e a assistência a estes indivíduos.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Estimar a prevalência de transtorno do espectro autista e caracterizar os casos relatados por órgãos de apoio nos Estados do Sul do Brasil.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o número de casos reportados de TEA nos Estados do sul do Brasil e comparar as taxas entre os estados;
- Comparar o número de casos do TEA no sul do Brasil, entre os sexos masculino e feminino;
- Estimar a idade dos indivíduos com TEA no sul do Brasil e a média de idade ao diagnóstico da doença.

3. MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo epidemiológico exploratório descritivo, que utiliza dados secundários de órgãos de apoio a indivíduos com TEA (APAEs, FCEE, AMAs e ABRAs) em diferentes idades e nos Estados do sul do Brasil, com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista nos anos de 2016 e 2017.

3.2 POPULAÇÃO, LOCAL, TEMPO E AMOSTRA

A população foi composta por indivíduos com TEA, diagnosticados e cadastrados junto às AMAs, APAEs e ABRAS no sul do Brasil, pretendendo-se realizar um censo dos casos conhecidos nos três estados da região sul.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos nesta pesquisa indivíduos diagnosticados com TEA e cadastrados em órgãos públicos ou privados confiáveis, independente da idade, que tiveram seus dados enviados pelas instituições.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados para estimar a prevalência do Transtorno do Espectro Autista no sul Brasil ocorreu no período de dezembro de 2016 a maio de 2017. Os dados foram solicitados por telefone e endereço eletrônico, junto às APAEs, ABRAs, Escolas Especiais e AMAs dos estados do sul do Brasil, segundo protocolo de pesquisa. Neste instrumento, deveria constar o nome da instituição na qual os indivíduos estavam frequentando, município de residência, sexo, idade, idade do diagnóstico.

O contato com cada associação foi obtido através dos sites das instituições envolvidas. Foram realizadas três tentativas via telefone para contatar os órgãos responsáveis de forma a reforçar a solicitação enviada para o correio eletrônico.

O quadro 1 apresenta as instituições elegíveis ao estudo em cada estado da região sul do Brasil.

Quadro 1. Órgãos de apoio aos indivíduos com TEA no Sul do Brasil, segundo tipo e Estado:

Regiões	Estados	Número de Órgãos de apoio ao TEA	
		ABRA	APAE
Sul	Rio Grande do Sul	7	205
	Santa Catarina	5	190
	Paraná	3	219

Fonte: www.autismo.org.br/site/comunidade-ligada-ao-autismo/entidades-afiliadas-cadastradas.html e www.apaebrasil.org.br/#/apaesnosestados⁷³.

3.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis constantes no instrumento da coleta dos dados estão descritas no quadro 2.

Quadro 2 – Variáveis de estudo

Variáveis	Tipo	Natureza	Proposta de Utilização
Sexo	Independente	Qualitativa dicotômica	Em proporção
Idade em anos completos	Independente	Quantitativa discreta	Número absoluto em anos, média e desvio padrão
Idade de Diagnóstico do TEA	Dependente	Quantitativa Contínua de razão	Média e desvio padrão
Município de residência	Dependente	Qualitativa	Descrição em proporção

3.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados enviados pelas instituições respondentes foram tabulados no programa *Microsoft Office Excel 2010*. Os municípios que abrangem cada Estado foram catalogados conforme os dados das instituições de apoio ao TEA. Posteriormente, foram separados por Estados do sul do Brasil, onde verificou-se o número de habitantes por cada município, os quais foram somados no programa *Microsoft Office Excel 2010* por cada Estado.

O cálculo da prevalência considerou o número de casos reportado em cada município que enviou seus dados e a população correspondente, em cada Estado do Sul do Brasil. A prevalência por Estado corresponde ao somatório de casos relatados no Estado (segundo os municípios que enviaram seus dados) dividido pelo somatório da população total dos municípios estudados, e foi expressa na constante 10.000 habitantes. Os dados populacionais foram captados da base de dados do Datasus, a partir da Projeção da População das Unidades da Federação por sexo e idade: 2000-2030, disponibilizada pelo IBGE, para o ano intercensitário 2016.

Para análise estatística, foi utilizado o programa SPSS versão 20.0. As variáveis qualitativas foram descritas por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) e as variáveis quantitativas por meio de medidas de tendência central e dispersão dos dados, conforme verificação de normalidade. Para comparações de proporções foi utilizado o teste de Qui-quadrado, razão de verossimilhança, ou Exato de Fisher, e para comparações de médias e medianas o teste de ANOVA e U de Mann-Whitney, respectivamente. Quando mais de dois grupos foram avaliados, adotou-se o teste de Tukey para comparações múltiplas. Adotou-se como intervalo de confiança 95%, tendo como significativo o valor de $p < 0,05$.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O consentimento livre e esclarecido foi obtido oralmente no momento do contato telefônico com os entrevistados. O projeto atendeu ao disposto na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina, sendo aprovado sob parecer número 1.666.720, de 08 de agosto de 2016. A coleta de dados iniciou após o parecer favorável. Esta pesquisa ofereceu riscos mínimos à população investigada por não ter tido contato direto com nenhum participante.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para o cálculo de estimativa de prevalência do TEA na região sul do Brasil, foram investigadas as instituições das APAEs, ABRAs, AMAs e escolas de Educação Especial dos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná, no período de dezembro de 2016 a maio de 2017.

No total fizeram parte do estudo 212 instituições no estado do Rio Grande do Sul, 195 instituições no estado de Santa Catarina e 222 instituições no estado do Paraná. A taxa de respostas em cada estado foi de 10,4%, 19,8% e 2,3% respectivamente.

Foram relatados 1254 casos de TEA, 58,2% deles em Santa Catarina (Tabela 2). O cálculo de estimativa de prevalência do TEA por 10.000 nascimentos, realizado segundo a população de cada município respondente, indicou no estado do Rio Grande do Sul prevalência de 3,31/10.000, no estado de Santa Catarina 3,94/10.000 e no estado do Paraná 4,32/10.000), com uma estimativa de prevalência no total da Região Sul do Brasil de 3,85/10.000.

Tabela 2. Taxa de respostas e casos relatados de TEA segundo sexo nos estados da Região Sul do Brasil.

Estados	RS	SC	PR
Número de instituições elegíveis	212	195	222
Número de instituições respondentes	22	42	5
Taxa de respostas	10,4%	19,8%	2,3%
Número de casos relatados	447	730	77
Sexo masculino	323 (72,3%)	479 (65,6%)	61 (79,2%)
Sexo feminino	124 (27,7%)	251 (34,4%)	16 (20,8%)
Prevalência	3,31/10000	3,94/10000	4,32/10000

Dados epidemiológicos mundiais estimaram em 2010 que um a cada 88 nascidos vivos apresentava TEA (113,6/10.000). No Brasil, em 2010, estimavam-se cerca de 500.000 mil pessoas com autismo ou 25,5/10.000⁷⁶. Porém, segundo os próprios pesquisadores, esta estimativa pode cometer equívocos por existirem poucos estudos sobre este assunto.

Em 2008, a prevalência para o TEA em Santa Catarina, foi estimada em 1,31/10.000. Neste estudo a frequência encontrada foi de 3,94/10.000, o que triplica o número de casos conhecidos; isto corrobora com o que apontam outras pesquisas em diferentes lugares do mundo, ou seja, um crescente aumento desta doença⁷⁷.

Uma pesquisa mais recente em novembro de 2015, sugere que 1 em cada 45 crianças, de 3 a 17 anos nascidas nos EUA, foram diagnosticadas com TEA ou 222/10.000. Isto é notavelmente maior do que a estimativa oficial do governo americano de 1 em cada 68 crianças com esta doença em 2014 (147/10.000)⁷⁸.

Em relação ao sexo, a amostra total deste estudo foi composta por 863 pessoas do sexo masculino (68,8%) e 391 do sexo feminino (31,2%), com uma razão de 2,2 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino.

Uma revisão sistemática analisou 49 estudos, com 13.784.284 participantes, dos quais 53.712 tinham TEA (43.972 meninos e 9.740 meninas) e identificou 4,2 meninos para cada menina. Nestes estudos ocorreram variações de 3,32:1; 2,88:1; 3,84:1 porém a conclusão desta revisão apontou que das crianças diagnosticadas com TEA, a verdadeira relação homem-mulher não é 4:1, como é frequentemente assumido e está mais perto de 3:1, identificando que pode haver um viés no diagnóstico de sexo, e que as meninas que atendem aos critérios para TEA correm um risco maior de não receber um diagnóstico clínico para esta doença⁷⁹.

Em relação ao sexo por estados, este estudo identificou que no Rio Grande do Sul ocorreram 323 casos do sexo masculino (72,3%) e 124 do sexo feminino (27,7%) ou 2,6 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino.

No estado de Santa Catarina foi identificado um total de 730 casos de TEA, sendo que no sexo masculino a ocorrência foi de 479 casos (65,6%) e no sexo feminino a ocorrência foi de 251 casos (34,4%), sendo a razão de 1,9 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino.

No estado do Paraná, dos 77 casos informados, no sexo masculino a frequência foi de 61 pessoas (79,2%) e no sexo feminino foram identificados 16 casos (20,8%), com uma razão de 3,8 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino.

A proporção de casos no sexo feminino foi maior em SC do que no RS e PR ($p=0,007$). Diferenças significativas foram identificadas entre o Rio Grande do Sul e Santa Catarina ($p=0,018$) e entre Santa Catarina e Paraná ($p=0,016$). Entre os

estados do Rio Grande do Sul e Paraná não houve diferenças significativas em relação ao sexo ($p=0,202$).

Um estudo semelhante, realizado em quatro condados da França, com 1123 crianças com TEA, identificou uma relação de 4 meninos para cada menina (4/1), com uma taxa de prevalência maior do que a encontrada neste estudo, correspondendo a 36,5/10.000 nascimentos⁸⁰.

A tabela 3 retrata a prevalência em cada município em seu respectivo estado, segundo os dados informados pelos órgãos de apoio ao TEA. O Rio Grande do Sul apresentou uma maior prevalência na cidade de Feliz (13/10.000) e uma menor prevalência na cidade de Ivoti (0,4/10.000); no estado de Santa Catarina a maior prevalência ocorreu na cidade de Pinhalzinho (14/10.000) e a menor ocorrência de casos no município de Campo Alegre (0,8/10.000); no Paraná houve mais casos de TEA no município de Francisco Beltrão (6/10.000) e menos ocorrências no município de Jaguariaíva (1/10.000).

Tabela 3. Número de casos relatados e prevalência de TEA segundo município e Estado.

Estado	Município	População	Número de casos	Prevalência (nº casos/10.000)
Rio Grande do Sul	Agudo	17.014	3	2
	Arvorezinha	10.167	4	4
	Barão	6.294	2	3
	Cachoeira do Sul	86.229	29	3
	Candelária	31.083	15	5
	Caxias do Sul	475.906	47	1
	Erechim	103.074	36	3
	Farroupilha	69.040	28	4
	Feliz	13.490	17	13
	Gramado	36.071	11	3
	Iraí	8.099	2	2,5
	Ivoti	22.599	1	0,4
	Marau	40.629	16	4
	Montenegro	64.505	11	2
	Porto Xavier	10.601	4	4
	Rosário do Sul	40.142	8	2
	Serafina Correa	16.004	5	3
	Três de Maio	24.614	17	7
	São Borja	62.897	32	5
	Rio Grande	213.166	161	7,5
Anchieta	5909	4	7	
Angelina	4998	2	4	

	Araranguá	66.442	23	3
	Balneário Piçarras	21.253	22	10
	Blumenau	343.715	45	1
	Caibi	6.228	4	6
	Campo Alegre	12.002	1	0,8
	Campo Belo do Sul	7.234	3	4
	Canelinha	11.781	7	6
	Canoinhas	54.296	26	5
	Chapécó	209.553	24	1
	Criciúma	209.153	30	1,5
	Cunha Porã	11.020	4	4
	Curitibanos	39.399	33	8
	Descanso	8.452	7	8
	Forquilha	25.560	10	4
	Fraiburgo	36.102	8	2
	Ipuaçu	7.331	4	5
	Iraceminha	4.103	4	10
	Jaguaruna	19.254	14	7
	Jaraguá do Sul	167.300	178	11
Santa Catarina	Maracajá	7.051	3	4
	Orleans	22.587	7	3
	Papanduva	18.905	6	3
	Passos Maia	4.279	3	7
	Pinhalzinho	19.105	26	14
	Praia Grande	7.367	10	13,5
	Rio das Antas	6.246	1	2
	Rio do Sul	68.217	51	7
	Salete	7.614	3	4
	Sangão	1.201	4	3
	Santo Amaro da Imperatriz	22.296	23	10
	São Joaquim	26.447	7	3
	São José	236.029	74	3
	São Lourenço	23.473	10	4
	São Martinho	3.217	3	9
	São Miguel do Oeste	30.390	14	5
	Taió	18.161	16	9
	Tangará	8.748	2	2
	Timbó	42.045	11	3
	Vidal Ramos	6.361	3	5
	Arapoti	27.633	13	5
	Jaguariaíva	34.428	4	1
Paraná	Mandaguaçu	22.108	9	4
	Francisco Beltrão	88.248	50	6
	Maria Helena	5.957	1	2

Um estudo em 2013 sobre os pacientes poloneses diagnosticados com TEA, obtidos na sede do Fundo Nacional de Saúde da Polônia, abrangendo todas as suas

16 províncias, apresentou diferentes ocorrências de casos desta doença, independente do número populacional daquela localidade, o que se assemelha a este estudo. As províncias de Pomorskie (4.6/10.000), Warmińsko-Mazurskie (6,5/10.000) e Slaskie (5/10.000) apresentaram uma maior prevalência, mesmo não sendo as regiões mais populosas; as menores taxas ocorreram nas províncias de Zachodniopomorskie (1,9/10.000) e Łódzkie (1.8/10.000)⁶¹.

Dos 1254 casos investigados nos três estados, obteve-se informação de idade para apenas 773 casos (62%), sendo que a idade mínima nesta amostra apresentou como resultado 1,04 anos e a idade máxima 56,54 anos. A média das idades foi de 13,94 anos com um desvio padrão de 9,77 anos (Tabela 4). Identificou-se que a média de idade no sexo feminino foi maior (15,05 anos \pm 10,2) do que no sexo masculino (13,5 anos \pm 9,6; $p=0,047$).

Um estudo longitudinal realizado em Estocolmo na Suécia apontou em 2011 a prevalência do TEA em diferentes faixas etárias. Entre 0-5 anos, a taxa de prevalência foi de 0,4%; 6-12 anos 1,74%; 13 a 17 anos 2,46% e 18-27 anos 1,76%. Entre 2001 e 2011, a prevalência do TEA aumentou quase 3,5 vezes em pessoas de 2 a 17 anos. O aumento da prevalência de TEA, segundo os autores, provavelmente é atribuído a fatores extrínsecos, como aumento da conscientização sobre a doença e melhoria nos diagnósticos⁸¹.

Na relação faixa etária por estados, os casos relatados no Rio Grande do Sul apresentaram uma média de idade de 12,58 anos (\pm 8,66). Em Santa Catarina, a média encontrada foi de 14,93 anos (\pm 10,35) e no Paraná a média da idade foi de 11,42 anos (\pm 8,8) (Tabela 4).

Tabela 4. Análise descritiva da idade dos casos relatados de TEA na Região Sul do Brasil.

Estado	N	% de respostas	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínima	Máxima
1 – RS	286	63,9	12,58	8,67	10,11	1,57	52,49
2 - SC	460	63,1	14,93	10,36	11,89	1,05	56,54
3 – PR	27	35,0	11,42	8,81	10,00	3,01	45,23
Total	773		13,94	9,78	10,76	1,05	56,54

Verificou-se diferença significativa na média das idades entre os estados ($p=0,002$). Pelo teste de comparações múltiplas, a diferença real está entre a média de idade dos casos do RS e SC ($p=0,004$).

Um estudo de coorte realizado em 2016 na Escócia com 150 pessoas com TEA, apontou que a maior incidência em relação a faixa etária ocorreu entre os 9 aos 11 anos, um pouco abaixo dos resultados encontrados neste estudo, de 13,94 anos⁸².

Observou-se um maior número de casos de TEA, em relação à faixa etária, nos três estados da Região Sul do Brasil, entre os 5 a 9 anos de idade (Tabela 5).

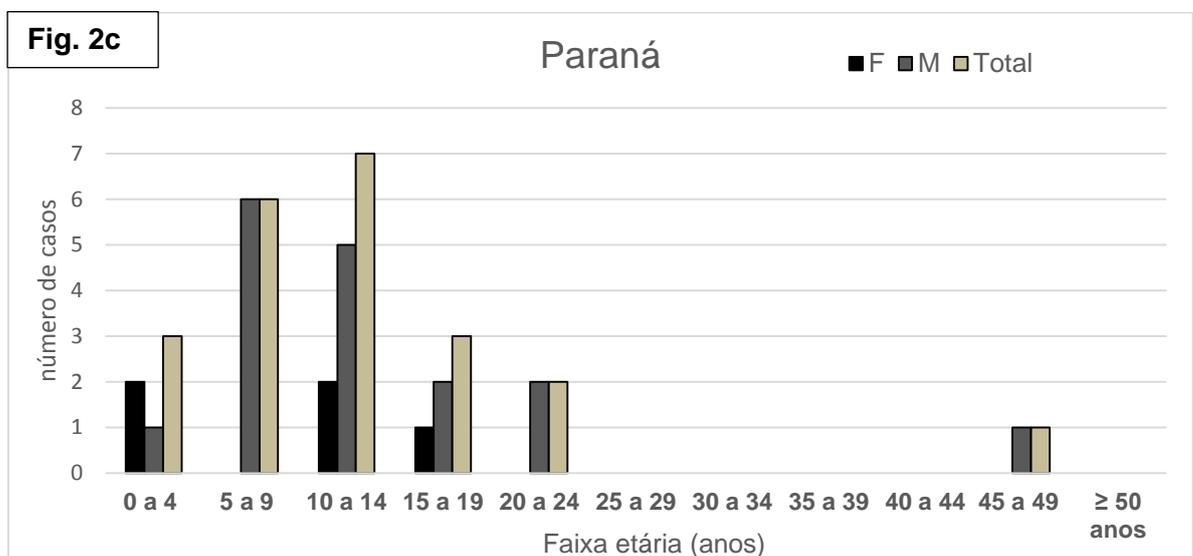
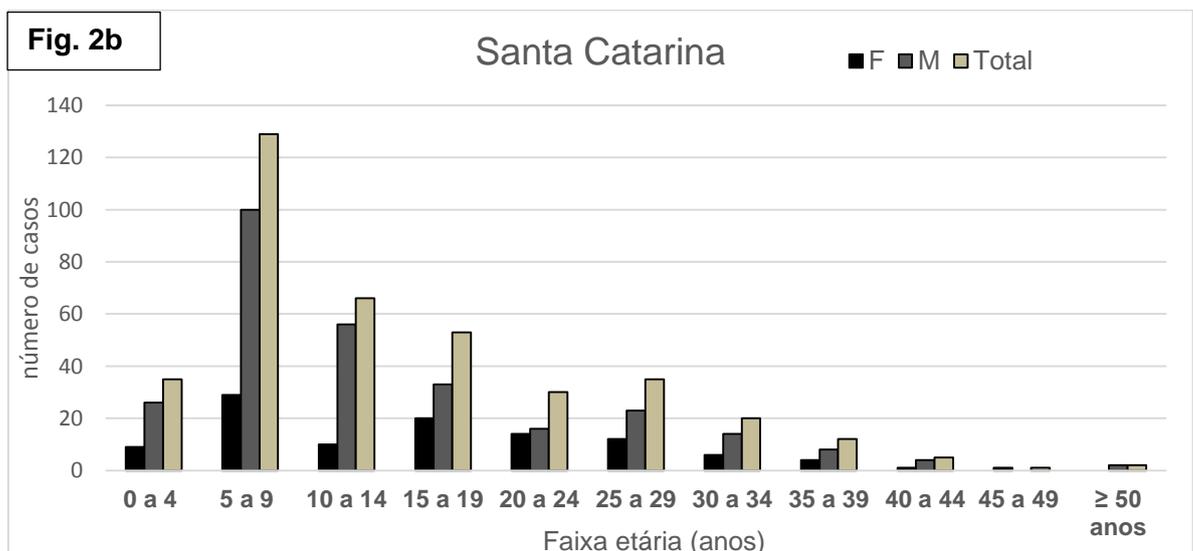
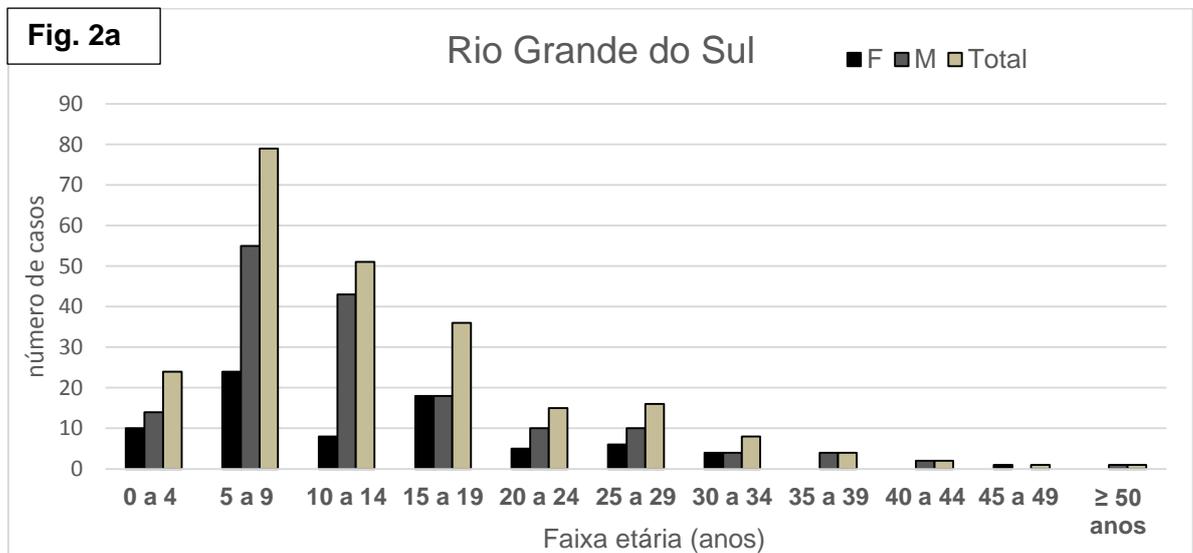
Tabela 5. Distribuição dos casos relatados de TEA segundo faixa etária nos estados da Região Sul do Brasil

Faixa etária em anos	RS	SC	PR
	N= 286	N= 460	N= 27
0 a 4	30	48	4
5 a 9	99	147	9
10 a 14	64	76	8
15 a 19	43	57	3
20 a 24	17	41	2
25 a 29	17	40	-
30 a 34	8	26	-
35 a 39	4	13	-
40 a 44	2	8	-
45 a 49	1	2	1
≥ 50	1	2	-

Em um estudo transversal de estimativa de prevalência realizado em 2014 e 2015 na Índia, um dos países mais populosos do mundo e com escassez de informações sobre prevalência e incidência de TEA, foi identificada uma prevalência de 9/10.000 crianças na faixa etária de 1 a 9 anos. O estudo foi realizado em áreas rurais, urbanas e também em comunidades tribais no estado de Himachal Pradesh, norte deste país; o status socioeconômico foi apontado como sendo um dos indicadores mais importantes para a incidência do TEA nesta região da Índia⁸³.

Verificou-se diferença significativa na distribuição de casos segundo sexo e faixa etária no Rio Grande do Sul ($p=0,014$) e em Santa Catarina ($p=0,028$), onde os casos do sexo masculino tendem a ser mais jovens (65% a 70% até 14 anos) do que os casos do sexo feminino (45 a 55% até 14 anos). A distribuição dos casos segundo sexo e faixa etária, em cada estado da região Sul, é apresentada nas Figuras 2 a,b,c.

Figura 2 (a,b,c) Distribuição dos casos reportados de TEA em cada Estado da região Sul segundo faixa etária e sexo.



Em relação à média de idade do diagnóstico para o TEA, poucas instituições relataram este dado, pois ele não é pré-requisito para que as pessoas com TEA matriculem-se nestes órgãos. No Rio Grande do Sul, para 117 (26,2%) dos casos, a média de idade ao diagnóstico foi de 4,73 ($\pm 3,83$), variando de 2 a 28 anos. Em Santa Catarina, para 233 (31,9%) dos casos, a média de idade de diagnóstico foi de 5,66 ($\pm 4,79$), variando de 1 a 38 anos, e no Paraná, para 21 (27,3%) dos casos relatados, a média foi de 4,76 ($\pm 2,21$), variando de 2 a 11 anos. Para todos os Estados, a mediana de idade de diagnóstico foi de 4 anos. A idade de diagnóstico acima do que seria esperado traz um alerta, pois o diagnóstico tardio pode trazer prejuízos ao desenvolvimento das crianças, especialmente na introdução escolar.

A intervenção precoce em crianças identificadas com TEA, a partir dos 18 meses de idade, contribui significativamente na qualidade de vida desses indivíduos e também dos seus cuidadores, possibilitando uma intervenção ágil e oportuna de pediatras, psicólogos, e professores especiais. Há uma melhor compreensão dos pais a respeito desta doença e isto pode permitir que a criança também obtenha uma melhor compreensão do ambiente circundante e facilite sua aprendizagem⁸⁴.

Com o aumento na prevalência do TEA há também uma preocupação maior em relação ao diagnóstico e a intervenção desta doença. O diagnóstico necessita ser confiável e documentado o mais cedo possível, pois evidências sugerem que esta atitude contribui para uma melhor trajetória de desenvolvimento da criança, com maior redução de danos⁸⁵.

Este estudo apresenta algumas limitações: o baixo número de instituições respondentes impediu análise comparativa da prevalência de autismo entre os Estados e de forma representativa para a Região Sul do Brasil. Ainda, as informações incompletas e heterogêneas não permitiu uma análise mais detalhada dos casos reportados. O contato inicial ocorreu de maneira indireta, via telefonema, e foi dependente da completude do cadastro das instituições na internet, o que pode ter inibido uma maior participação das instituições envolvidas. Ainda, sabe-se que nem todos os casos de TEA são vinculados a instituições de apoio como as participantes do estudo, portanto a prevalência verificada nesse estudo pode estar subestimada em relação à totalidade de casos.

5. CONCLUSÃO

A estimativa de prevalência do Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil realizada por este estudo indicou 3,85 casos a cada 10.000 nascimentos, sendo no Rio Grande do Sul de 3,31/10.000, Santa Catarina 3,94/10.000 e no Paraná 4,32/10.000. Esses valores mostraram-se abaixo dos previstos para o Brasil, mas acima do estimado para Santa Catarina em 2008.

Ainda que em menor proporção do que a indicada pela literatura, verificou-se uma predominância de casos no sexo masculino em relação ao sexo feminino, nos três Estados da Região Sul.

A faixa etária de maior incidência para o TEA ocorreu entre os 5 aos 9 anos, corroborando com outras pesquisas, destacando-se que neste estudo foram identificadas algumas pessoas com idade acima dos 50 anos e com diagnóstico tardio, o que pode ter ocasionado prejuízo na qualidade de suas vidas, já que a redução dos danos relacionados ao TEA são amenizados com um tratamento precoce.

Como o TEA não é uma doença de notificação compulsória e não há registro sistemático dos casos, a informação sobre a magnitude do problema é dependente de inquéritos ou pesquisas específicas como essa. Para que se tenham dados mais fidedignos e completos da ocorrência da doença na população, de forma a subsidiar ações específicas de enfrentamento do problema, sugere-se que essa informação seja incluída no cadastro das agentes de saúde comunitárias nas unidades de saúde, ou mesmo no censo do IBGE ou em pesquisas populacionais de âmbito nacional.

Sugerem-se novos estudos sobre o TEA, com maior abrangência e com mais instituições participantes e em mais estados brasileiros; espera-se que pesquisas futuras possam trazer resultados significativos em relação a tratamento e benefícios para estas pessoas e contribuam para uma maior conscientização e esclarecimentos sobre esta doença. Uma efetiva inclusão nos estabelecimentos educacionais também se faz necessária e uma das disciplinas que pode contribuir para que isto ocorra é a Educação Física, com profissionais bem capacitados e bem informados para receberem, acolherem e beneficiarem estes alunos, através de

aulas criativas, promovendo a integração, socialização e melhoria na saúde destas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Ecker C. The neuroanatomy of autism spectrum disorder: an overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. *Autism*. 2016; 14.
2. Chmielewski CB, Witold X. Action control processes in autism spectrum disorder: insights from a neurobiological and neuroanatomical perspective. *Prog Neurobiol*. 2015;124:49-83.
3. Gilberg C. Infantile autism: diagnosis and treatment. *Acta Psychiatr Scand*. 1990; 8;3:209-15.
4. Guedes NPDS, Tada INC. Brazilian scientific production in psychology and education on Autism. *Psico Teor Pesqui*. 2015; 3;3:303-9.
5. Teodoro GC, Godinho MCS, Hachimine AHF. The student inclusion with Autism Spectrum Disorder in Primary Education. *Research, Society and Development*, 2016; 1;2:127- 43.
6. Associação de Psiquiatria Americana. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V). 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
7. Heilbrun LP, Palmer RF, Jaen CR, Svoboda MD, Perkins J, Miller CS. Maternal Chemical and Drug Intolerances: Potential Risk Factors for Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *J AM BOARD FAM MED*. 2015; 28;4:461-70.
8. Kalra S, Burbelo PD, Bayat A, Ching KH, Thurm A, Iadarola MJ, Swedo, SE. No evidence of antibodies against GAD65 and other specific antigens in children with autism. *BBA clinical*. 2015;4,81- 4.
9. Kałużna-Czaplińska J, Jóźwik-Pruska J. Nutritional strategies and personalized diet in autism-choice or necessity?. *Trends in Food Science & Technology*. 2016;49:45 -50.
10. Xie F, Peltier M, Getahun D. "Is the Risk of Autism in Younger Siblings of Affected Children Moderated by Sex, Race/Ethnicity, or Gestational Age? *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2016;37;8:603 - 09.
11. Linsell L, Malouf R, Johnson S, Morris J, Kurinczuk, JJ, Marlow N. Prognostic Factors for Behavioral Problems and Psychiatric Disorders in Children Born Very Preterm or Very Low Birth Weight: A Systematic Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2016;37;1:88-102.
12. Pisula E, Daniellewicz D, Kawa R, Pisula W. Autism spectrum quotient, coping with stress and quality of life in a non-clinical sample—an exploratory report. *Health and quality of life outcomes*. 2015;13;1:1.

13. Tick B, Colvert E, McEwen F, Stewart C, Woodhouse E, Gillan N, Ronald A. Autism Spectrum Disorders and other mental health problems: exploring etiological overlaps and phenotypic causal associations. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2016;55(2):106-13.
14. Constanzo V, Chericoni N, Amendola FA, Casula L, Muratori F, Scattoni ML, et al. Early detection of autism spectrum disorders: from retrospective home video studies to prospective 'high risk' sibling studies. *Neurosci Biobehav Rev*. 2015;55:627-35.
15. Barrett B, Mosweu I, Jones CRG, Charman T, Baird G, Simonoff E, et al. Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. *Autism*. 2015;19(5):562-9.
16. Orru, ES. Contribuciones del abordaje histórico-cultural a la educación de alumnos autistas. *Rev Hum Med*. 2010;10(3):1-11.
17. Fombonne, E. Epidemiology of autism. In: 1th Encontro Brasileiro para Pesquisa em Autismo. Porto Alegre; 2010.
18. Robins, DL; Fein, D; Barton, ML; Green, JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. 2001. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 131-144.
19. Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet*. 2014;383:896-910.
20. Zablotsky B, Lindsey I, Black MPH, Maenner MJ, Schieve LA, Blumberg SJ. Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 national health interview survey. *Natl Health Stat Report*. 2015;13(87):1-20.
21. Luke Y. Tsai. Impact of DSM-5 on epidemiology of autism spectrum disorder. 2014; 8(1):1454-70.
22. Furtado LA, Brayner JC, Silva LC. Transtornos globais do desenvolvimento e saúde pública: uma revisão integrativa. *Percurso Acadêmico*. 2014;4(8):283-96.
23. Gomes PTM, Lima LHL et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr*. 2015;91(2):111-21.
24. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;2:217-50.
25. Kanner L. *Child psychiatry*. 2nd ed. Springfield: Thomas; 1948.
26. Asperger H. Die autistischen psychopathen im kindersalter. In: *Archiv für Psychiatrie und Nerven krankheiten*; 1944:76-136.

27. Almeida LS, Fleith DS, Oliveira EP. Sobre dotação: respostas educativas. Portugal: Braga ADIPSIEDUC; 2013.
28. Klin A. Autismo e síndrome de asperger: uma visão geral. Rev. Bras. Psiquiatr. 2006; 28(1 Suppl):3-11.
29. Fombonne E. Is the prevalence of autism increasing? J. Autism Dev. Disord. 1996; 26(6):673-76.
30. Rutter M. Resilience in the face of adversity protective factors and resistance to psychiatric disorder. British Journal of Psychiatry. 1985; 147(6):598-611.
31. Fombonne E. Prevalence of childhood disintegrative disorder. Autism. 2002; 6(2):147-55.
32. Associação de Psiquiatria Americana. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV). 4 ed. Porto Alegre: Artmed; 1994.
33. Associação de Psiquiatria Americana. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V). 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
34. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
35. Gonçalves AM, Angelo L, Marques ABF, Oliveira MCOS, Domingos NAMD, Cabrera NAM, et al. Ambulatório de psiquiatria infantil: prevalência de transtornos mentais em crianças e adolescentes. Rev Psicol Teor Pratic. 2014; 16(2):53-62.
36. Trottier G, Srivastava L, Walker C. Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research. J Psychiatry Neurosci. 1999; 24(2):103-15.
37. de la Torre-Ubieta L, Won H, Stein JL, Geschwind DH. Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics. Nature medicine, 2016. 22(4), 345-361.
38. Brambilla P, Hardan A, Di Nemi SU, Perez J, Soares JC, Barale, F. Brain anatomy and development in autism: review of structural MRI studies. Brain Res Bull. 2003; 15; 61(6):557-69
39. Abha RG; Matthew WS. Autismo: genética. Rev Bras Psiquiatr. 2006; 28(1 Suppl): 29-38.
40. American Association on Mental Retardation AMMR. Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio. 10 ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
41. Wang J, Zangh HY, Tang XC. Huperzinea improves chronic inflammation and cognitive decline in rats with cerebral hypoperfusion. J Neurosci Res. 2010; 88(4): 807-15.

42. Arce-Portillo E, Rufo-Campos M, Muñoz-Cabello B, Blanco-Martínez B, Madruga-Garrido M, Ruiz-Del Portal L, et al. Síndrome de west: etiología, opciones terapéuticas, evolución clínica y factores pronósticos. *Rev Neurol*. 2011; 52(2):81-9.
43. Freitag CM. The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: A review of the literature. *Mol psychiatry*. 2007; 12(1):2-22.
44. Assumpção FBE, Pimentel ACM, Autismo infantil. Artigo: *Rev. Brasileira de Psiquiatria*. 2000; 22(2):37-9.
45. Hwang YS, Weng SF, Cho CY, Tsai WH. Higher prevalence of autism in taiwanese children born prematurely: a nationwide population-based study. *Res Dev Disabil*. 2013; 34(9):2462-8.
46. Takano T. Role of Microglia in Autism: Recent Advances. Department of Pediatrics, Shiga University of Medical Science, Otsu, Japan. *Developmental Neuroscience*. Review. 2015; 37;3.
47. Suzuki K, Sugihara G, Ouchi Y, Nakamura K, Futatsubashi M, et al. Microglial activation in young adults with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*. 2013; 70(1): 49-58.
48. Morgan JT, Chana G, Abramson I, Semendeferi K, Courchesne E, Everall IP: Abnormal microglial-neuronal spatial organization in the dorsolateral prefrontal cortex in autism. *Brain Res*. 2012; 1456:72-81.
49. Rossignol DA, Genuis SJ, Frye RE. Tóxicos ambientais e transtornos do espectro do autismo: uma revisão sistemática. *Transl Psychiatry*. 2014; 4(2).
50. Arrieta O, Palência G, Garcia-Arenas G, Morales-Espinosa D, Hernandez-Pedro N, Sotelo J. A exposição prolongada a vantagem reduz o limiar da convulsão induzida por pentilenotetrazol em ratos. *Epilepsia*. 2005; 46:1599-602.
51. Rose SR, Wynne RE, Frye S, Melnyk SJ. O aumento da susceptibilidade à disfunção mitocondrial induzida por ethylmercury num subconjunto de linhas celulares linfoblastóides autismo. *J Toxicol*. 2015.
52. Torres AD, Rai AN, Hardiek ML. Mercury intoxicação e hipertensão arterial: relato de dois casos e revisão da literatura. *Pediatrics*. 2000; 105(34).
53. Furieri LB, Galán M, Avendaño MS, García-Redondo AB, Aguado A, Martínez S, et al. A disfunção endotelial das artérias coronárias de rato após a exposição a baixas concentrações de mercúrio é dependente de espécies reactivas de oxigênio. *Br J Pharmacol*. 2011; 162:1819-31.
54. Waldbaum S, Patel M. As mitocôndrias, estresse oxidativo e epilepsia do lobo temporal. *Epilepsy Res*. 2010; 88:23-45.

55. Charman T, Gotham K. Measurement issues: screening and diagnostic instruments for autism spectrum disorders lessons from research and practice. *Child Adolesc Ment Health*. 2013; 18(1):52-63.
56. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicol Teor Pesq*. 2014; 30(1):25-33.
57. Sebat JB, Lakshmi DML. Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*. 2007; 316(5823):445-9.
58. Ming Xue, Brimacombe M, Wagner GC. Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain Dev*. 2007; 29(9):565-70.
59. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *Surveillance Summaries*. 2014; 63(2):1-21.
60. Lotter V. Report of a survey of the prevalence of autistic conditions in childhood in the County of Middlesex. Unpublished report to the Greater London Council; 1966.
61. Piskorz-Ogórek K, Ogórek S, Cieslinska A, Kostyra E. Autism in poland in comparison to other Countries. *Polish Annals Medic*: 2015; 22(1):35-40.
62. Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2011; 168(9):904-12.
63. Vicente A. Projeto Europeu ASDEU (Autism Spectrum Disorders in Europe) Portugal, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP. [Internet]. 2015. [acesso em 2016 Jun 12]. Disponível em: <http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/ComInf/Concursos/Paginas/BPDASDEU.aspx>
64. Sevilla MSF, Bermúdez MOE, Sánchez JJC. Estimación de laprevalencia de lostrastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría*. 2013; 79(6):352-9.
65. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs) in Multiple Areas of the United States, 2000 and 2002. United States; 2008.
66. Huang JP, Cui SS, Han Y, Irva HP, Qi LH, Zhang X. Prevalence and early signs of autism spectrum disorder (ASD) among 18-36 month old children in tianjin of China. 2014; 27(6):453-61.
67. Lagunju IA, Bella-Awusah TT, Omigbodun OO. Autistic disorder in Nigeria: Profile and challenges to management. *Epilepsy Behav*. 2014; 39:126-9.

68. Williams JG, Higgins JP, Brayne CE. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*. 2006; 91(1):8-15.
69. Paula CS, Fombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *Rev Assoc Med Bras* 2011; 57(1):2-5.
70. Assumpção Jr FB. *Autismo infantil: um algoritmo clínico*. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 1993.
71. Defensoria Pública (São Paulo). Núcleo Especializado de direitos do idoso e da pessoa com deficiência. *Cartilha dos direitos das pessoas com autismo*. São Paulo, EDEPE; 2011.
72. Associação de Amigos do Autista (AMA) [Internet]. Acesso em: 09/07/2016. Disponível em: www.ama.org.br.
73. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). [Internet]. Acesso em: 09/07/2016. Disponível em: www.apaebrasil.org.br.
74. Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). [Internet]. Acesso em: 09/07/2016. Disponível em www.fcee.sc.gov.br.
75. Associação Brasileira de Autismo (ABRA). [Internet]. Acesso em: 09/07/2016. Disponível em www.autismo.org.br.
76. Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14:482-6.
77. Ferreira ECV. *Prevalence of Autism in Santa Catarina: A Vision for Epidemiological Contributing Social Inclusion*. Dissertation (Master's Program in Public Health – Epidemiology) – Post-graduation Program in Public Health, Federal University of Santa Catarina, 2008.
78. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Blumberg SJ. Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *Natl Health Stat Report*. 2015 Nov 13;(87):1-20.
79. Loomes R, Hull L, Polmear W. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2017; 56;6: 466-474.
80. Bakel V, Delobel-Ayoub M, Cans C, Assouline B, Jouk PS, Raynaud JP, Arnaud C. Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *J Autism Dev Disord*. 2015 Oct;45(10):3255-61.
81. Idring S, Lundberg M, Sturm H, Dalman C, Gumpert C, Rai D, Lee BK, Magnusson C. Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-

2011: findings from the Stockholm youth cohort. *J Autism Dev Disord.* 2015 Jun;45(6):1766-73.

82. Rutherford M, McKenzie K, Johnson T, Catchpole C, O'Hare A, McClure I, Forsyth K, et al. Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism.* 2016; 20(5):628–634
83. Raina SK, Kashyap V, Bhardwaj AK, Kumar D, Chander V. Prevalence of autism spectrum disorders among children (1-10 years of age) – Findings of a mid-term report from Northwest India. *J Postgrad Med.* 2015 Oct-Dec; 61(4): 243–246.
84. Limon A. Importance of early detection in autism spectrum disorder. *Gaceta medica de Mexico.* 2007; 143 (3) 187.
85. Koegel LK, Koegel RL, Ashbaugh K, Bradshaw. Importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology.* 2014 16 (1): 50-56.

ANEXO A- Parecer Aprovação do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PREVALÊNCIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO BRASIL EM 2016

Pesquisador: Roberto Gaspari Beck

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56984116.7.0000.5369

Instituição Proponente: Fundação Universidade do Sul de Santa Catarina - UNISUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.666.720

Apresentação do Projeto:

O presente projeto é Projeto de Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de PósGraduação em Ciências da Saúde como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde. Tem como pesquisadores responsáveis o mestrando Roberto Gaspari Beck e a Professora Jucélia Jeremias Fortunato. Tendo como objetivo principal verificar a prevalência do Transtorno do Espectro Autista no Brasil em 2016 na população brasileira. Será elaborado pelo autor um formulário para coleta dos dados necessários para esta pesquisa e testado através de um estudo piloto para validar sua aplicabilidade, após será feito contato com as AMAs através do site (www.autismo.org.br/site/comunidade-ligada-ao-autismo/entidades_filiadascadastradas.html), APAEs através do site (www.apaebrazil.org.br/#/apaesnosestados), Fundações para Educação Especial, Secretarias de Saúde das capitais dos Estados Brasileiros e Secretarias de Educação, através de e-mail ou contato telefônico, apresentando os objetivos deste estudo e solicitando as informações sobre número de casos de TEA registrados, idade e sexo dos indivíduos, por ser um censo não foi feito o cálculo amostral deste estudo. Os dados obtidos com este estudo serão compilados e calculados utilizando a fórmula da prevalência gerando a taxa dos casos de TEA nas regiões brasileiras; a seguir serão somados gerando uma totalidade de casos

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca **CEP:** 88.132-000
UF: SC **Município:** PALHOÇA
Telefone: (48)3279-1038 **Fax:** (48)3279-1094 **E-mail:** cep.contato@unisul.br

UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL



Continuação do Parecer: 1.096.720

estimados para o Brasil de TEA. Para comparação dos dados com outros países será feita uma análise qualitativa descritiva pela leitura dos Indicadores numéricos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar a prevalência do Transtorno do Espectro Autista no Brasil em 2016 na população brasileira.

Objetivo Secundário:

Identificar a população de indivíduos autistas no Brasil em idade escolar. Identificar e comparar a prevalência de indivíduos autistas em todos os Estados do Brasil. Comparar a prevalência de indivíduos autistas no Brasil com alguns países desenvolvidos e em desenvolvimento. Verificar a prevalência do Transtorno do Espectro Autista no Brasil, entre o sexo masculino e o sexo feminino.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores descrevem como riscos "O projeto atenderá ao disposto na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina. A coleta de dados terá início após o parecer favorável. Esta pesquisa oferece riscos mínimos à população investigada já que não haverá contato direto com nenhum participante."

E como benefícios "Através deste trabalho pretende-se, numa perspectiva futura, conscientizar a sociedade da necessidade de uma maior atenção ao Transtorno de Espectro Autista, mobilizando políticas públicas que atendam as necessidades destes indivíduos e possam melhorar a sua qualidade de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
 Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca CEP: 88.132-000
 UF: SC Município: PALHOÇA
 Telefone: (48)3279-1038 Fax: (48)3279-1094 E-mail: cep.contato@unisul.br

UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL



Continuação do Parecer: 1.096.720

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_679379.pdf	24/06/2016 17:03:41		Aceito
Outros	Reenvio_de_Projeto.docx	24/06/2016 16:55:38	Roberto Gasparl Beck	Aceito
Outros	CEP_Roberto.pdf	24/06/2016 16:53:55	Roberto Gasparl Beck	Aceito
Outros	Declaracao.pdf	13/06/2016 16:25:49	Roberto Gasparl Beck	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	23/03/2016 22:43:11	Roberto Gasparl Beck	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	justificativaausentdaterno.pdf	23/03/2016 22:42:50	Roberto Gasparl Beck	Aceito
Folha de Rosto	foihaderosto.pdf	23/03/2016 22:42:29	Roberto Gasparl Beck	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PALHOCA, 08 de Agosto de 2016

Assinado por:
Josiane Somariva Prophiro
(Coordenador)

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca CEP: 88.132-000
UF: SC Município: PALHOCA
Telefone: (48)3279-1038 Fax: (48)3279-1094 E-mail: cep.contato@unisul.br