

Marinilza Barbosa da Silva

**APLICAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE TRIAGEM NOS INDIVÍDUOS
COM DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Dissertação apresentada à Universidade Metropolitana de Santos, para obtenção do Título de Mestre em Saúde e Meio Ambiente pelo programa de pós-graduação em Mestrado Profissional em Saúde e Meio Ambiente.

Santos

2017

Marinilza Barbosa da Silva

**APLICAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE TRIAGEM NOS INDIVÍDUOS
COM DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Dissertação apresentada a Universidade Metropolitana de Santos para obtenção da qualificação do Título de Mestre em Saúde e Meio Ambiente, pelo programa de pós-graduação em Mestrado Profissional em Saúde e Meio Ambiente.

Orientadora: Prof^a Dr^a Mirlene Cecília Soares Pinho Cernach

Santos

2017

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Ficha Catalográfica

Barbosa-Silva, Marinilza

Aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro Autista e caracterização do perfil sociodemográfico. / Marinilza Barbosa da Silva. -- Santos, 2017.

xiii, 94 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Metropolitana de Santos. Programa de Pós-graduação em Saúde e Meio Ambiente.

Título em inglês: Application of screening instruments in individuals with clinical diagnosis of Autism Spectrum Disorder and characterization of the sociodemographic profile.

1. Autismo. 2. Transtorno do Espectro Autista.
3. Neuropsicologia. 4. Protocolo Clínico. 5. Anormalidades Congênitas.

UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE E MEIO AMBIENTE

Chefe do departamento de Pós-Graduação: Prof^a. Dr^a. Sandra Kalil Bussadori

Coordenador do curso de Mestrado em Saúde e Meio Ambiente: Prof. Dr. Délcio Matos

Marinilza Barbosa da Silva

**APLICAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE TRIAGEM NOS INDIVÍDUOS
COM DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Presidente da banca:

Prof^a. Dr.^a Mirlene Cecília Soares Pinho Cernach

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Luana Carramillo Going

Prof. Dr. Caio Vinicius Gonçalves Roman Torres

Prof^a. Dr^a. Ana Beatriz Alvarez Perez

Prof^a. Dr^a. Elisete Gomes Natário (suplente)

Agradecimentos

Aos meus pais que passaram os valores de determinação e dedicação, em relação aos objetivos e metas a alcançar.

Ao meu filho e família, pela tolerância e paciência, em relação a minha falta na convivência, durante o período deste curso, o qual me exigiu maior atenção.

Aos amigos, companheiros incentivadores, que relevaram minha deficiência na convivência.

A minha querida “fada madrinha”, prof^a Dr^a Luana Carramillo Going, que sempre acreditou no meu potencial e o valorizou, e, também, a responsável pelo incentivo à minha participação neste curso.

À professora Dr^a Lourdes Conceição Martins, que contribuiu na construção deste projeto, com sua orientação e competência estatística.

A minha amiga e parceira de curso, convivência e profissão, Daniella Vieira Moura, que me estimulou, apoiou e colaborou nesta pesquisa, e que fez e faz muita diferença em minha vida.

Às alunas do último ano do curso de Psicologia da Universidade Católica de Santos: Beatriz Travassos Costa e Priscilla Alves Fernandes dos Santos e às colegas psicólogas, que colaboraram com a coleta de dados: Renata Caroline de Souza Moraes e Daniella Vieira dos Santos Moura.

À colega, psicóloga Alessandra Moreno e a Juliana Chagas que auxiliaram na tabulação dos dados.

Às alunas Gabriela Dias Nunes e Juliana Kasteckas do quarto ano de Medicina da Universidade Metropolitana de Santos.

Aos colegas da área de saúde, e aos companheiros deste curso, pelo apoio e pelas conversas que me auxiliaram em tantos momentos, assim como aos companheiros mestrandos e professores, que fizeram esta trajetória mais fascinante com suas contribuições, sem esquecer do *staff* acadêmico, que tantos nos auxiliou.

À todas as famílias, crianças e adolescentes, e também aos funcionários das instituições: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE-Santos – Casa Amarela (Centro Educacional “Dr. Luiz Lopes”); Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas – APAEA; e Escola de Educação Especial “30 de Julho”, pela atenção, paciência, colaboração, confiança e respeito, pois, sem eles, este projeto não poderia ser concluído.

E, finalmente, a um ser humano especial, que tive o prazer e honra de conhecer, Profª Drª Mirlene Cecília S. P. Cernach, profissional ímpar e uma pessoa maravilhosa, que, com toda a ética e competência, sem deixar de ser carinhosa e incentivadora, foi muito importante nesta dedicada orientação ao caminho da ciência e pesquisa qualificada, como uma “mãe acolhedora” nessa minha trajetória acadêmica.

Sumário

Agradecimentos.....	v
Lista de Figuras	x
Lista de Tabelas	xii
Lista de Abreviaturas e Símbolos	xiii
Resumo	xiv
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Objetivos	4
1.2 Hipótese formulada	4
2 REVISÃO DA LITERATURA	5
2.1 Conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA)	6
2.2 Perfil sociodemográfico de TEA	9
2.3 Aspectos epidemiológicos de TEA	9
2.3.1 Prevalência	9
2.4 Diagnóstico de TEA	10
2.4.1 Instrumento ABC ou ICA	12
2.4.2 Instrumento de Avaliação dismorfológica	13
2.5 Tratamento de TEA	14
3 MÉTODOS	16
3.1 Desenho do estudo / sujeitos	16
3.1.1 Amostra	16
3.1.2 Métodos	17
4 RESULTADOS	19
4.1 Resultado do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) ou “ <i>Autism Behavior Checklist</i> ” (ABC)	19
4.2 Avaliação dismorfológica	20
4.3 Perfil sociodemográfico	21
4.3.1 Gênero	22

4.3.2 Etnia	22
4.3.3 Escolaridade	23
4.3.4 Composição Familiar	24
4.3.5 Moradia	24
4.3.6 N° de moradores	25
4.3.7 Transporte	25
4.3.8 Renda Familiar	26
4.3.9 N° de provedores	27
4.3.10 Recebimento de benefício financeiro público	27
4.3.11 Plano de Saúde	28
4.3.12 Profissão e Área de Trabalho Paterna	29
4.3.13 Profissão e Área de Trabalho Materna	31
4.3.14 Linguagem	35
4.3.15 Diagnóstico	37
4.3.16 Alerta da alteração do desenvolvimento da criança	38
4.3.17 Acolhimento (orientações / informações) em relação à notícia do diagnóstico	39
5 DISCUSSÃO	42
5.1 Protocolo de triagem para estabelecimento de diagnóstico	43
5.1.1 Ferramenta de triagem: ABC ou ICA	43
5.1.2 Ferramenta de triagem: Exame dismorfológico	44
5.2 Análise das informações dismórficas (genética) com os resultados do ABC ou ICA	45
5.3 Caracterização do perfil sociodemográfico dos indivíduos com triagem positiva para TEA	45
5.3.1 Gênero	45
5.3.2 Etnia	46
5.3.3 Escolaridade das crianças	46
5.3.4 Recebimento de Benefício Financeiro Público, Renda Familiar e Plano de Saúde	47
5.3.5 Composição Familiar, Tipo de Moradia e N° de Moradores e Provedores	47
5.3.6 Tipo de Transporte utilizado	48

5.3.7 Profissão paterna, Renda Familiar e Benefício Financeiro Público	48
5.3.8 Profissão materna, setor de Emprego, Renda Familiar, Benefício Financeiro Público e Composição Familiar	48
5.3.9 Comunicação (Linguagem)	49
5.3.10 Tipo de Diagnóstico, Alerta às alterações de desenvolvimento das crianças e Acolhimento familiar pelos profissionais diante do diagnóstico	50
6 CONCLUSÃO	53
7 SUGESTÃO PROFISSIONAL	54
8 ANEXOS	55
9 REFERÊNCIAS	75
Abstract	79
Bibliografia Consultada	80

Lista de figuras

Figura 1. Gênero em porcentagem	22
Figura 2. Etnia em porcentagem	22
Figura 3. Escolaridade das Crianças em porcentagem	23
Figura 4. Composição Familiar em porcentagem	24
Figura 5. Tipo de Moradia em porcentagem	24
Figura 6. Número de Moradores em porcentagem	25
Figura 7. Tipo de Transporte mais usado em porcentagem	26
Figura 8. Renda Familiar em Salário Mínimo (SM) em porcentagem	26
Figura 9. Número de provedores na família em porcentagem	27
Figura 10. Recebimento de Benefício Financeiro público em porcentagem no total da amostra	27
Figura 11. Existência de Plano de Saúde em porcentagem	28
Figura 12. Profissão e área de trabalho do Pai em porcentagem	29
Figura 13. Profissão do Pai X Renda Familiar (em SM) em porcentagem	30
Figura 14. Setor de Emprego do Pai X recebimento de Benefício Público em porcentagem	30
Figura 15. Profissão e área de trabalho da mãe em porcentagem	31
Figura 16. Profissão e área de trabalho Materna X recebimento de Benefício Público em porcentagem	32
Figura 17. Profissão ou área de trabalho Materna X Renda Familiar (SM) em porcentagem	32
Figura 18. Profissão ou área de trabalho Materna X Composição Familiar em porcentagem	33
Figura 19. Setor de Emprego da Mãe X recebimento de Benefício Público em porcentagem	34
Figura 20. Setor de Emprego da Mãe X Renda Familiar em porcentagem	34
Figura 21. Setor de Emprego da Mãe X Composição Familiar em porcentagem5.....	35
Figura 22. Característica da Comunicação no total da Amostra	35
Figura 23. Característica da Comunicação em Porcentagem, na amostra total e nos dois grupos TEA e não TEA	36
Figura 24. Tipo de Diagnóstico referido pelo responsável em Porcentagem.....	38

Figura 25. Alerta: Sim X Não para o desenvolvimento atípico em crianças em porcentagem.....	38
Figura 26. Acolhimento às Famílias (informações / orientações): Sim X Não referente ao diagnóstico em porcentagem	39
Figura 27. Acolhimento: Sim X Não às Famílias pelo Pediatra quanto às informações / orientações sobre o diagnóstico dos filhos em porcentagem	40
Figura 28. Acolhimento: Sim X Não às Famílias pelo Neurologista quanto às informações / orientações sobre o diagnóstico dos filhos em porcentagem ..	40
Figura 29. Acolhimento: Sim / Não às Famílias por Outros Profissionais quanto às orientações e informações sobre o diagnóstico dos seus filhos em porcentagem	41

Lista de Tabelas

Tabela 1. Resultado do perfil de indivíduos com TEA através do ICA ou ABC	19
Tabela 2. Distribuição dos indivíduos TEA e NÃO TEA, segundo a presença de dismorfias na genética	20
Tabela 3. Distribuição dos indivíduos com TEA e NÃO TEA através do resultado do ICA ou ABC em relação ao Gênero, Linguagem, Benefício, Renda Familiar e Plano de Saúde	21
Tabela 4. Distribuição dos indivíduos com TEA e NÃO TEA pelo ICA ou ABC em relação ao Diagnóstico, Alerta para alteração no desenvolvimento e acolhimento do diagnóstico	37

Lista de abreviaturas e símbolos

ABC	<i>Autism Behavior Checklist</i>
ABA	<i>Applied Behaviour Analysis</i> ou Análise do Comportamento Aplicada
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview – Revised</i> ou Entrevista Diagnóstica de Autismo – Revisada
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMA	Associação de Amigos dos Autistas
APAE	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
APAEA	Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas
APTº	Apartamento
ASQ	<i>Autism Spectrum Questionnaire</i> ou Questionário de Triagem do Autismo
ATA	Escala de Avaliação de Traços Autísticos
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i> ou Escala de Avaliação do Autismo Infantil
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CID	Classificação Internacional de Doenças
DSM-V	Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (5ª edição)
EUA	Estados Unidos da América
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICA	Inventário de Comportamentos Autísticos
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i> ou Lista de Verificação Modificada para o Autismo
MDTEA	Escala Dismorfológica do Transtorno do Espectro Autista
ONU	Organização das Nações Unidas
PM	Polícia Militar
SM	Salário-Mínimo
SP	São Paulo
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista

Resumo

BARBOSA-SILVA, M. **Aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro Autista e caracterização do perfil sociodemográfico.** 2017. 94 f. Dissertação Mestrado Profissional – Saúde e Meio Ambiente, Universidade Metropolitana de Santos, Santos, 2017.

O Transtornos do Espectro Autista (TEA), de acordo com a classificação mais recente na quinta edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), é um transtorno do desenvolvimento neurológico, que pode ser leve, moderado ou grave, caracterizando-se por deficiência na comunicação e na interação social, além de apresentar comportamentos, interesses e atividades padronizados e repetidos. No entanto, estabelecer o diagnóstico apresenta várias dificuldades. Além disso, várias síndromes genéticas podem ser reconhecidas em indivíduos com TEA, denominado autismo síndrômico. **Objetivos:** constituir um protocolo de triagem padronizado para o estabelecimento de um diagnóstico multidisciplinar em crianças encaminhadas para a instituição com diagnóstico clínico de TEA. Identificar e comparar os indivíduos que se apresentam com TEA por meio de instrumentos de diagnóstico, em relação ao caráter síndrômico ou isolado, como o protocolo de registro do “*Autism Behavior Checklist*” (ABC) e o exame dismórfológico, previamente avaliado por um geneticista, para facilitar intervenções personalizadas e eficientes. Além de caracterizar o perfil sociodemográfico de indivíduos com triagem positiva para TEA. **Métodos:** o método escolhido foi o Transversal Observacional Analítico de Coorte. A pesquisa foi realizada em cento e dezenove indivíduos com diagnóstico clínico de TEA atendidos em três instituições da cidade de Santos (SP, Brasil): Associação de Pais e Amigos de Excepcional - APAE-Santos - Casa Amarela (Centro Educacional "Dr. Luiz Lopes"), Associação dos Pais, Amigos e Educadores de Autistas - APAEA, e Escola de Educação Especial "30 de Julho". Foram incluídos indivíduos com diagnóstico clínico de TEA e foram incluídos indivíduos entre 34 meses e 17 anos, excluindo indivíduos com outros diagnósticos ou abrigados em instituições. A amostra consistiu em cento e catorze indivíduos. Um questionário sociodemográfico, desenvolvido pelo pesquisador, foi utilizado para caracterizar o perfil de crianças com diagnóstico clínico de TEA; o protocolo de registro “*Autism Behavior Checklist*” (ABC) validado no Brasil como Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) aplicado aos responsáveis por crianças; e informações sobre os resultados do exame dismórfológico, previamente coletado por um geneticista, para classificar as crianças com TEA essencial e síndrômico, com o objetivo de comparar os resultados, visando a intervenção e triagem diagnóstica. **Resultados:** no perfil sociodemográfico, a distribuição de gênero, etnia, em relação ao TEA e NÃO TEA pelo ABC foi como a literatura. E quanto à distribuição de variáveis entre os grupos foram significativamente diferentes: boa linguagem, ecolalia, se tem plano de saúde e diagnóstico. A distribuição de pacientes dismórficos entre TEA e NÃO TEA não diferiu significativamente. O TEA esteve presente em 87 indivíduos por ABC, em comparação com 41 indivíduos que eram dismórficos positivos, 29 TEA e 12 NÃO-TEA e 38 não dismórficos, 31 TEA e 7 NÃO-TEA. **Conclusões:** O ABC ou ICA associado ao exame dismórfológico pode ser um bom protocolo de rastreio para identificar indivíduos com TEA síndrômico e TEA essencial, levando a um prognóstico positivo, com referência multidisciplinar e tratamento adequado ao diagnóstico específico.

Palavras-chave: 1. Autismo. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Neuropsicologia. 4. Protocolos Clínicos. 5. Anormalias Congênitas.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um grupo de alterações do neurodesenvolvimento caracterizado por limitações na comunicação e/ou interação social e padrões de comportamento repetitivos e estereotipados, de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (2014).

Na quinta edição do DSM-V (Manual DSM-V, 2014), o TEA engloba o Transtorno Autista, a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global ou Invasivo do desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Quanto à gravidade classificou-se o TEA como um espectro, com três níveis de gravidade. O primeiro nível, considerado como **leve**, indica que o paciente TEA requer apoio. O segundo, **moderado**, que solicita um apoio substancial e o último nível, o **grave**, requer um apoio muito substancial. (Manual DSM-V, 2014; Lee et al., 2015). Esta nova caracterização ensaia uma facilitação para o diagnóstico e a prática terapêutica.

Os indícios do TEA podem e devem ser observados antes dos três anos, e podem permanecer pelo resto da vida (Gomes et al., 2015). A linguagem é uma característica que representa um aspecto basal da doença (Vieira e Fernandes, 2013). Porém, o atraso na linguagem não é classificado como uma característica da doença, de acordo com o DSM-V (Manual, 2014).

Segundo Fakhoury (2015), o TEA é um dos mais graves transtornos do desenvolvimento neurológico em termos de prevalência, morbidade e impacto na sociedade. O autor ainda coloca que, apesar da etiologia não estar bem definida, acredita-se que a interação entre fatores ambientais e genéticos seja fundamental no desenvolvimento do comportamento autista, influenciando o crescimento cerebral, a conexão funcional e o desenvolvimento neurológico. A dificuldade do diagnóstico precoce do TEA é muito grande ainda, mesmo com o avanço tecnológico de evidentes biomarcadores endógenos e o aumento de instrumentos e ferramentas diagnósticas, além de testes clínicos, para ampliar a qualidade diagnóstica da doença, já que existe um significativo aumento do TEA nos últimos cinco anos.

Segundo Elsabbagh et al. (2012), entre outros, na década de 60, na Europa, pesquisas epidemiológicas demonstraram um quadro inicial de prevalência do TEA de 4,1 a 12,7 para cada 10000 crianças entre zero e 17 anos. Estudos posteriores na

década de 70, na América, apresentaram uma variação de 0,7 a 21,6 a cada 10000 crianças, chegando a aproximadamente 1% da população até 2015.

Atualmente (Lyll et al., 2016) estimaram que os indivíduos com TEA já chegam a 1,5% da população, sendo que, Posar e Visconti (2016) em sua pesquisa, demonstraram que existe um aumento significativo de TEA para 1-2% das crianças, nos últimos 10 anos.

Essa variação de aumento da prevalência pode ter acontecido devido a maior atenção ao TEA e às mudanças no diagnóstico que ampliaram os critérios estabelecidos anteriormente. Os estudos internacionais revelaram que a prevalência de TEA quanto ao gênero é de uma menina para cada 4,2 de meninos e, um indivíduo com a síndrome para cada 88 nascidos (Backes et al., 2014).

No Brasil, as pesquisas epidemiológicas não possuem estimativas confiáveis e são escassas. Em 2015, 254 trabalhos indexados pela Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), com as palavras-chave: “Autismo, Transtorno do Espectro Autista e Transtorno Autístico”. Estimava-se que, em 2010 existiam cerca de 500 mil pessoas com autismo (Gomes et al, 2015).

O Censo de 2010 no Brasil realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil, 2012) não contemplou algumas deficiências, tais como o TEA, dificultando o levantamento de dados para comparação da amostra da pesquisa e a população nacional. A população brasileira é de 190.755.799 pessoas. Portanto, fazendo uma estimativa de 1,5% da população, de acordo com a prevalência mundial, o número de indivíduos com TEA no Brasil é de aproximadamente 2.861.337 de pessoas (Lyll et al., 2016).

Em Santos, a população é de 419.757 pessoas. (Brasil, 2012). Com o mesmo cálculo de 1,5% da população, o número de pessoas com TEA no município é estimado em 6.296 indivíduos.

No Brasil, segundo o censo escolar de 2016 através do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP, 2017), o número de matrículas na educação especial em classes exclusivas e/ou Classes Comuns – Ensino Regular, Especial ou Educação de Jovens e Adultos é de 971.372 indivíduos. Em Santos, o número de matriculados é de 527 alunos.

Dentre as várias ferramentas utilizadas no Brasil para rastreamento e diagnóstico de TEA (Backes et al., 2014), o ABC ou ICA tem sido considerado útil na triagem das crianças suspeitas de TEA, por ser um questionário de aplicação rápida

(leva em média 15 minutos), baixo custo, possível aplicação a partir de 18 meses de idade até 35 anos.

O estudo, que validou esse instrumento no Brasil, classificou corretamente 81,6% das crianças com TEA (Marteleto, Pedromônico, 2005), similar aos resultados dos autores desse instrumento (Krug et al., 1980, 1993).

Algumas síndromes genéticas específicas podem ser determinadas em indivíduos com autismo. Estima-se que pelo menos 15% dos casos de autismo sejam devido a uma etiologia genética específica, apresentando um quadro dismórfico. (Angkustsiri K et al., 2011; Miles et al., 2000). Os quadros de transtorno do espectro autista associados a síndromes genéticas são denominados de Autismo sindrômico, caso contrário, Autismo essencial.

Segundo Miles et al. (2008), é possível a avaliação dismorfológica de crianças com TEA, que permite classificar os indivíduos em dismórficos ou não dismórficos através de uma Escala: Medida Dismorfológica do Transtorno do Espectro Autista (MDTEA), que foi traduzida e adaptada para o português em trabalho anterior por Fock (2015).

Esse exame foi previsto como possibilidade de clínicos diferenciarem com precisão, os TEA essenciais dos sindrômicos, permitindo uma melhor classificação diagnóstica, estabelecimento do prognóstico, avaliação do risco de recorrência na família e determinar decisões de análise laboratorial, além de permitir aos cientistas uma melhor definição dos subtipos de TEA mais homogêneos (Miles et al., 2008).

Diante do exposto acima, fica evidente a relevância de se adequar um protocolo de triagem para ampliar as possibilidades do diagnóstico precoce destas crianças com suspeita de TEA. Esse diagnóstico permitirá que sejam encaminhadas aos profissionais adequados, iniciando rapidamente o tratamento com intervenções direcionadas e programas de estimulação precoce. Essas condutas, com certeza, farão a diferença no prognóstico desse transtorno grave e crônico.

Fica evidente também a urgência do estabelecimento de políticas públicas que atendam a essas crianças, suprimindo a necessidade de diagnóstico e dos tratamentos específicos.

Muitos pacientes são encaminhados com o diagnóstico clínico de TEA sem realização de testes e avaliações multidisciplinares e, portanto, sem confirmação desse transtorno. Isso ocorre devido à dificuldade diagnóstica e número de vagas insuficientes para assistência das crianças com deficiência mental de qualquer tipo.

A heterogeneidade do TEA e a dificuldade de atendimento de crianças com deficiência intelectual de qualquer tipo geram dificuldades na conclusão diagnóstica, o que requer a implantação de uma avaliação multiprofissional.

Portanto, os objetivos desta pesquisa foram:

1.1 Objetivos

1. Sugerir um protocolo de triagem para estabelecimento do diagnóstico em crianças encaminhadas à instituição com diagnóstico de TEA.
2. Comparar as informações sobre características dismórficas, com os resultados do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) ou ABC, visando intervenção e encaminhamento.
3. Caracterizar o perfil sociodemográfico dos pacientes com triagem positiva para TEA.

1.2 Hipótese formulada

A aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de TEA, de caráter multiprofissional, podem identificar as crianças com TEA, essencial ou sindrômicos e ainda determinar as crianças com outras desordens. A caracterização do perfil sociodemográfico dos indivíduos com triagem positiva para TEA podem orientar a instalação de políticas públicas específicas para esses pacientes.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Segundo Machado e Ansara (2014), a trajetória da deficiência até hoje teve um caminho muito lento em sua evolução, na forma como eram vistas e tratadas, pois as práticas sociais destituíam-nas de valor e dos traços de igualdade com o grupo humano.

Os deficientes e os não deficientes não tinham contato, sendo que os deficientes eram excluídos dos ambientes sociais e há poucas décadas é que alcançaram maior inserção na sociedade, quebrando os paradigmas de segregação (Machado e Ansara, 2014).

No século XX, essa concepção sofre uma mudança, com o início dos movimentos sociais junto dos deficientes. No ano de 1981, que foi o Ano Internacional das Pessoas Deficientes criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), foram divulgados os primeiros dados de 1970 sobre a prevalência de deficientes em 10% da população mundial. Diante desse contingente e análise das conquistas sociais, os deficientes que tinham capacidade potencial para o trabalho e o consumo passaram a ser valorizados, o que não se estendia aos deficientes intelectuais e transtornos severos. As pessoas com TEA foram referidas como deficientes mentais ou psicóticos, permanecendo excluídos de atenção e políticas públicas.

No Brasil, a palavra autismo não tinha nenhum significado para a maioria das pessoas. “A palavra que não remetia a uma categoria não revelava um rosto para o autismo” (Machado, Ansara, 2014). Mas em 2008, o Brasil confirmou a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência divulgada pela ONU e pela primeira vez, em 2 de abril foi celebrado o Dia Internacional da Conscientização para o Autismo, data de maior referência do movimento que cresceu mundialmente no século XXI. Essa oficialização pela ONU mostrou o reconhecimento desse coletivo que passou a ter uma identidade com novo significado, que agrega um marco expressivo e transversal às camadas socioeconômicas.

Essas mesmas autoras ainda nos lembram que, em 2010, pais de autistas produziram e lançaram uma revista, sem patrocínio e com trabalho voluntário, catalizador da transformação dessa identidade e ponto estruturador de memória para que o ambiente social se lembre do autismo, através das informações.

Portanto, em 2010 essa identidade se consolida e em 2011, a maior movimentação de pessoas com autismo e suas famílias ocupou os locais sociais para divulgarem à sociedade a sua existência. Esse trabalho persistente dessas famílias teve alcance nacional e a cor azul, adotada internacionalmente como símbolo do autismo iluminou monumentos como o Cristo Redentor e edifícios como o Congresso Nacional, símbolos políticos e culturais do país. As palavras de ordem foram da luta por investimentos em saúde, educação e pesquisas, visando melhorias nas condições de vida das pessoas com TEA.

Além disso, as famílias peregrinam a hospitais e consultas multiprofissionais para obter o diagnóstico, que raramente é estabelecido nos anos pré-escolares (Gomes et al., 2015), sendo que a adaptação familiar a este contexto depende de muitas variáveis, não ocorrendo de maneira linear e progressiva (Andrade, Teodoro, 2012).

O diagnóstico é muito importante porque gera viravoltas familiares, pois a família fica com medo da nova realidade. Segundo Sanchez e Batista (2009) é o paradigma que muda totalmente. Portanto, a família sofre e apresenta dificuldades na convivência com um indivíduo com deficiências e assim, apesar da dinâmica familiar se desequilibrar, a família arrisca-se ao desenvolvimento de atitudes e posturas apropriadas, para contribuir com o desenvolvimento do filho (Cunha, 2010).

2.1 Conceito de TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), presente no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (Manual, 2014), é considerado como um transtorno do neurodesenvolvimento, com comprometimento da comunicação social e comportamentos que se repetem e são estereotipados (Backes et al., 2014).

A quinta edição do Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V) alterou a classificação dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, agrupando o Transtorno Global ou Invasivo do desenvolvimento Sem Outra Especificação, o Transtorno Autístico (Autismo), o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno de Asperger sob a denominação de Transtornos do Espectro Autista (TEA).

Através do DSM-V, esse agrupamento se baseou em dois critérios principais. As características essenciais do TEA se referem ao prejuízo persistente na comunicação social recíproca e interação social, como um primeiro critério. E como segundo, os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas devem estar presentes desde o início da infância, limitando ou prejudicando o dia a dia funcional (Manual DSM-V, 2014).

O estágio do prejuízo funcional varia de acordo com as características do indivíduo e seu ambiente. Características diagnósticas nucleares são percebidas durante o desenvolvimento, mas intervenções, compensações e o apoio presente podem mascarar as dificuldades, em algumas situações. Manifestações do TEA variam de acordo com a gravidade, nível de desenvolvimento e idade cronológica, o que caracteriza o uso do termo espectro (Manual DSM-V, 2014).

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria, nesta quinta edição, o critério de atraso na aquisição da linguagem, embora muito frequente, não deve ser considerado como um dos sintomas específicos desses indivíduos com TEA para fins diagnósticos (Manual DSM-V, 2014; Fakhoury, 2015).

Essa alteração pode ocorrer por várias razões, nada consistentes para o Transtorno do Espectro Autista, pois os pacientes com Síndrome de Asperger não apresentam déficit de linguagem. Estas características atípicas no desenvolvimento podem ser percebidas durante os primeiros três anos de vida e permanecem até o fim da vida (Gomes et al., 2015).

O funcionamento cognitivo dos indivíduos com TEA é bastante variável, e vai desde uma inteligência superior até uma grave deficiência intelectual.

Existe grande heterogeneidade clínica entre os sujeitos com TEA, ficando evidente as variações dos inúmeros sintomas e as características do desenvolvimento geral.

De acordo com o Manual DSM-V (2014), a classificação da gravidade se dá em três níveis, de acordo com os dois critérios, como o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e interação social; e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades:

a) Leve (necessita de apoio)

Comunicação recíproca e interação social: necessidade de ajuda, quando há ausência de apoio ficam evidentes os prejuízos causados pelos

problemas de comunicação: possuem dificuldade na iniciativa de interação social, com respostas atípicas ou não efetivas, além da possibilidade de apresentar interesse reduzido às aberturas sociais.

Comportamentos restritos e repetitivos: inflexibilidade de comportamento, com dificuldade em trocar de atividade, além de obstáculos à autonomia, devido aos problemas para a organização e planejamento.

b) Moderada (exigência de apoio substancial)

Comunicação recíproca e interação social: os déficits são graves nas aptidões de Comunicação Social verbal e não verbal; apresentam danos sociais visíveis, mesmo com ajuda, além da limitação na iniciativa e resposta reduzida ou anormal na interação social.

Comportamentos restritos e repetitivos: aparecem frequentemente sendo óbvios ao observador casual e apresentam a inflexibilidade do comportamento, com sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

c) Grave (exigindo apoio muito substancial)

Comunicação recíproca e interação social: exibem déficits graves nas habilidades de Comunicação Social verbal e não verbal que causam graves danos de funcionamento, além de grande limitação na iniciativa e mínima resposta à interação social.

Comportamentos restritos e repetitivos: Eles apresentam inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos e repetitivos que interferem acentuadamente nessa interação, o que causa grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as atitudes.

Algumas crianças com TEA tem comportamentos diferentes desde o início da vida, outras apresentam atrasos de linguagem identificado por volta dos 24 meses, além de várias exibirem isolamento e perda de habilidades após o curso de desenvolvimento típico do segundo ano (Ozonoff et al., 2010; Zwaigenbaum, Bryson, Lord et al., 2009; Zwaigenbaum, Bryson, Garon, 2013).

Zwaigenbaum et al. (2015), estudaram a questão da identificação precoce dos primeiros sinais e sintomas de TEA em crianças com idade inferior a 24 meses, e demonstram também que, etiologicamente existe grande heterogeneidade, com

centenas de genes envolvidos (Coe et al., 2012), além de grande variedade de fatores ambientais e/ou epigenéticos (Carayol et al., 2010; Hallmayer et al., 2011; Pierce et al., 2009).

Segundo os autores do DSM-V (Manual DSM-V, 2014), a nova estrutura deve melhorar a capacidade do clínico na identificação dos diagnósticos em um espectro de transtornos baseado em circuitos neurais, vulnerabilidade genética e exposições ambientais comuns.

2.2 Perfil sociodemográfico de TEA

De acordo com o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) em 2012, através de Christensen et al (2016), em estudos realizados na Ásia, Europa e América do Norte, em crianças com 8 anos de idade, a prevalência média de TEA é de 1% e 2%, sendo aproximadamente 4,5 vezes mais comum entre os meninos (1 em 42) do que entre as meninas (1 em 189).

De acordo com o censo de 2010 do IBGE (2010), a característica utilizada para a questão da deficiência nas informações coletadas, se baseou em deficiência visual, auditiva e motora (conforme o grau de severidade, mental ou intelectual), sendo que as doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose não foram consideradas como deficiência mental ou intelectual.

Portanto, não existe informação específica e direcionada aos indivíduos com TEA neste censo demográfico. Dessa maneira, os dados estatísticos da população dos indivíduos com TEA não possuem rigor científico e fidelidade de informações.

2.3 Aspectos epidemiológicos de TEA

2.3.1 Prevalência

Estudos epidemiológicos iniciais do TEA da Europa (década de 60 a 2008) apontaram para prevalência de 4,1 a 12,7 para cada 10000 crianças com idade entre 0 e 17 anos, de acordo com Elsabbagh entre outros (2012).

Porém estudos subsequentes na América (década de 70 a 2010) mostraram uma variação de 0,7 a 21,6 a cada 10000 crianças, chegando a aproximadamente 1% da população até 2015 (Elsabbagh et al., 2012).

Em 2016, Lyall et al. (2016) estimam que 1,5% da população são TEA e Posar e Visconti (2016) contribuem com a informação de que há um aumento dramático na prevalência de TEA nas últimas décadas, pois já atingiu até 1-2% das crianças. Esse aumento da prevalência ao longo do tempo tem ocorrido provavelmente devido a maior notificação do transtorno e às mudanças de critérios diagnósticos que se tornaram mais amplos.

Resultados de estudos epidemiológicos mundiais avaliaram que um a cada 88 nascidos vivos apresente TEA, sendo a maior frequência no gênero masculino. Apesar dos estudos epidemiológicos serem escassos e sem estimativas confiáveis em prevalência no Brasil, em 2010, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo. (Elsabbagh et al., 2012).

No último relatório de 2012 do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), através de Christensen et al (2016), a prevalência de TEA nos Estados Unidos da América (EUA) foi de 14,6 por mil (uma em 68) crianças com 8 anos de idade. A prevalência masculina foi de 23,6 por mil e a feminina de 5,3 por mil.

De acordo com a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) e a Associação de Amigos dos Autistas (AMA), em “Retratos do Autismo no Brasil”, existem 1.182.543 indivíduos com TEA, ou seja, 1% da população brasileira, sendo 255.763 no estado de São Paulo (SP). Aproximadamente 106 instituições atendem 3.280 crianças com TEA no Brasil, sendo que, no estado de SP, 47 instituições assistem 1.835 crianças.

De acordo com a prevalência média mundial, deveriam existir 39.594 instituições que assistissem o número de indivíduos com TEA brasileiros e 6.410 para atender a população do estado de São Paulo (Mello et al., 2013).

2.4 Diagnóstico de TEA

Conforme a Diretriz Brasileira de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (Ministério da Saúde, 2013), dentre tantos estudiosos por todo o mundo, os resultados terapêuticos mais significativos acontecem quanto mais precocemente são

estabelecidos o diagnóstico e o início do tratamento, sendo que poucos diagnósticos acontecem antes do período pré-escolar.

Com o objetivo de auxiliar a identificação precoce do TEA, uma tabela com indicadores do desenvolvimento infantil e sinais de alerta foi desenvolvida pelo Ministério da Saúde (2013; Alckmin-Carvalho; Strauss, 2014).

O diagnóstico precoce de TEA ainda é um grande desafio, apesar do avanço das pesquisas genéticas, pois de acordo com os estudos recentes de Fakhoury (2015), existe um aumento das evidências dos biomarcadores endógenos.

Gabriele entre outros (2014) pesquisaram o glutamato e serotonina (5-HT) que em 25% dos sujeitos com TEA encontra-se elevado.

Yap et al. (2010) estudaram os solutos urinários (metabólitos de triptofano e nicotínicos). Ruggeri entre outros (2014) evidenciaram biomarcadores imunológicos hormonais e encontraram alteração do nível de ocitocina e dopamina.

Zwaigenbaum et al. (2015) ressaltam a importância em diagnosticar precocemente o TEA. Os pais, em geral, antes da idade de 18 a 24 meses de seus filhos, expressam preocupações com o desenvolvimento neuropsicomotor. O diagnóstico precoce pode encurtar a peregrinação diagnóstica de muitas famílias e ampliar oportunidades para as crianças desta faixa etária com TEA se beneficiarem de precoces intervenções (Shattuck, Grosse, 2007; Wallace, Rogers, 2010).

No mundo todo, procuram-se fenótipos consistentes no TEA. Algumas síndromes genéticas específicas podem ser determinadas em indivíduos com autismo. Estima-se que pelo menos 15% dos casos de autismo seja devido a uma etiologia genética específica, apresentando um quadro dismórfico. (Miles et al., 2005).

Em geral, 5% dos casos estão associados com Síndrome do X frágil, Síndrome de Rett e Esclerose tuberosa. Entre 2 a 5% ocorrem devido às anomalias cromossômicas identificadas no cariótipo convencional como as aneuploidias (alterações no número de cromossomos), deleções (perda total ou parcial de um segmento do cromossomo) e duplicações, enquanto 10 a 20% ocorrem devido a alterações cromossômicas submicroscópicas identificáveis apenas com técnicas de citogenética molecular (Fock, 2015; Miles et al., 2005; Angkustsiri et al., 2011; Wong et al., 2014).

Os quadros de Transtorno do Espectro Autista associados a síndromes genéticas são denominados de Autismo síndrômico, caso contrário, Autismo essencial.

De acordo com Miles et al. (2008), a dismorfologia é um método de estudo do fenótipo, que se baseia em exame físico não invasivo, de corpo inteiro, incluindo as medidas morfológicas da cabeça, rosto, mãos, pés, proporções corporais padronizadas, realizado por médicos geneticistas treinados.

Essa metodologia pode contribuir com a diferenciação do diagnóstico de indivíduos com TEA, identificando aqueles que têm distúrbios compatíveis com uma síndrome genética associada, os TEA sindrômicos. Esse exame é uma maneira prática de identificar os sindrômicos e essenciais, o que aumenta a precisão do diagnóstico e direciona a investigação específica assim com o tratamento mais apropriado.

Dentre outros pesquisadores Dichter (2012) e Schumann et al, (2010) desenvolveram estudos através da imagem de ressonância magnética estrutural com o objetivo de chegar a um diagnóstico precoce, além da ampliação dos testes clínicos, dos instrumentos e ferramentas de diagnóstico gerados pelo aumento da prevalência da doença nos últimos anos, na tentativa de qualificar essa anamnese diagnóstica (Fakhoury, 2015).

Sabe-se que quanto mais precoce o diagnóstico, melhores são as respostas às intervenções terapêuticas disponíveis como o *Applied Behaviour Analysis* (ABA) ou Análise do Comportamento Aplicada.

2.4.1 Instrumento ABC ou ICA

De acordo com Backes entre outros (2014), as ferramentas mais utilizadas para rastreamento e diagnóstico de TEA são: Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) ou *Autism Behaviour Checklist* (ABC), Entrevista Diagnóstica de Autismo – Revisada ou *Autism Diagnostic Interview - Revised* (ADI-R), a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA), o Questionário de Triagem do Autismo ou *Autism Spectrum Questionnaire* (ASQ), Escala de Avaliação do Autismo Infantil ou *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) e a Lista de Verificação Modificada para o Autismo em *Toddlers* ou *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT).

Dentre estas ferramentas acima, embora o ABC ou ICA apresente pouca energia psicométrica¹, tem sido considerado útil na triagem das crianças suspeitas de TEA

¹ Etimologicamente, psicométrica representa a teoria e a técnica de medida dos processos mentais, especialmente aplicada na área da Psicologia e da Educação. Ela se fundamenta na teoria da medida em ciências em geral, ou seja, do método quantitativo que tem, como principal característica e

Inicialmente foi aplicado em sujeitos com diagnóstico clínico de TEA, com idade entre 18 meses e 35 anos, principalmente com o ponto de corte de 48 pontos (*cutoff*) sugerido por Marteleto e Pedromônico (2005).

O ABC contempla as crianças TEA verbais com alguns itens de linguagem, aumentando a probabilidade de percepção dessas pessoas e de se beneficiarem com intervenções de aprendizagem em programas especializados. Em relação às crianças não verbais com o mesmo diagnóstico, porém com mais estereotípias, por não pontuarem os itens de linguagem, segundo Marteleto e Pedromônico (2015), podem ser classificadas com menor risco para TEA, incorretamente.

A polêmica da probabilidade de classificação equivocada para TEA e NÃO TEA do ABC se desmistifica com a pesquisa de Tamanaha et al. (2014), onde demonstrou que não houve diferença entre os resultados do questionário nos grupos de TEA verbal e não verbal, assim como nas áreas *sensorial, relacional, uso do corpo e objeto, e pessoal/social*.

O estudo, que validou esse instrumento no Brasil, classificou corretamente 81,6% das crianças com TEA (Marteleto, Pedromônico, 2005), similar aos resultados dos autores desse instrumento (Krug et al., 1980, 1993).

Um resultado abaixo de 47 pontos, indica que o sujeito possui baixa probabilidade de ter o diagnóstico de TEA (Krug et al., 1993; Marteleto, Pedromônico, 2005).

2.4.2 Instrumento de Avaliação dismorfológica

Algumas síndromes genéticas específicas podem ser determinadas em indivíduos com autismo. Estima-se que pelo menos 15% dos casos de autismo sejam devido a uma etiologia genética específica, apresentando um quadro dismórfico. Em geral, 5% dos casos estão associados com Síndrome do X frágil, Síndrome de Rett e Esclerose tuberosa. Entre 2 a 5% ocorrem devido às anomalias cromossômicas identificadas no cariótipo convencional como as aneuploidias, deleções e duplicações, enquanto 10 a 20% ocorrem devido a alterações cromossômicas submicroscópicas

vantagem, o fato de representar o conhecimento da natureza com maior precisão do que a utilização da linguagem comum para descrever a observação dos fenômenos naturais.

Leon Louis Thurstone, o criador da análise fatorial múltipla, que deu o tom à psicometria, diferenciando-a da psicofísica. (Pasquali, 2009).

identificáveis apenas com técnicas de citogenética molecular (Angkustsiri K et al., 2011; Miles, 2011; Miles et al., 2000). Os quadros de transtorno do espectro autista associados a síndromes genéticas são denominados de Autismo sindrômico, caso contrário, Autismo essencial.

Além disso, acredita-se que diante da dificuldade do estabelecimento do diagnóstico de TEA, muitas crianças apresentando deficiência intelectual de causas variadas e dificuldades de interação social sejam erroneamente classificados como TEA.

Diante da dificuldade do exame clínico completo em pacientes TEA, Miles et al. (2008) definiram um algoritmo para avaliação dismorfológica de pacientes com TEA, que permite um exame rápido e essencialmente visual com o objetivo de realizar uma triagem, definindo os pacientes que deveriam ser submetidos à investigação genético-clínica completa. Os autores propõem avaliar 12 estruturas do corpo e classificar o paciente em dismórfico ou não dismórfico através de um algoritmo. Essa escala, MDTEA – Medida Dismorfológica do Transtorno do Espectro Autista - foi traduzida e adaptada para o português em trabalho anterior por Fock, 2015.

2.5 Tratamento de TEA

De acordo com Camargos Junior (2010), “os custos das doenças crônicas têm inclinação ascendente e aparentemente infinita”. O Brasil tem mantido o interesse em serviços que gerem elevada frequência de internações, sem se dar conta do elevado custo financeiro com os transtornos psiquiátricos de adultos ou em crianças, assim como o TEA.

Assim como nos países desenvolvidos e no Brasil, na ascensão do desenvolvimento tecnológico da medicina, se vivencia uma transição epidemiológica entre o declínio das doenças infectocontagiosas, de alta mortalidade e o aumento das doenças crônicas de alta morbidade, baseado na maior expectativa de vida da população e aumento desses agravos, como o TEA (Camargos Junior, 2010).

Segundo Camargos Junior (2010), o alerta para o Brasil é “impressionante e perverso” através de constatação estatística, do destino dos filhos com TEA e suas famílias de Classe Econômica “C”. Essas são as que mais gastam, por falta de opção,

e essa situação deve caótica deve ser encaminhada aos gestores do Estado, chamando a atenção para as necessidades desses indivíduos.

As crianças e adolescentes com TEA apresentam necessidades e metodologia de tratamento muito diferentes das de outros indivíduos com outros tipos de deficiências.

Segundo Fernandes e Amato (2013), *Applied Behaviour Analysis* ou Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é uma abordagem analítico-comportamental amplamente utilizada para intervenções com pessoas com TEA. Avalia os fatores ambientais e sua interferência nos comportamentos e utiliza essas informações para delinear as estratégias de intervenção na pessoa com TEA.

A ABA é valorizada por possuir evidência clínica e, portanto, considerada eficaz. Mas, estudos de comparação desta abordagem com outras mostram que as evidências não são suficientes, para prevalecer esta abordagem sobre outras alternativas (Fernandes, Amato, 2013).

3 MÉTODOS

3.1 Desenho do estudo/sujeitos

De acordo com os procedimentos realizados, o desenho metodológico escolhido foi do tipo Transversal Observacional Analítico de Coorte.

3.1.1 Amostra

O cálculo do tamanho da amostra foi baseado em 2015, com a prevalência de 1,0% de autistas no Brasil na época, pois, segundo dados do Censo do IBGE de 2010 não existe a informação sobre o número de autistas na cidade de Santos.

O tamanho da amostra foi calculado através do programa *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS), IBM SPSS Statistics®, versão 20, baseado na prevalência de 1,0% dos TEA, um nível de significância de 5%, um poder de amostra de 80% e um delta (variação) de 2%. Esse cálculo demonstrou que seriam necessários 95 indivíduos, acrescentando-se 20% devido a possíveis perdas, e, portanto, a amostra recomendada seria de 120 indivíduos.

Foram incluídos todos os indivíduos com o diagnóstico clínico de TEA (CID-10: F84) realizado por pediatras, neurologias ou psiquiatras, mesmo aqueles que apresentavam comorbidades associadas, com idade entre de 34 meses a 17 anos completos, em três instituições da cidade de Santos:

1. Associação de Pais e Amigos de Excepcionais - APAE-Santos – Casa Amarela (Centro Educacional “Dr. Luiz Lopes”), que constitui uma instituição de atendimento técnico (médico, psicológico, fonoaudiológico e fisioterapêutico) às crianças com várias deficiências.
2. A Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas – APAEA, que atendem somente crianças com TEA e realizam atendimento técnico especializado, terapias de apoio e apoio psicopedagógico.
3. Escola de Educação Especial “30 de Julho”, que atende às variadas deficiências, realizando apoio técnico e psicopedagógico, sem distinção em relação ao diagnóstico.

Foram entrevistados os responsáveis pelas crianças atendidas nessas instituições, perfazendo um total de 119 crianças.

Foram excluídos nas instituições, aqueles indivíduos que não tinham a idade escolhida, diagnóstico diferente e/ou abrigados em instituições públicas, totalizando 114 crianças e adolescentes, como amostra.

3.1.2 Método

O estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Metropolitana de Santos (CAAE: 50059215.5.0000.5509 - **Anexo 1**). Todos os responsáveis participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Anexo 2**).

Para a pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) Protocolo de registro do “Autism Behavior Checklist” (ABC) validado no Brasil como Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) (**Anexo 3**), que foi aplicado aos responsáveis pelas crianças e adolescentes com o diagnóstico clínico de TEA, atendidas nas três instituições de Santos, que autorizaram a pesquisa (**Anexo 4**).
- b) Questionário sociodemográfico, elaborado pela pesquisadora, para a identificação do perfil das crianças suspeitas de TEA e suas famílias, com as seguintes variáveis: gênero, etnia, escolaridade, classificação da linguagem, benefício público recebido, renda familiar, plano de saúde, idade de diagnóstico e idade de alerta da alteração de desenvolvimento, quem estava alerta para as suspeitas do diagnóstico, profissional que acolheu (orientou/informou) sobre o diagnóstico, composição familiar, número de moradores e provedores na residência; profissão, área de atuação e escolaridade materna e paterna; problemas alimentares e eventos perinatais. (**Anexo 5**).
- c) Foram obtidas as Informações dos resultados do exame dismorfológico previamente coletado, para comparação com o resultado do ABC. Para a classificação das crianças em dismórficas e não dismórficas foram utilizados uma ficha específica para a coleta de dados (**Anexo 6**) e o algoritmo

padronizado (MDTEA) idealizado por Miles et al., 2008 e traduzido por Fock, 2015 (**Anexo 7**).

Os responsáveis foram convidados a participar da pesquisa voluntariamente, após uma palestra marcada com antecedência pelas instituições.

O questionário sociodemográfico (**Anexo 5**), com perguntas objetivas, foi aplicado pela pesquisadora, auxiliada por duas psicólogas: Renata Caroline de Souza Moraes e Daniella Vieira dos Santos Moura; e duas estagiárias do último ano de psicologia: Beatriz Travassos Costa e Priscilla Alves Fernandes dos Santos, todas previamente treinadas de maneira padrão, onde se estabeleceu as várias formas de abordagem aos responsáveis pelas crianças que ficaram padronizadas. O ABC ou ICA (Anexo 3) foi aplicado somente pela pesquisadora.

Os dados foram codificados e tabulados numa planilha eletrônica *Excell* 2016 do programa *Microsoft Office Professional Plus 2016*.

Os sujeitos foram divididos em dois grupos de acordo com o resultado encontrado no ABC ou ICA, como TEA e NÃO TEA, com o *cutoff* de 48 pontos, sendo considerado TEA aqueles com pontuação acima de 48 pontos e abaixo disso, os NÃO TEA.

O ponto de corte de 48 pontos foi escolhido para o resultado positivo para TEA, de acordo com o sugerido na validação brasileira do Inventário de Comportamentos Autísticos, mantendo a sensibilidade e a especificidade elevada (Marteleto, Pedromônico, 2005).

As informações sobre a presença de características dismórficas nos indivíduos, previamente coletadas pela geneticista e duas alunas de Iniciação Científica, do curso de Medicina, foram acrescentadas aos dados para serem comparados com o resultado do ABC ou ICA.

As variáveis sociodemográficas foram comparadas entre os dois grupos e foram submetidas às análises estatísticas. Para as variáveis quantitativas foi utilizado o teste de significância das diferenças entre as proporções comparadas ou qui-quadrado. Foi considerado o valor de p-alfa igual ou inferior a 0,05. Para as variáveis não paramétricas foi utilizado o Teste de Kruskal-Wallis.

4 RESULTADOS

Foram avaliadas 114 crianças com diagnóstico de TEA em três instituições da cidade de Santos. Noventa e um indivíduos (79,8%) eram do gênero masculino e 23 (20,2%) do gênero feminino. A idade variou de 34 a 203 meses com média de 87,72 meses e mediana de 73,0 e desvio padrão de 43,45.

4.1. Resultado do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) ou “Autism Behavior Checklist” (ABC)

Tabela 1. Resultado do perfil de indivíduos com TEA através do ICA ou ABC.

N	Válido	87
	Omisso	0
Média		77,18
Mediana		76,00
Desvio Padrão		18,981
Mínimo		48
Máximo		124
Percentis	25	61,00
	50	76,00
	75	90,00

Através da pontuação dos resultados, o *cutoff* de 48 pontos é o ponto de base de classificação de TEA e NÃO TEA. Acima de 48 pontos é classificado como positivo para TEA.

Através do resultado do ABC ou ICA, 76,31% da amostra ou seja, das 114 crianças avaliadas, 87 sujeitos foram considerados com triagem positiva para TEA.

4.2 Avaliação dismorfológica

Tabela 2. Distribuição dos indivíduos TEA e NÃO TEA, segundo a classificação em dismórfico e não dismórfico pela MDTEA.

	TEA		NÃO TEA		TOTAL
	N	%	N	%	
Dismórfico	29	48,33	12	63,15	41
Não dismórfico	31	51,67	7	36,85	38
TOTAL	60	100	19	100	79

Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,2596.

Dismórfico (os indivíduos que apresentam indicações

Na tabela 2 observa-se que, apesar da diferença não ser significativa, o número de pacientes dismórficos é mais frequente no grupo NÃO TEA. No entanto, aproximadamente metade das crianças TEA foram classificadas como dismórficos.

4.3 Perfil sociodemográfico

Na Tabela 3 observa-se o resultado das comparações das frequências das variáveis entre os dois grupos TEA e não TEA.

Tabela 3. Distribuição dos indivíduos com TEA e NÃO TEA através do resultado do ICA ou ABC em relação ao Gênero, Linguagem, Recebimento de Benefício, Renda Familiar, Plano de Saúde particular

		ICA ou ABC		Total	Nível de Significância
		TEA (Nº-%)	NÃO TEA (Nº-%)		
Gênero	MASC	70-80,5	21-77,8	91-79,8	0,762
	FEM	17-19,5	6-22,2	23-20,2	
Linguagem Boa	SIM	10-11,5	11-40,7	21-18,4	0,001
	NÃO	77-88,5	16-59,3	93-81,6	
Fala	NÃO	15-17,2	3-11,1	18-15,8	0,445
	SIM	72-82,8	24-88,9	96-84,2	
Atrasos de Linguagem	SIM	33-37,9	6-22,2	39-34,2	0,133
	NÃO	54-62,1	21-77,8	75-65,8	
Compreensão Reduzida da Fala	SIM	8-9,2	1-3,7	9-7,9	0,355
	NÃO	79-90,8	26-96,3	105-92,1	
Ecolalia	SIM	23-26,4	2-7,4	25-21,9	0,037
	NÃO	64-73,6	25-92,6	89-78,1	
Linguagem Literal ou Afetada	SIM	23-26,4	6-22,2	29-25,4	0,660
	NÃO	64-73,6	21-77,8	85-74,6	
Benefício Recebido	SIM	66-75,9	19-70,4	85-74,6	0,567
	NÃO	21-24,1	8-29,6	29-25,4	
Renda Familiar (Sal. Min.-SM)	ATÉ 3 SM	57-65,5	17-63,0	74-64,9	0,336
	DE 3 A 5 SM	20-23,0	9-33,3	29-25,4	
	ACIMA DE 5 SM	10-11,5	1-3,7	11-9,6	
Tem Plano de Saúde?	SIM	61-70,1	13-48,1	74-64,9	0,037
	NÃO	26-29,9	14-51,9	40-35,1	
Composição Familiar	Tem pai e mãe	44-50,6	15-55,6	59-51,8	0,115
	Apenas pai OU mãe	39-44,8	8-29,6	47-41,2	
	Terceiros - sem pais	4-4,6	4-14,8	8-7,0	
Total		87-100,0	27-100,0	114-100,0	

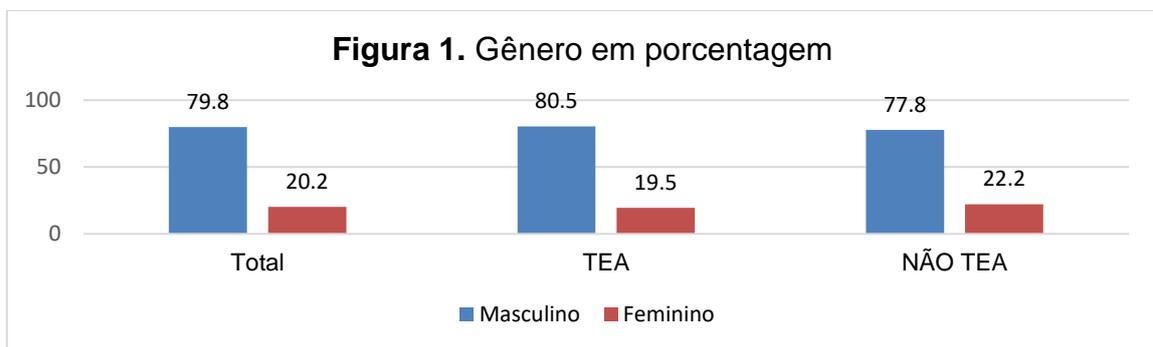
Nível de Significância através do teste de Qui-Quadrado.

O conceito de “Linguagem Boa” se refere à linguagem típica da faixa etária da criança e “Atrasos de Linguagem”, como expressão atípica. “Compreensão reduzida da fala” para as crianças que não conseguem compreender o significado das palavras. “Fala” se refere às crianças que se expressam verbalmente. E a “Linguagem Literal ou Afetada” se definiu como o uso da palavra literal para se expressar ou o uso de poucas palavras ou sons para expressão do que deseja. “Ecolalia” é a repetição das palavras ou sons que ouve.

Na tabela 3, pode-se observar que as seguintes variáveis foram significativamente diferentes: “Linguagem Boa” (típica da faixa etária) mais frequente entre os não TEA, enquanto a presença de Ecolalia foi mais frequente nos TEA. Entre as crianças que tem plano de saúde, a maioria encontrava-se no grupo de TEA.

A seguir são apresentadas as representações gráficas das variáveis analisadas na Tabela 2.

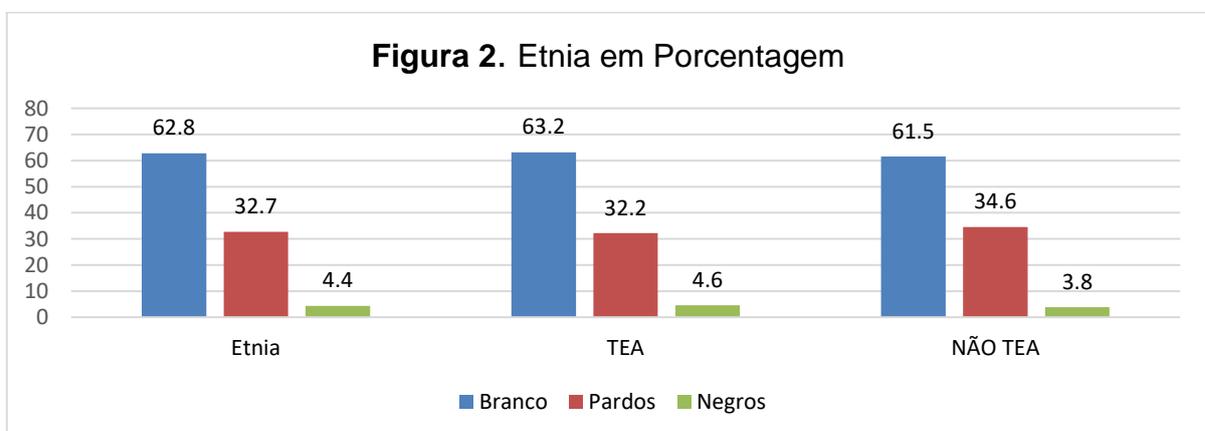
4.3.1 Gênero



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,762.

A figura 1 representa a distribuição da amostra em relação ao gênero. Observa-se que, embora a diferença não seja significativa, entre as crianças TEA, há 4 vezes mais meninos do que meninas, apesar de não existir diferença significativa entre o Gênero e o número de TEA e NÃO TEA, da tabela 2.

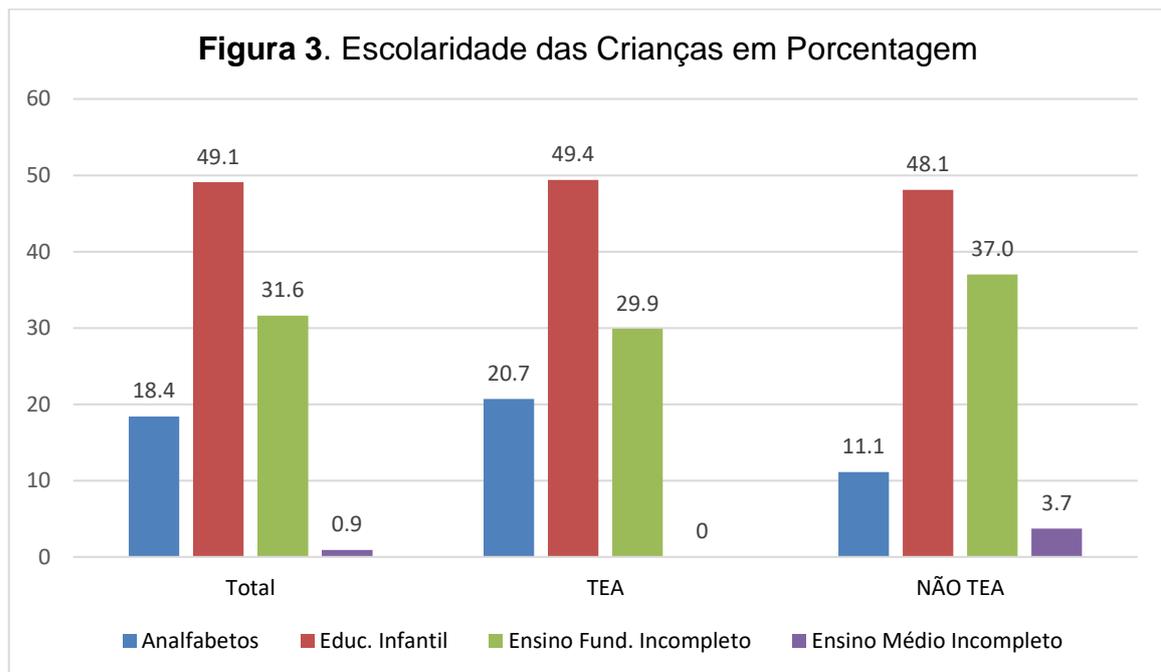
4.3.2 Etnia



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,965.

A maioria (62,8%) da amostra total são brancos, depois vêm os pardos com 32,7% e 4,4% são negros, e a proporção é similar entre TEA e NÃO TEA, conforme está representado na figura 2.

4.3.3 Escolaridade das Crianças

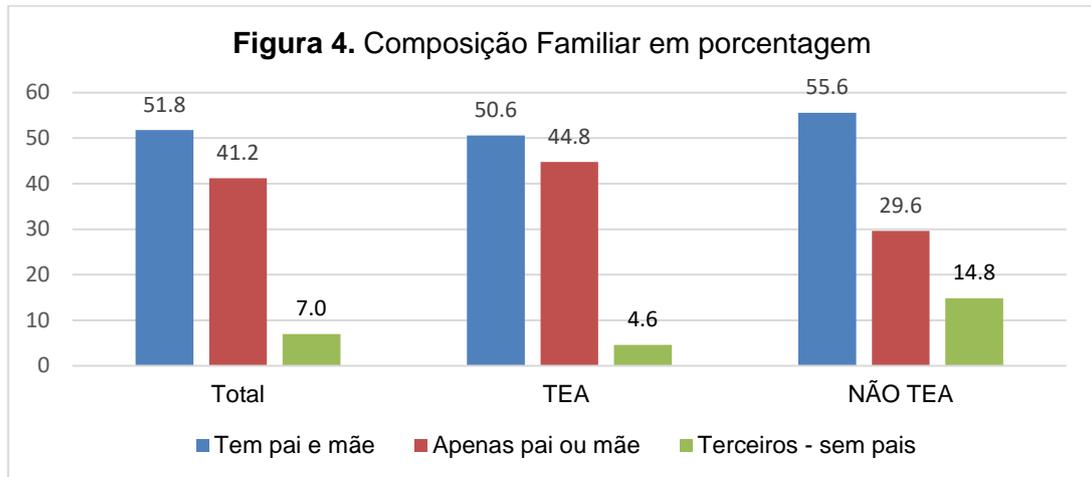


Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,204.

Quanto à escolaridade, quase metade da amostra se encontra na Educação Infantil (zero a 5 anos); aqueles entre 6 e 14 anos estão no Ensino Fundamental incompleto, quase 20% são analfabetos e não chega a 1,0% aqueles acima dos 14 anos que frequentam o Ensino Médio.

Dos indivíduos com TEA, pelo resultado do ABC, nenhum que esteja acima dos 14 anos frequenta o Ensino Médio e um pouco menos de 4,0% dos “NÃO TEA” se encontram cursando o Ensino Médio. A distribuição foi semelhante entre os indivíduos com e sem diagnóstico de TEA pelo ABC.

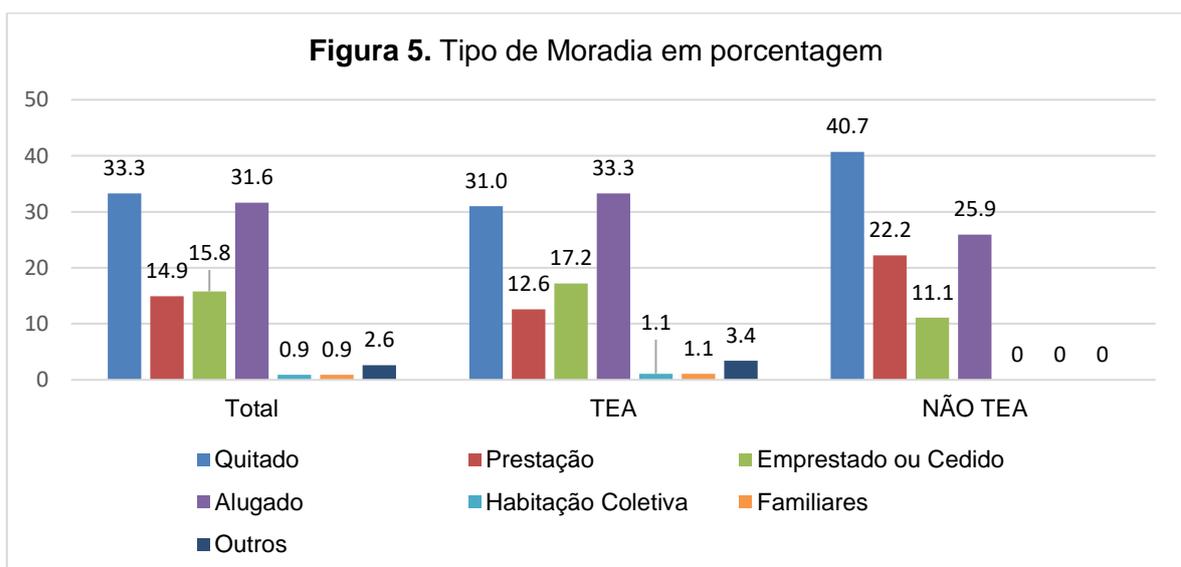
4.3.4 Composição Familiar



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,115.

Na figura 4 percebe-se que mais da metade da amostra tem os pai e mãe na Composição Familiar. Aproximadamente 40% tem apenas um dos pais presentes enquanto que em 7% dos casos, a guarda da criança é realizada por terceiros. A situação entre a amostra total e os TEA e NÃO TEA é praticamente similar.

4.3.5 Moradia



Quitado (Casa ou Apt^o próprio quitado); Prestação (Casa ou Apt^o próprio – Prestação); Emprestado ou Cedido (Casa ou Apt^o); Alugado (Casa ou Apt^o); Habitação Coletiva (Hotel, Pensionato, República, Cortiço, etc.); Familiares (Casa ou Apt^o de Familiares).

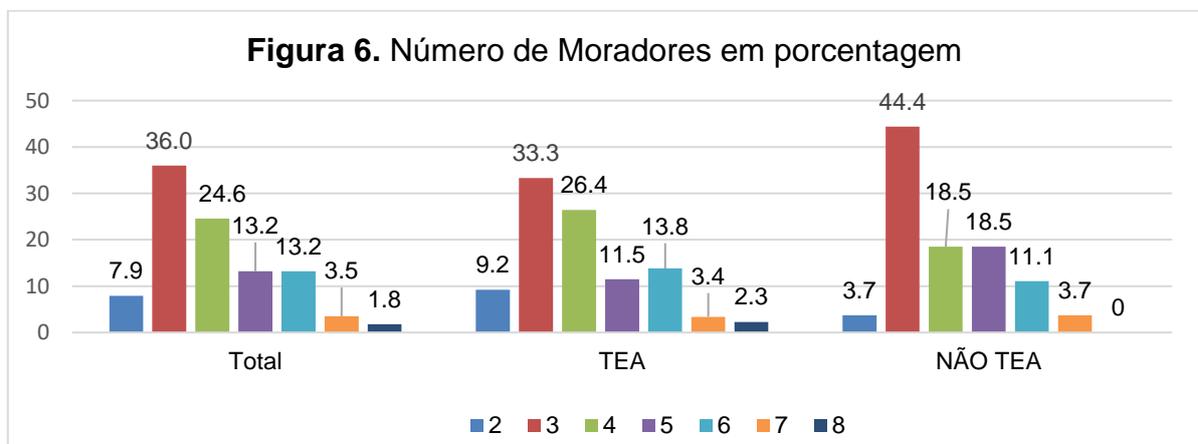
Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,643.

Na figura 5 percebe-se que quase metade da amostra total tem sua própria moradia, quitada ou em financiamento. Um pouco mais de 30% mora em imóvel alugado. Quase 17% mora em imóvel emprestado, cedido, com familiares ou Habitação Coletiva.

A maioria (73,7%) da amostra total está satisfeita com a moradia.

A satisfação com a moradia e o tipo de imóvel é similar para TEA e NÃO TEA.

4.3.6 Número de moradores



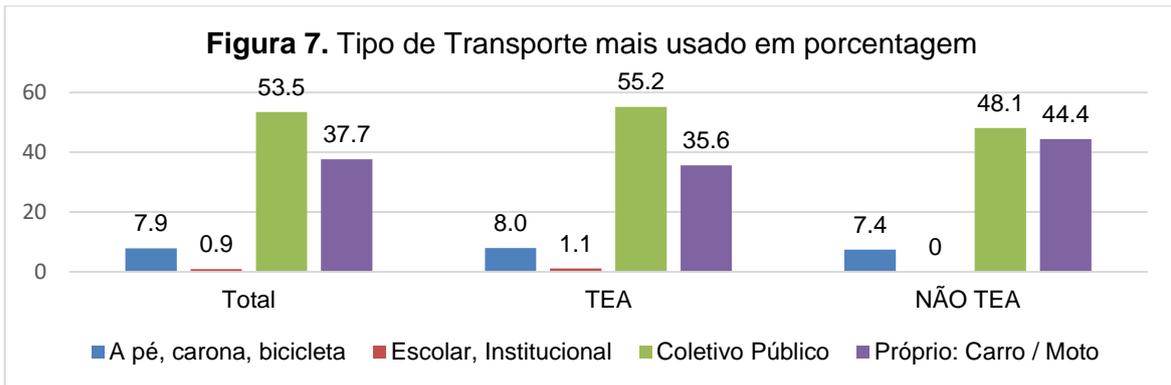
Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,740.

Na figura 6 percebe-se, na amostra total, que mais da metade das famílias é composta por 3 ou 4 pessoas. Enquanto que 30% dos casos reúne 5 ou 6 pessoas na mesma família.

Esse perfil é similar às famílias de crianças com TEA ou NÃO TEA.

4.3.7 Transporte

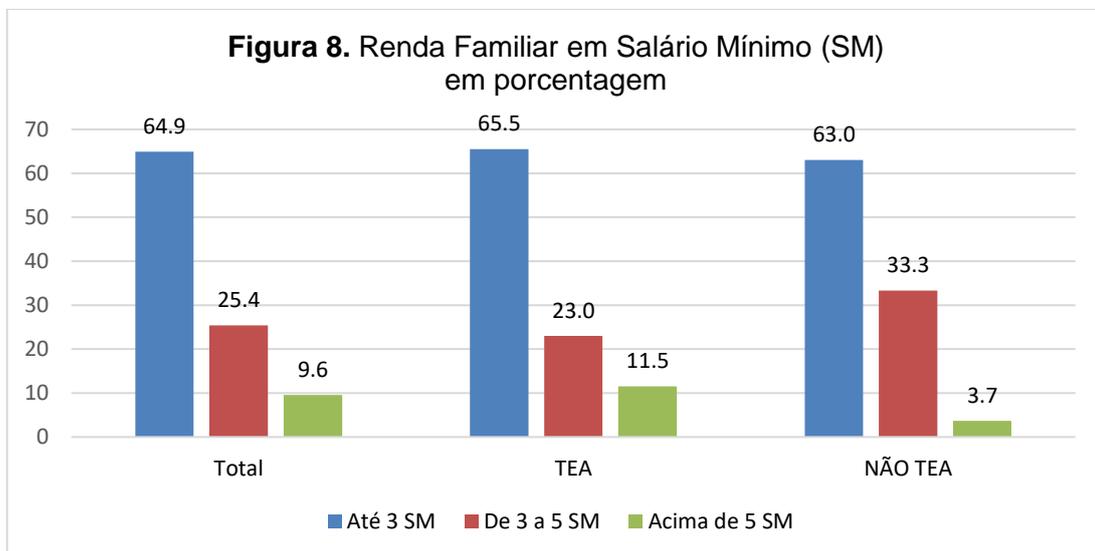
Neste item demonstra-se a distribuição, entre TEA e não TEA do tipo de transporte mais utilizado pela criança e seus pais.



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,817.

Na figura 7, percebe-se que um pouco mais da metade da amostra total utiliza o coletivo público e quase 40% utiliza veículo próprio, carro ou moto. Uma pequena parte da amostra anda a pé, de carona, bicicleta, transporte escolar ou institucional. Esse perfil é similar com os TEA e NÃO TEA. Constatamos que, em relação à satisfação com o tipo de transporte, a proporção entre TEA E NÃO TEA é semelhante, onde a distribuição é de 4 satisfeitos para 1 indivíduo não satisfeito.

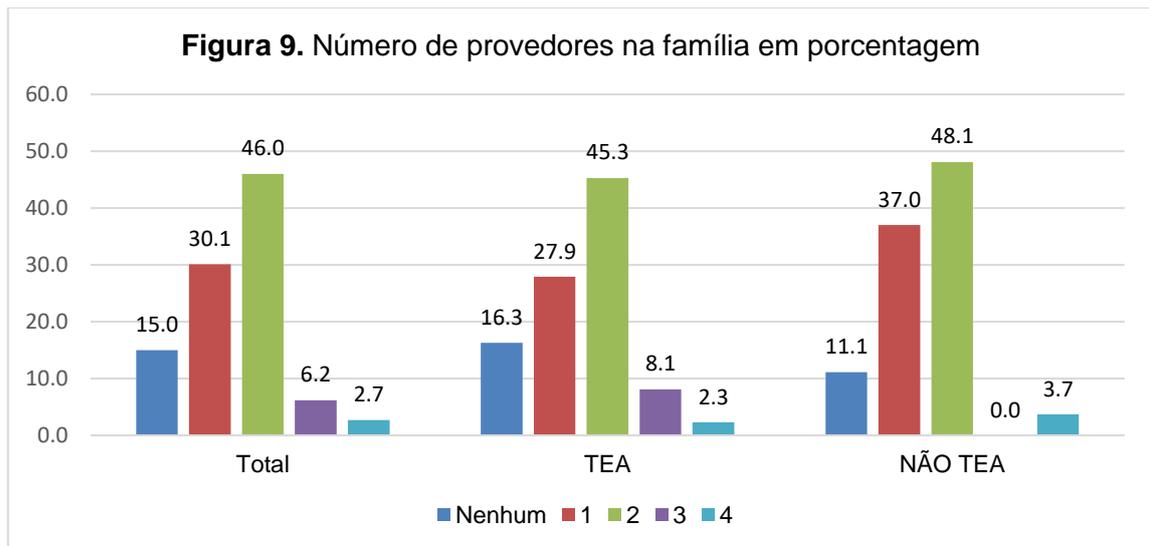
4.3.8 Renda Familiar



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,336.

Na figura 8 percebe-se que mais da metade da amostra tem renda familiar de até 3 SM, quase 25% fica na faixa entre 3 e 5 SM e aproximadamente 10% recebe acima de 5 SM. A similaridade desta situação prevalece para a população TEA e NÃO TEA.

4.3.9 Número de provedores

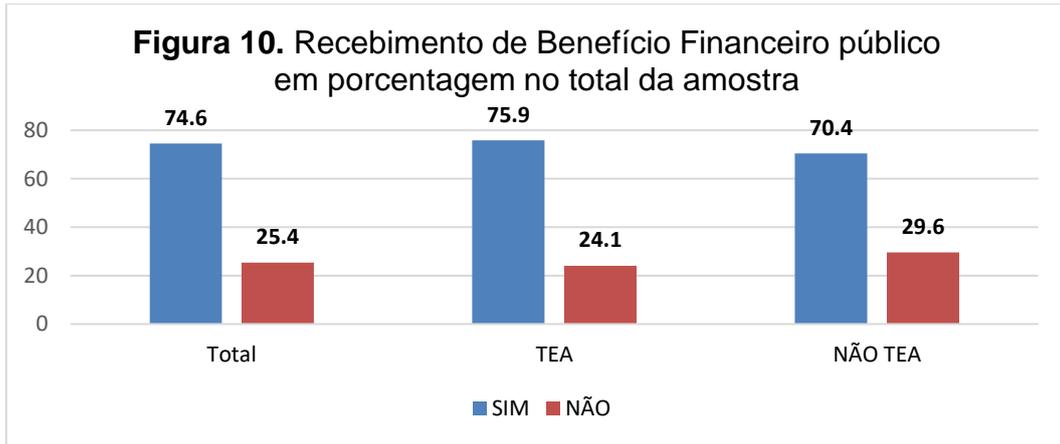


Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,507.

Na figura 9 percebe-se que, aproximadamente a metade da amostra total tem 2 provedores na família, sendo que 30% possui apenas um provedor. Em 15% da amostra não existe provedor na família.

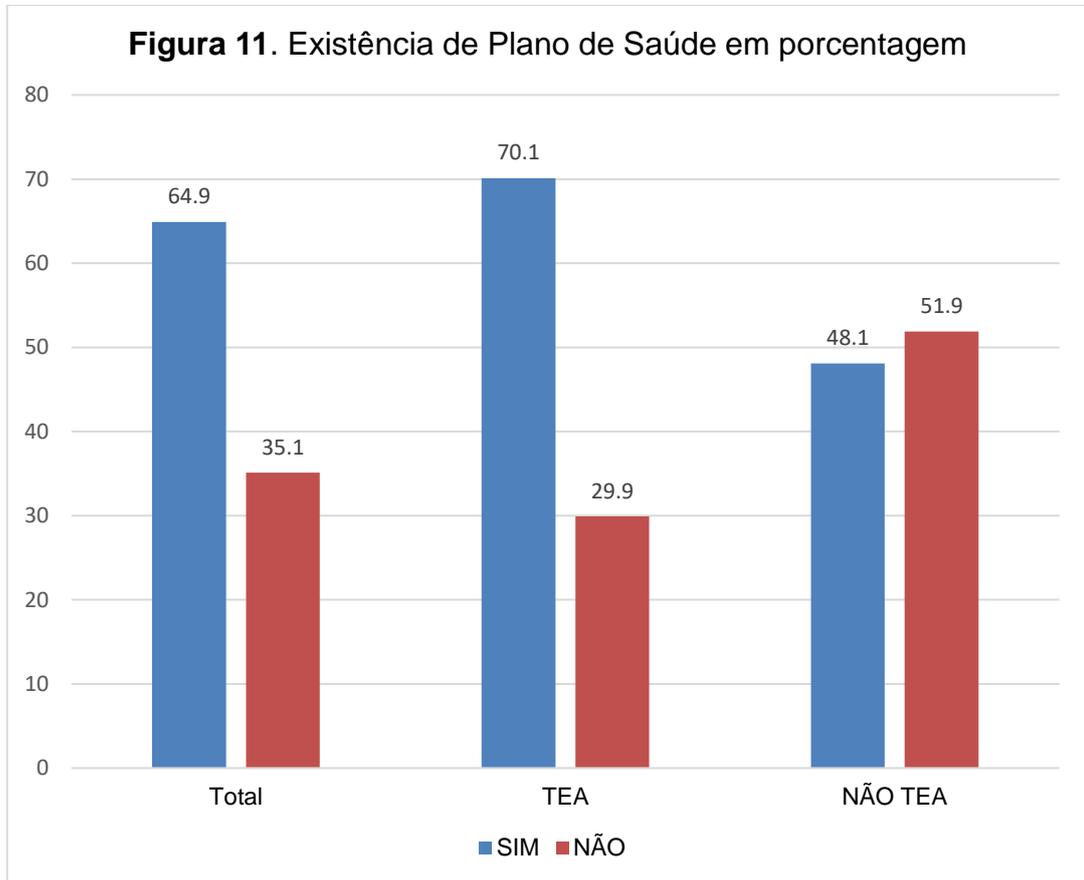
Esse perfil é similar entre as famílias com filhos com TEA ou NÃO TEA.

4.3.10 Recebimento de Benefício Financeiro Público



Na figura 10 percebe-se que a maioria dos indivíduos da amostra recebe algum tipo de Benefício Financeiro Público, sem diferença significativa entre os dois grupos.

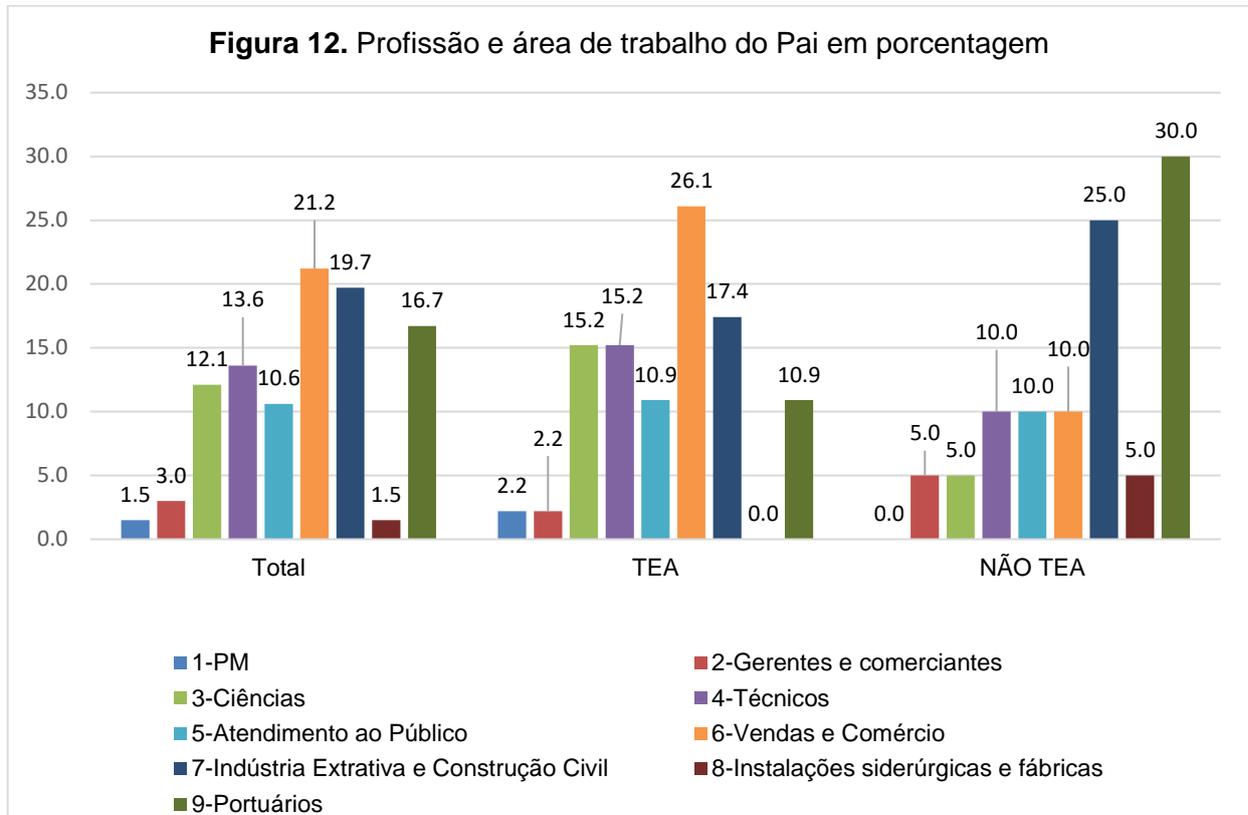
4.3.11 Existência de Plano de saúde



Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,037.

Na figura 11 percebe-se que, aproximadamente 70% do total da amostra tem Plano de Saúde e existe uma diferença significativa entre TEA e NÃO TEA, sendo mais frequente no grupo TEA;

4.3.12 Profissão e Área de Trabalho Paterna

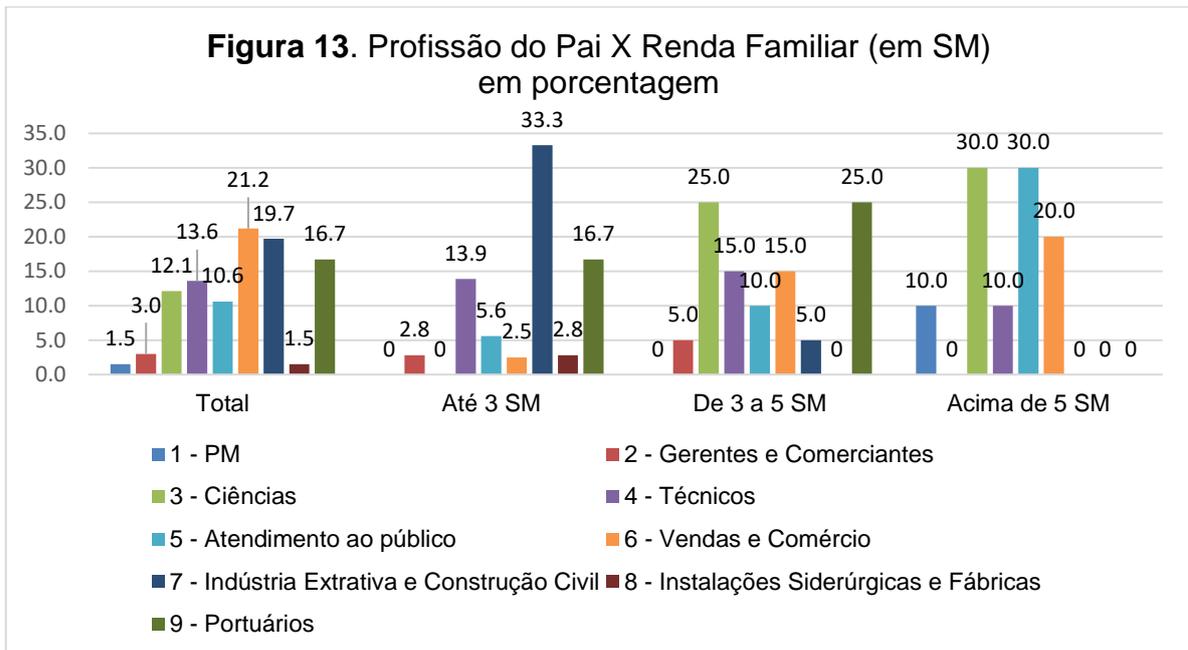


Profissão paterna: **1 - PM** (Policiais Militares); **2 - Gerentes** (de loja; de comercialização, marketing, comunicação; produção e operações; comerciantes); **3 - Ciências** (Profissionais das ciências exatas, físicas e da engenharia; das ciências biológicas, da saúde e afins; do Ensino; das ciências jurídicas; das ciências sociais e humanas; e desenhistas industriais); **4 - Técnicos** (de nível médio das ciências físicas, químicas, engenharia e afins; biológicas, bioquímicas, saúde e afins; professores leigos e de nível médio; em serviços de transportes; e nas ciências administrativas); **5 - Atendimento ao Público** (Trabalhadores de atendimento ao público e escriturários); **6 - Vendas e Comércio** (Trabalhadores dos serviços e vendedores e prestadores de serviços do comércio); **7 - Indústria Extrativa e Construção Civil** (Trabalhadores da indústria extrativa e da construção civil; e da transformação de metais e de compósitos); **8 - Instalações siderúrgicas e fábricas** (Trabalhadores em instalações siderúrgicas e de materiais de construção; e de fabricação de alimentos, bebidas e fumo); **9 - Portuários** (Trabalhadores de funções transversais, como os portuários). (Fonte: Classificação Brasileiro de Ocupações – CBO).

Teste de Qui-Quadrado com p-valor=0,282.

Na figura 12, aproximadamente metade da amostra total dos pais trabalha na área do comércio e da construção civil. Aproximadamente 20% são portuários e um pouco menos de 15% são técnicos. Profissionais da área das Ciências e do Atendimento ao Público perfazem quase 25% da amostra. Um pequeno número de indivíduos são policiais militares, gerentes e trabalham em instalações siderúrgicas ou fábricas.

Esse perfil é similar aos pais de sujeitos com TEA e NÃO TEA.



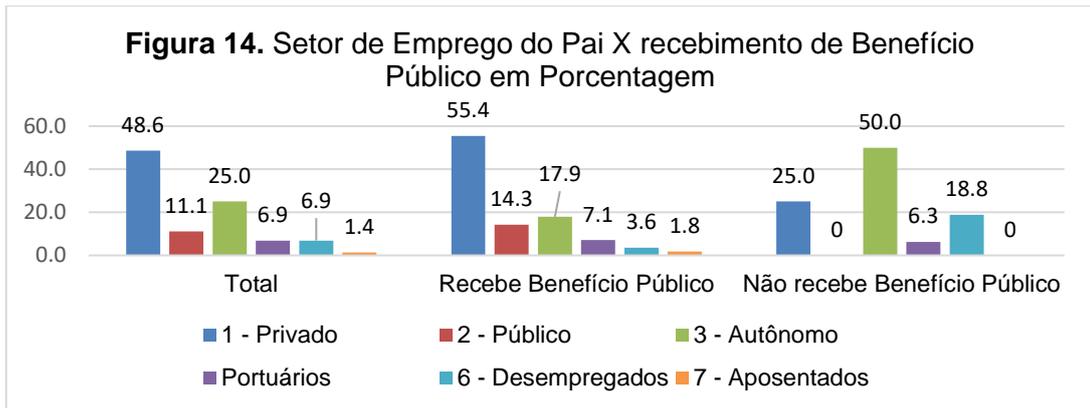
Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,010.

Na figura 13, percebe-se que existe diferença significativa entre a Profissão Paterna e a Renda Familiar, referente a 66 pais presentes na composição familiar da amostra total.

A maioria dos pais ganham até 3 SM e trabalham na construção civil, junto com os técnicos e portuários.

Na faixa salarial de 3 a 5 SM, a metade da amostra é constituída por trabalhadores na área das Ciências e os Portuários; em contrapartida, 30% representam os pais que trabalham nas Vendas / Comércio e os Técnicos. Aproximadamente 20% da amostra é constituída por gerentes / comerciantes, atendimento ao público e construção civil.

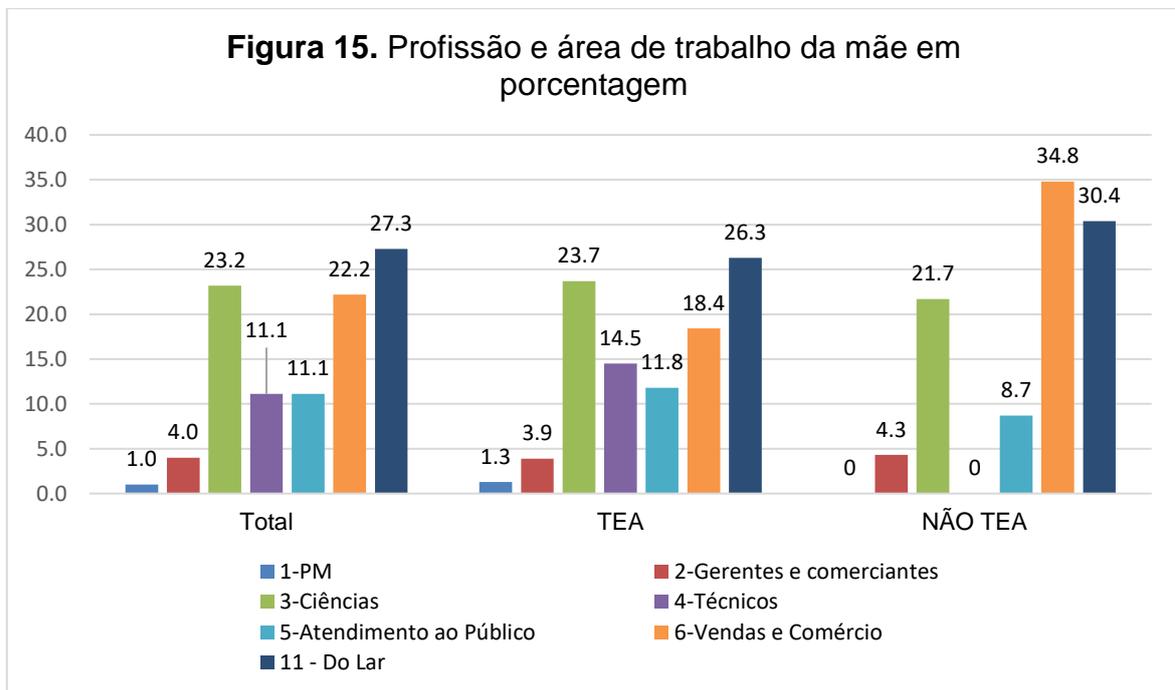
Acima de 5 SM, 60% representam os pais que trabalham no setor das Ciências e do atendimento ao público.



Na figura 14 percebe-se que, em 72 casos válidos do total da amostra, há uma diferença significativa (p -valor = 0,014) entre o setor de emprego do pai e o recebimento ou não de Benefício Público.

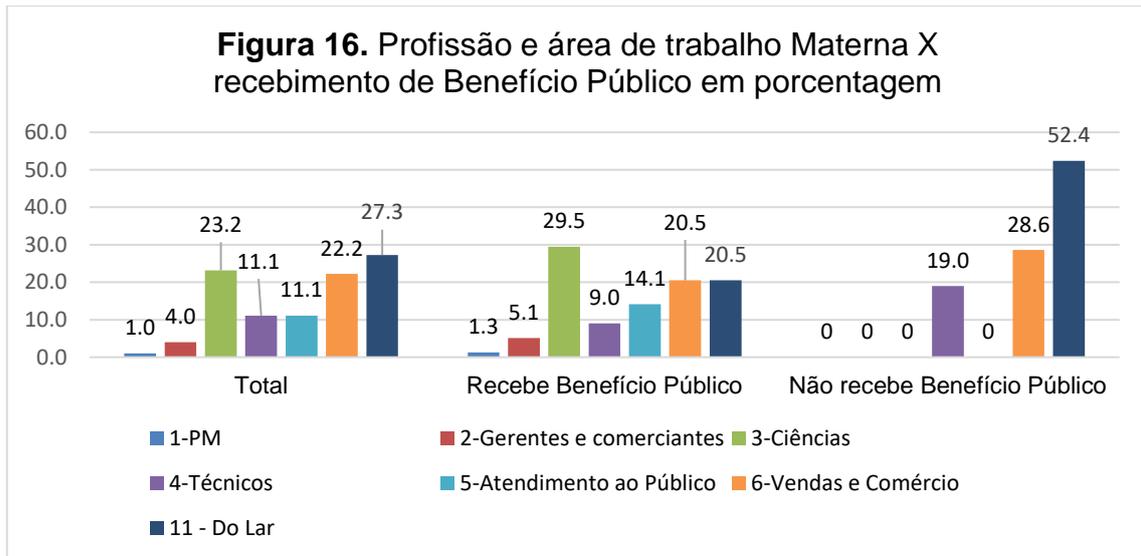
Em relação a amostra total, aproximadamente metade dos pais que trabalham no setor privado recebem benefício público. No entanto, entre as famílias que não recebem o Benefício Público, 50% dos pais são autônomos e 20% de desempregados.

4.3.13 Profissão e Área de Trabalho Materna



Teste de Qui-quadrado com p -valor = 0,416.

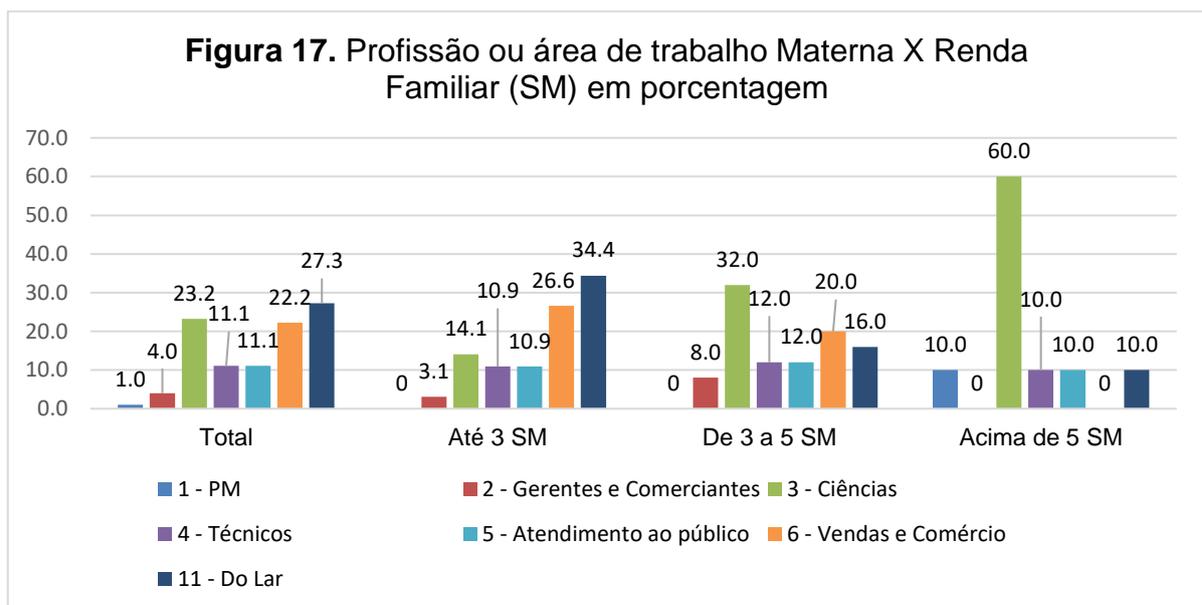
Na figura 15 percebe-se que na amostra total, a maioria das mães não trabalham profissionalmente (Do Lar), e as mães que tem seus filhos NÃO TEA são da área das Ciências e das Vendas e Comércio. O restante das mães é da área dos Técnicos e Atendimento ao Público. A minoria é da Polícia Militar e da área de Gerentes e Comerciantes. Não houve diferença significativa entre o total da amostra e os sujeitos com TEA e NÃO TEA.



Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,005.

Na figura 16 percebe-se que existe diferença significativa entre a profissão da mãe e o recebimento ou não de Benefício Público, da amostra total e os sujeitos com TEA e NÃO TEA.

As mães que não trabalham profissionalmente (Do Lar) representam a maioria daquelas que não recebem Benefício Público, assim como da amostra total, sendo que as mães que recebem o benefício são aquelas da área das Ciências (Saúde, etc.), sendo 41% se dividem entre as mães das áreas de vendas-Comércio e as “Do Lar”.

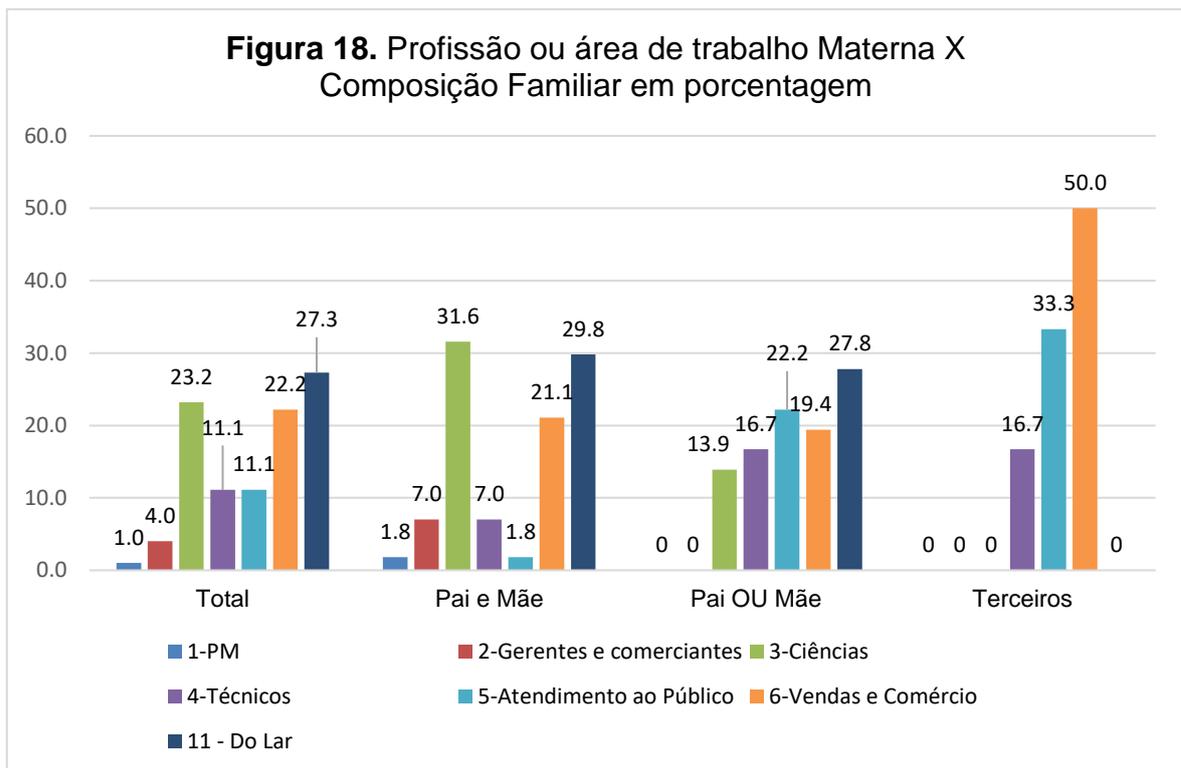


Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,012.

Na figura 17 percebe-se que existe diferença significativa entre a Profissão Materna e a Renda Familiar.

Em relação a amostra total, as mães que possuem Renda Familiar até 3 SM, a maioria delas não trabalha fora (“Do Lar”), sendo que, aquelas que possuem Renda Familiar acima de 3 SM são da área das Ciências.

A minoria da amostra total ou com qualquer Renda Familiar é representada pelas mães que são PM (praticamente nula) e as Gerentes e Comerciantes.

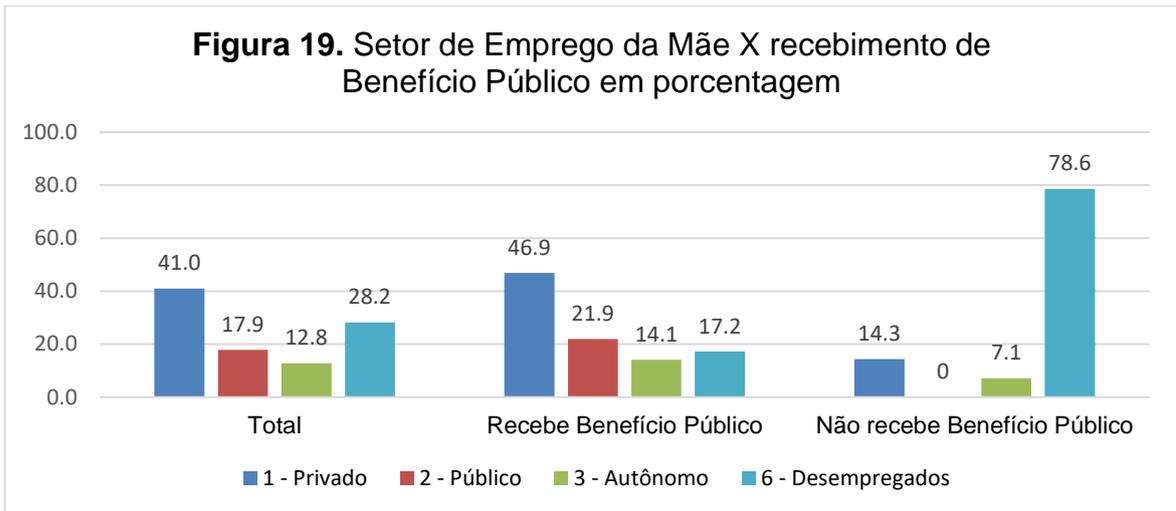


Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,013.

Na figura 18 fica evidente a existência de diferença significativa entre a Profissão ou área de trabalho da Mãe e a Composição Familiar.

A maioria das mães trabalham na área de Ciências, com famílias compostas por Pais e Mães.

Nas famílias compostas apenas por mães, metade delas é “Do Lar” ou trabalha em atendimento ao público.

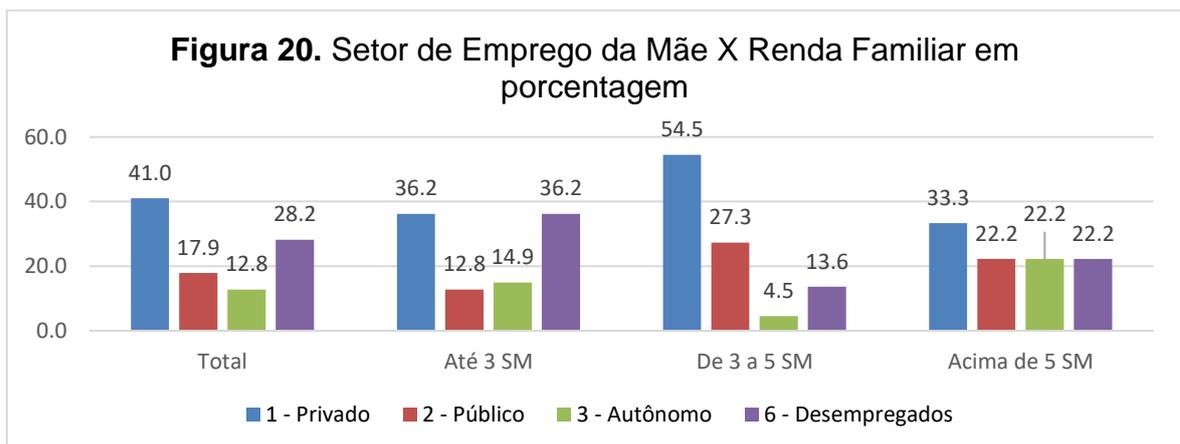


Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,000.

Na figura 19 percebe-se que existe diferença significativa entre o setor de Emprego da Mãe e o recebimento ou não do Benefício Público.

A maioria das mães da amostra total e as que recebem Benefício Público trabalham no setor Privado. Em contrapartida, as mães que não recebem benefício são aquelas que estão desempregadas.

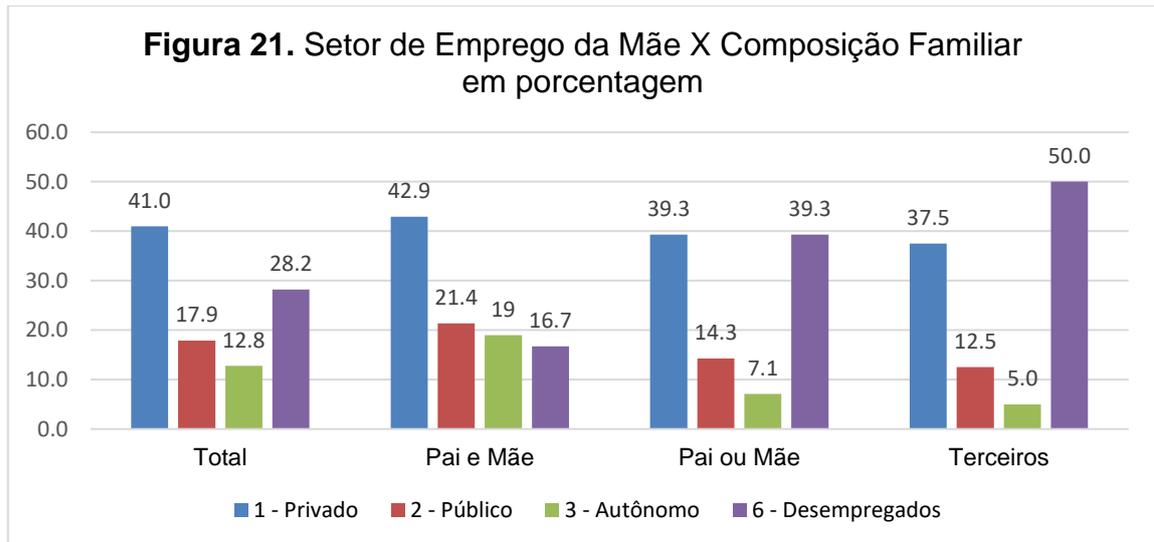
Para aquelas mães que não recebem Benefício Público tudo fica diferente, pois para cada mãe que está no setor Privado ou é autônoma, tem quatro desempregadas.



Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,237.

Na figura 20 percebe-se que entre o setor de emprego da mãe e a Renda Familiar não existe diferença significativa entre os grupos.

A maioria das mães, em geral, trabalha no setor privado, referente à Renda Familiar e a minoria é autônoma.



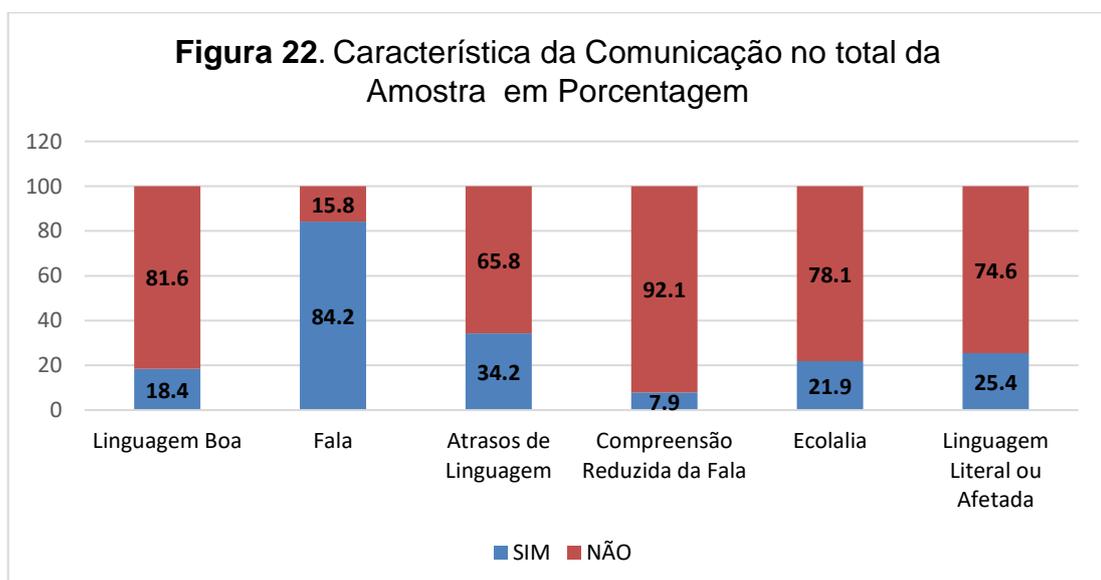
Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,220.

Na figura 21 percebe-se que não existe diferença significativa entre o setor de emprego da mãe e a composição familiar, na amostra total.

A maioria das mães está no setor privado, sejam acompanhadas ou não de seus maridos na composição familiar. A minoria é autônoma quando não existem pais na composição familiar. Nas famílias com pai e mãe presentes, a maioria das mães é “do lar”.

4.3.14 Linguagem

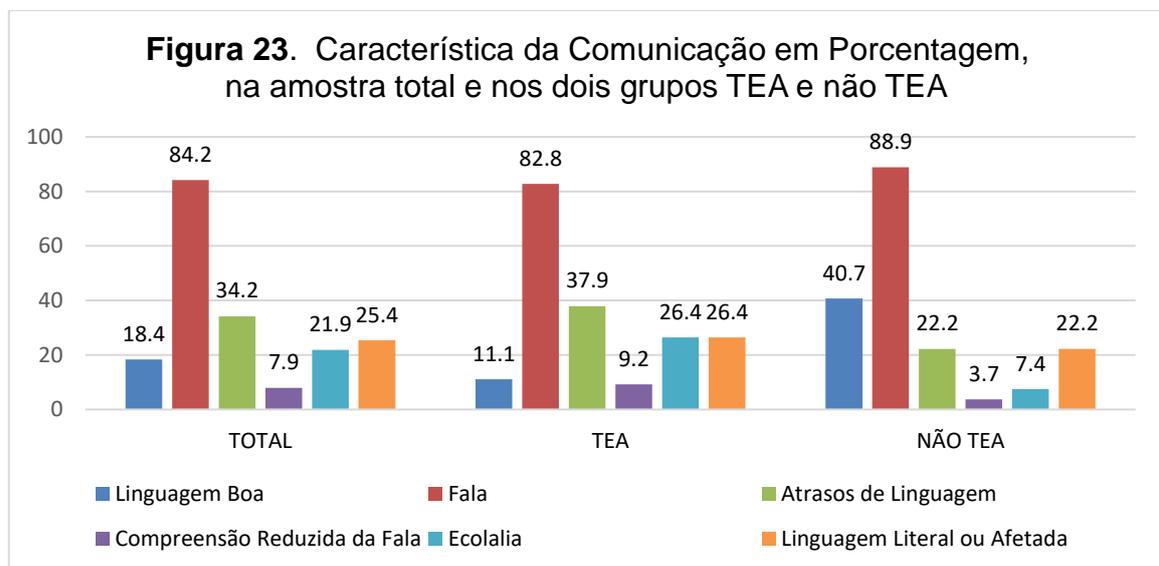
Neste item apresenta-se a característica de comunicação dos indivíduos da amostra.



Na figura 22, em relação à Linguagem, observamos, na amostra total, que 15,8% das crianças não tem comunicação verbal. Entre os que “falam”, várias alterações foram encontradas: atrasos na linguagem, ecolalia, linguagem literal afetada e compreensão reduzida da fala.

Do total da amostra, para cada quatro crianças, uma apresenta Ecolalia (repetição de sons ou palavras).

Uma em cada três crianças usa a palavra literal ou poucas palavras ou sons para se expressar verbalmente.



Na figura 23 observa-se que, embora a diferença não seja significativa, tanto as crianças TEA como não TEA apresentam alterações da linguagem em frequência bastante semelhante. Mas a linguagem boa é mais frequente nos indivíduos não TEA, enquanto a ecolalia é mais frequente nos TEA.

4.3.15 Diagnóstico

Tabela 4. Distribuição dos indivíduos com TEA e NÃO TEA pelo ICA ou ABC em relação ao Diagnóstico, Alerta para alteração no desenvolvimento e Acolhimento do diagnóstico

		ICA ou ABC		Total	Nível de Significância &
		TEA (Nº-%)	NÃO TEA (Nº-%)		
Diagnóstico	TEA	79-90,8	20-74,1	99-86,8	0,007
	SÍNDROME GENÉTICA	0-0,0	1-3,7	1-0,9	
	OUTROS	1-1,1	0-0,0	1-0,9	
	SEM DIAGNÓSTICO	0-0,0	3-11,1	3-2,6	
	MÚLTIPLOS DIAGNÓSTICOS	7-8,0	3-11,1	10-8,8	
Família-Alerta Para alteração No desenvolvimento	SIM	48-55,2	11-40,7	59-51,8	0,190
	NÃO	39-44,8	16-59,3	55-48,2	
Pediatra-Alerta	SIM	32-36,8	12-44,4	44-38,6	0,475
	NÃO	55-63,2	15-55,6	70-61,4	
Escola-Alerta	SIM	20-23,0	7-25,9	27-23,7	0,754
	NÃO	67-77,0	20-74,1	87-76,3	
Outros profissionais Alertas (Psiquiatra, Psicóloga, Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, etc.)	SIM	7-8,0	4-14,8	11-9,6	0,298
	NÃO	80-92,0	23-85,2	103-90,4	
Acolhe-Pediatra	SIM	12-13,8	4-14,8	16-14,0	0,894
	NÃO	75-86,2	23-85,2	98-86,0	
Acolhe-Neurologista	SIM	37-42,5	9-33,3	46-40,4	0,395
	NÃO	50-57,5	18-66,7	68-59,6	
Acolhem Outros Profissionais (Psiquiatra, Psicóloga, Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, etc.)	SIM	53-60,9	16-59,3	69-60,5	0,877
	NÃO	34-39,1	11-40,7	45-39,5	
Total		87-100,0	27-100,0	114-100,0	

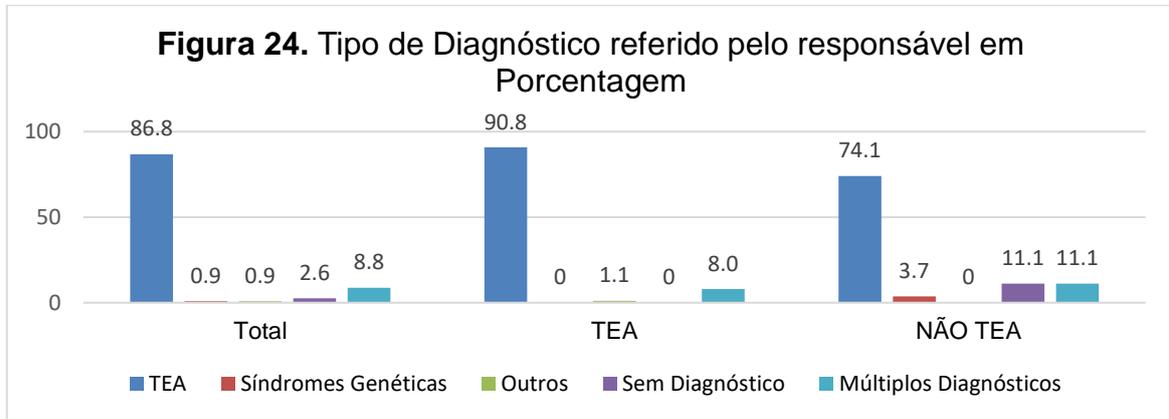
&Teste de Qui-Quadrado

Tipo de diagnóstico: TEA (Transtorno Autístico, Transtorno de Asperger, Transtorno Global ou Invasivo do desenvolvimento Sem Outra Especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância); Síndrome Genética (Síndrome do "X" Frágil, etc.); Outros (Deficiência Intelectual, etc.); Sem diagnóstico (diagnóstico inconclusivo); Múltiplos Diagnósticos (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Epilepsia, Deficiência Intelectual, etc.).

Alerta para alteração no desenvolvimento (aqueles que observam desenvolvimento atípico da faixa etária).

Acolhimento das famílias por profissionais (orientações, informações referentes ao diagnóstico dos filhos dessas famílias).

De acordo com o ABC ou ICA, em relação ao Diagnóstico, percebe-se a existência de diferença significativa entre o tipo de Diagnóstico **referido pelo responsável** e o número de TEA e NÃO TEA.



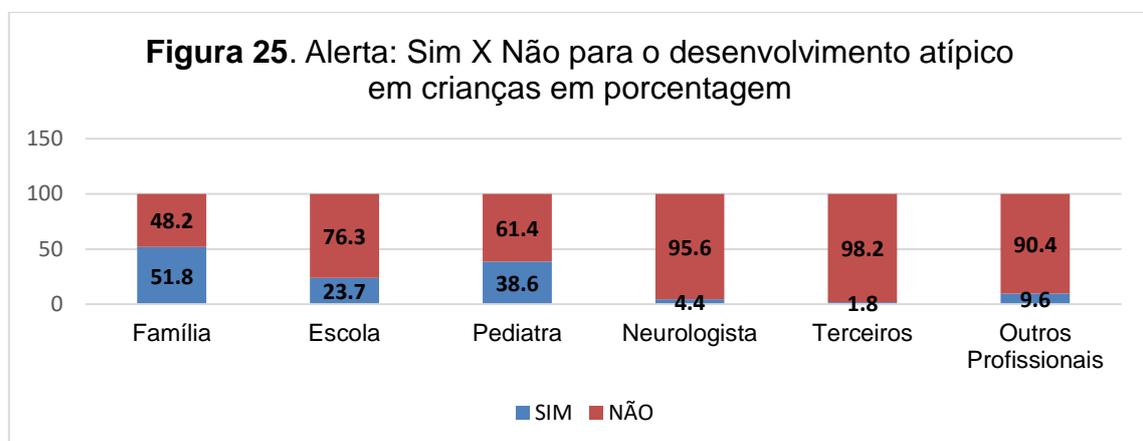
Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,007.

Todos os indivíduos da amostra total têm diagnóstico clínico de TEA para estarem inseridos nas instituições pesquisadas, porém o tipo de diagnóstico referido pelos responsáveis difere.

Na figura 24 existe diferença significativa entre os grupos.

Os indivíduos com classificação NÃO TEA, tem maior frequência de síndromes genéticas associadas ou múltiplos diagnósticos e os com TEA possuem comorbidades ou outros diagnósticos associados.

4.3.16 Alerta da alteração do desenvolvimento da criança

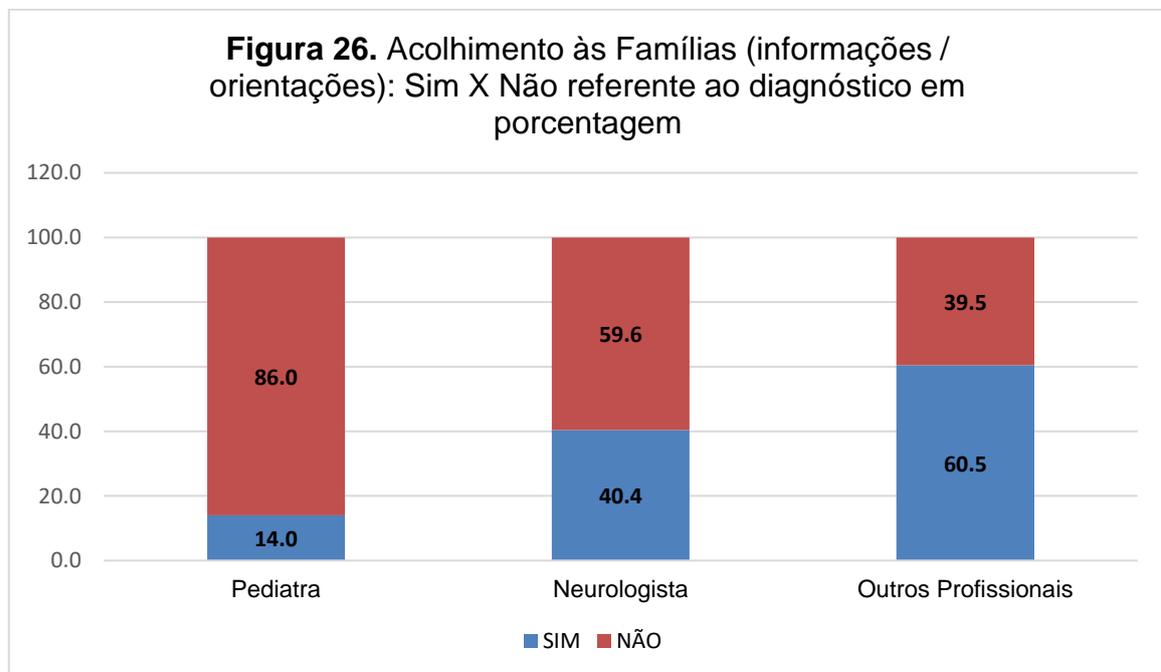


Terceiros (vizinhos). Outros profissionais (psiquiatra, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, etc.).

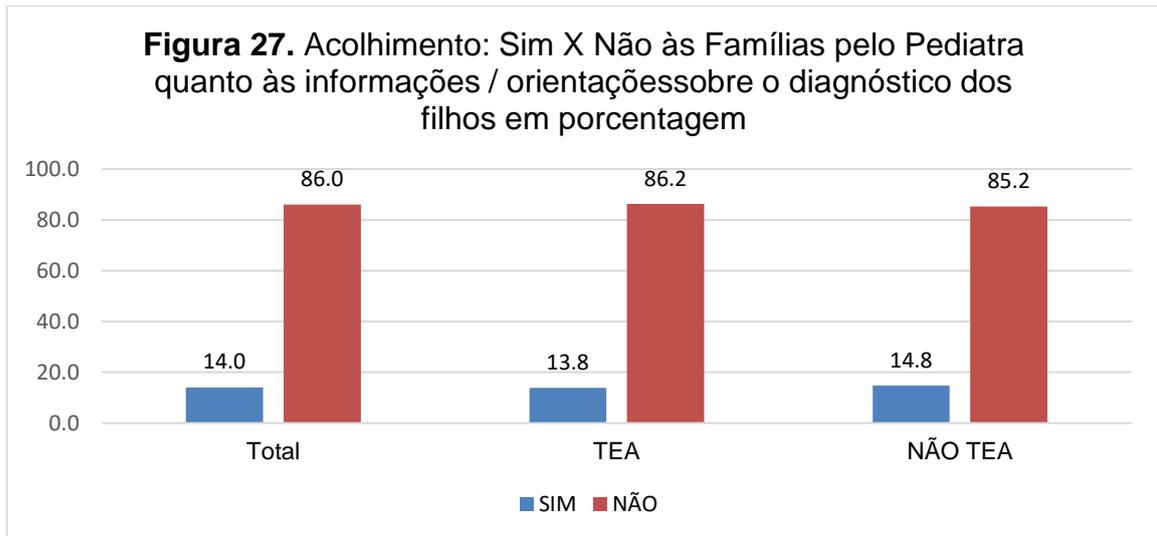
Na figura 25, em relação a amostra total, aproximadamente metade das famílias percebe desenvolvimento atípico da faixa etária em seus filhos. A escola contribui com essa observação com aproximadamente 20%, o pediatra perto de 40%, outros profissionais e terceiros representam a minoria.

Quanto ao neurologista estar em alerta para o desenvolvimento atípico das crianças, observa-se que uma minoria de pacientes foi inicialmente avaliada pelo neurologista (apenas 5 indivíduos entre o total da amostra, 114 crianças). Esses pacientes apresentaram procura espontânea pelo neurologista.

4.3.17 Acolhimento (orientações / informações) em relação à notícia do diagnóstico

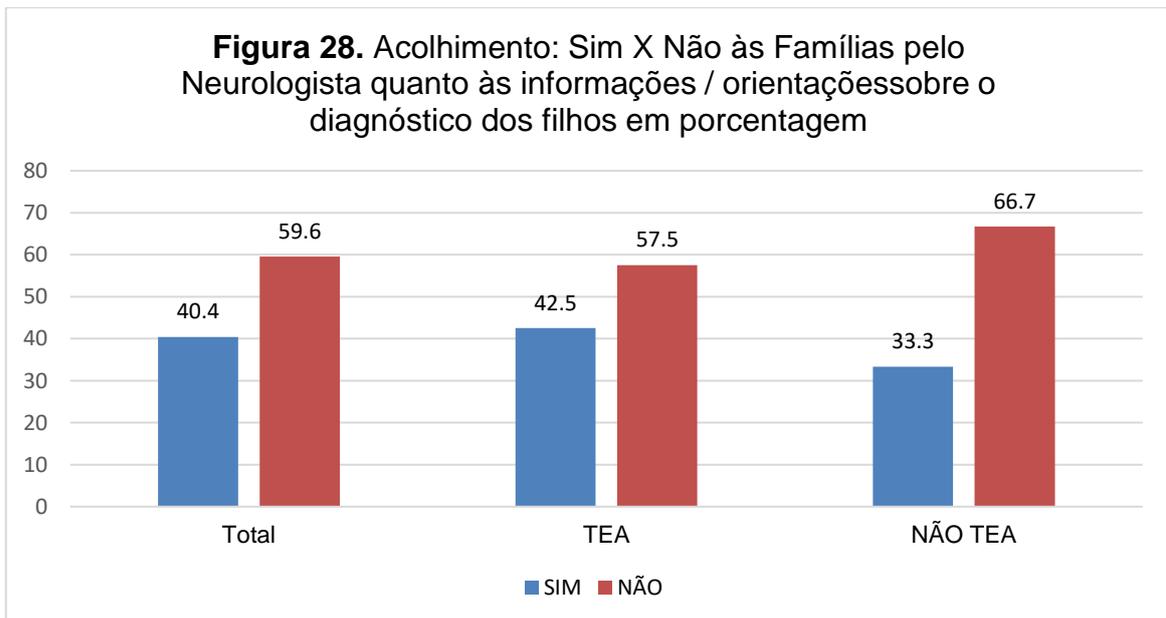


Na figura 26 percebe-se que, psiquiatras, psicólogas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, etc., são profissionais que mais acolheram as famílias com orientações e informações sobre o diagnóstico de seus filhos.



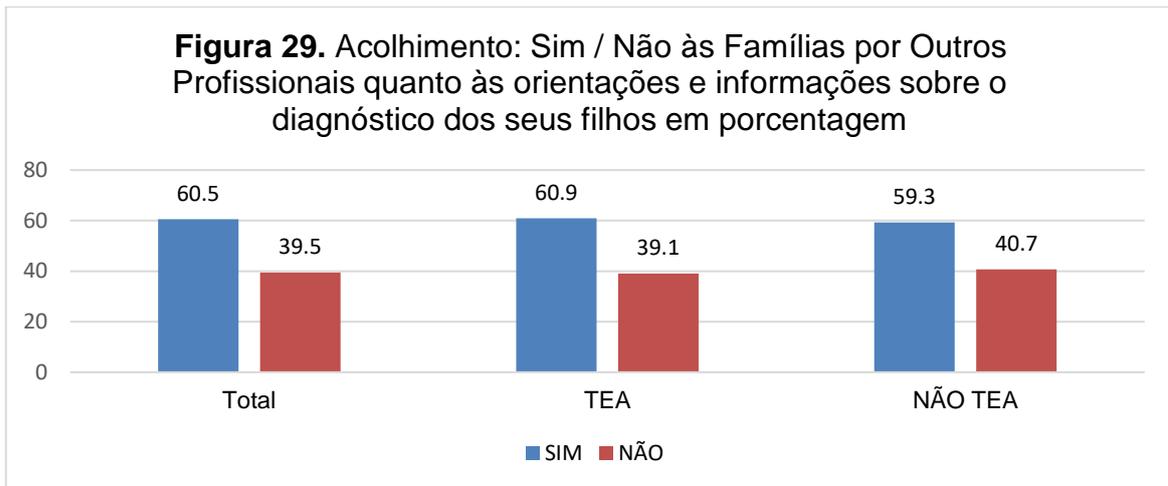
Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,894.

Na figura 27 percebe-se que não existe diferença significativa entre o total da amostra e os indivíduos com TEA e NÃO TEA. A maioria dos pediatras não acolhe as famílias através das orientações e informações sobre o diagnóstico de seus filhos.



Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,395.

Na figura 28 percebe-se que não existe diferença significativa entre o total da amostra e as crianças com TEA ou NÃO TEA. Mais da metade dos neurologistas não acolhe as famílias através das orientações e informações sobre o diagnóstico de seus filhos.



Teste de Qui-quadrado com p-valor = 0,877.

Outros Profissionais (psiquiatras, psicólogas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, etc.)

Na figura 29 percebe-se que não existe diferença significativa entre o total da amostra e as crianças com TEA ou NÃO TEA. A maioria dos psiquiatras, psicólogas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, etc. acolhe as famílias através de orientações e informações sobre o diagnóstico de seus filhos.

5. DISCUSSÃO

De acordo com o CDC, por Christensen et al. (2016), em estudos realizados na Ásia, Europa e América do Norte, a prevalência média de TEA é de 1% a 2%, sendo aproximadamente 4,5 vezes mais comum entre os meninos (1 em 42) do que entre as meninas (1 em 189).

Esses dados nos levam a inferir que, no município de Santos, devem existir pelo menos 4.197 indivíduos com TEA, já que a população é de 419.757.

O Censo de 2010 (Brasil, 2012) não contemplou algumas deficiências, tais como o TEA, dificultando o levantamento de dados para comparação da amostra da pesquisa e a população nacional.

De acordo com o INEP (2017), no Censo Escolar de 2016, o município de Santos apresenta 2.673 alunos na Educação Especial, sendo 1.615 em classes comuns, divididos em 449 na instituição Estadual, 929 no Municipal e 235 alunos na instituição privada. Nas classes exclusivas de educação especial estão registrados 1058 alunos, sendo 128 na escola municipal e 930 na instituição privada. Nas classes comuns de Educação Especial em Santos existem 1468 alunos até a idade de 17 anos, sendo 848 alunos com Deficiência Intelectual e 400 com TEA (365 alunos com Transtorno Autístico e 50 com Transtorno de Asperger), entre outras deficiências.

Nas classes exclusivas de Santos existem 327 alunos até a idade de 17 anos (Atendimento Educacional Especializado, AEE, e/ou classes especiais do Ensino Regular), sendo que permanecem 735 alunos com Deficiência Intelectual e, 127 com TEA (118 alunos com Transtorno Autístico e 9 com Transtorno de Asperger), entre outras deficiências (INEP, 2017).

O Censo Escolar de 2016, pesquisa realizada pelo INEP (2017), os alunos com TEA matriculados no Brasil são assim distribuídos: 70.229 alunos no Brasil, o estado de São Paulo apresenta 20.247 alunos e o município de Santos possui 527 alunos.

Com esses dados de 4.197 pessoas com TEA na cidade de Santos e 527 alunos com TEA matriculados, estima-se que muitos indivíduos com TEA não frequentam as escolas, como aqueles fora da faixa etária escolar do Ensino Básico ou adultos.

Por essa razão, podem existir muitos adultos com TEA sem consciência de seu diagnóstico, como verificamos durante a pesquisa. Alguns pais, ao participarem desse

estudo, se depararam com comportamentos, descritos no ABC, e se identificaram com eles, o que os levou ao questionamento sobre a possibilidade de terem TEA.

Essa situação é muito bem apresentada no DSM-V (Manual DSM-V, 2014): “Alguns indivíduos aparecem pela primeira vez para o diagnóstico na idade adulta, talvez levados pelo diagnóstico de autismo em alguma criança da família ou pelo rompimento de relações profissionais ou familiares. Pode ser difícil, nesses casos, obter uma história detalhada do desenvolvimento, sendo importante levar em conta as dificuldades autorrelatadas”.

Nesse contexto, entende-se a relevância de um protocolo de triagem diagnóstica multidisciplinar para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com TEA, estejam eles em qualquer idade.

5.1 Protocolo de triagem para estabelecimento de diagnóstico

5.1.1 Ferramenta de triagem: ABC ou ICA

Dentre as ferramentas validadas e disponíveis no Brasil (ADI-R, ATA, ASQ, CARS, M-CHAT) para triagem de crianças com suspeita do TEA (Backes et al., 2014), o ABC ou ICA (Marteleto e Pedromônico, 2005) foi escolhido para fazer parte deste protocolo de triagem, por ser um questionário de rápida aplicação (em média 15 min.), baixo custo, com possível utilização para crianças a partir de 18 meses de idade.

Na validação brasileira do questionário de triagem ABC como ICA, salientaram que: “O ABC é capaz de identificar as crianças que não têm o TEA, mesmo entre as crianças com outras patologias” (Marteleto e Pedromônico, 2005).

As autoras (Marteleto e Pedromônico, 2005) sugerem que a utilização do resultado de 48/49 como ponto de corte (“*cutoff*”) aumentou significativamente a sensibilidade do ABC originalmente de 57% para 92,11%, mantendo-se a especificidade do instrumento elevada (92,63%), em relação ao ponto de corte inicialmente sugerido de 68 pontos pelos idealizadores do teste (Krug et al., 1980, 1993).

O ponto de corte baixo (48/49 pontos) leva a considerar um importante fator em relação ao nível de gravidade do TEA, pois a fala, por exemplo, é considerada um fator

de menor gravidade em criança com TEA, mesmo com alterações de forma e conteúdo, característica da linguagem verbal deste grupo de crianças, segundo Marteleto e Pedremônico (2005).

O estudo inicial com o ABC é baseado num “*cutoff*” único como identidade de risco para TEA, sem considerar a heterogeneidade dos perfis comportamentais da faixa etária, sintomas e o nível de severidade (Santos et al., 2012; Marteleto e Pedromônico, 2015).

Dentre as 114 crianças pesquisadas, o resultado positivo para TEA foi de 87 crianças (76,31%) através do ABC ou ICA, com o “*cutoff*” de 48 pontos. Os resultados obtidos foram semelhantes aos de Marteleto e Pedromônico (2005) na validação do instrumento no Brasil, que classificou corretamente 81,6% das crianças com TEA, semelhantes aos resultados dos autores originais.

Portanto, o ABC como instrumento de triagem é uma boa ferramenta de apoio para identificar os indivíduos com TEA.

5.1.2 Ferramenta de triagem: Exame dismorfológico

Em 2008, Miles et al., propuseram um algoritmo para análise dismorfológica para identificar entre os pacientes com TEA aqueles que apresentassem características dismórficas e que deveriam ser orientados para avaliação genética completa.

Foram considerados para o exame dismorfológico apenas aqueles em que foi possível a realização da avaliação completa, que resultaram em 79 crianças/adolescentes.

Utilizando-se desse algoritmo, encontramos maior número de crianças dismórficas entre os NÃO TEA, embora a diferença não seja significativa. Um dos motivos para isso é o tamanho da amostra, pois o exame dismorfológico contou com 79 casos válidos.

Chama a atenção, a porcentagem de indivíduos dismórficos entre aqueles com TEA, 45,83%. Esse número é bem maior do que o estimado na literatura de aproximadamente 15% segundo Angkustsiri K et al., 2011 e Miles et al., 2008. Isso pode demonstrar a maior sensibilidade do método de Miles et al. 2008 e ao pequeno número da amostra avaliada.

No entanto, fica evidente a necessidade da avaliação genético-clínica nesse grupo de crianças com diagnóstico clínico de TEA que apresentem também quadro dismórfico.

A introdução de métodos que possibilitem o diagnóstico com precisão é importante pois determinam o tratamento específico da criança, o prognóstico reprodutivo familiar e o aconselhamento genético.

5.2 Análise das informações dismórficas (genética) com os resultados do ABC ou ICA

Baseado na idéia da triagem multiprofissional, o exame dismorfológico aliado à avaliação pelo ABC, aumenta as possibilidades diagnósticas, pois permite identificar na amostra de crianças com diagnóstico clínico de TEA, aquelas com dismorfias sugestivas de síndrome genética, permitindo separar crianças com Autismo essencial, síndrômico ou as crianças com síndrome genética e comportamentos autísticos mas sem TEA.

Diante da experiência na coleta dos dados dessa pesquisa, sugere-se que o ABC ou ICA seja aplicado aos responsáveis/cuidadores no ambiente sociofamiliar e também aos responsáveis pelo tratamento na instituição. Essa conduta teria a finalidade de remover a possibilidade dos pais ou parentes em estado de negação, gerarem informações falsas. Muitas vezes, os pais, por não conseguirem lidar com a angústia de perder a figura do filho perfeito ou com a finalidade de adequar o perfil do filho às oportunidades de vagas institucionais podem fornecer informações diferentes da realidade.

5.3. Caracterização do Perfil Sociodemográfico dos indivíduos com triagem positiva para TEA

Em relação à distribuição das variáveis entre os grupos TEA e não TEA foram significativamente diferentes: linguagem boa, ecolalia, existência de plano de saúde particular e outros diagnósticos presentes na criança.

“Déficits para desenvolver, manter e compreender as relações devem ser julgados em relação aos padrões relativos a idade, gênero e cultura” (Manual DSM-V, 2014). E por essa razão há a necessidade de contextualizar o ambiente e local de convivência social e moradia.

O perfil sociodemográfico das crianças com triagem positiva para TEA, pelo ABC ou ICA, foi caracterizado da seguinte forma:

5.3.1 Gênero

O resultado desta relação de 4 sujeitos masculinos para um feminino confirma o perfil do sujeito com TEA estabelecido na literatura. (Manual DSM-V, 2014; Christensen et al., 2016).

Meninas têm mais inclinação a apresentar deficiência intelectual associada, o que sugere que aquelas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez sutis dificuldades sociais e de comunicação. (Manual DSM-V, 2014).

Esse diferencial deve ser observado na triagem para diagnóstico.

5.3.2 Etnia

A maioria da amostra são brancos e a proporção é similar entre TEA e NÃO TEA, assim como na estatística de crianças com 8 anos de idade em onze condados dos EUA, de acordo com Christensen et al.(2016) através do CDC².

5.3.3 Escolaridade das Crianças

Através dos dados do Censo Escolar de 2016 (INEP, 2017), com o número de 527 alunos com TEA, matriculados na cidade de Santos como parâmetro para analisar a relevância do número total da amostra (n=114) desta pesquisa, percebe-se que os participantes deste estudo equivalem a 21,63% da população escolar de TEA na cidade.

² *Centers for Disease Control and Prevention*. (Centro de Controle e Prevenção de Doenças).

Os participantes desta pesquisa estão distribuídos no contexto escolar de forma semelhante entre os indivíduos com e sem diagnóstico de TEA pelo ABC.

Metade da amostra foi de crianças de zero a 5 anos, que se encontravam na Educação Infantil, conforme o critério de inclusão, diferente das crianças da mesma faixa etária na Prefeitura Municipal de Santos (PMS), que são 28,37%, o que sugere que os responsáveis por estas crianças preferem que elas sejam estimuladas em instituições especializadas, ao invés da programação pública. E 20% da amostra são analfabetos.

Em relação às crianças entre 6 e 14 anos que frequentam o Ensino Fundamental, a amostra foi representada por aproximadamente 30%, sendo que na PMS são a maioria (65,90%), o que indica que nesta faixa etária, esses responsáveis levam seus filhos para o Ensino Público, sendo estes dados municipais³ fornecidos pela gestora desta cidade.

E um número insignificante está na Educação Especial e na Educação para Jovens e Adultos no ensino público da PMS, assim como a irrelevante parte da amostra deste estudo frequenta o Ensino Médio, acima de 14 anos e que através dos resultados do ABC, estas crianças são NÃO TEA.

5.3.4 Recebimento de Benefício Financeiro Público, Renda Familiar e Plano de Saúde

Nos resultados ficou evidente que a maioria da amostra recebe Benefício Financeiro Público, o que corrobora com a maioria que tem Renda Familiar de até 3 SM. Um pouco mais da metade da amostra tem Plano de Saúde, o que demonstra que a metade dos pais e mães estão no setor privado e devem possuir Plano de Saúde empresarial, apesar de ter baixa renda. Essa situação faz pensar em todas as implicações que esse diagnóstico de TEA traz de necessidade de estimulação e tratamento desses filhos, devido ao aumento dos gastos familiares com as intervenções multidisciplinares e sem apoio público.

5.3.5 Composição Familiar, tipo de moradia e nº de moradores e provedores

³ Fonte: Gestora de Santos (2017) através do Sistema Integrado de Gestão Escolar (SIGES) – Seção de Educação Especial de São Paulo (SEDESP) – Data-base de março de 2017.

A composição da família dos indivíduos com TEA tem, em média 3 moradores e 2 provedores, sendo metade constituída de pais e mães e a outra metade que, aproximadamente tem presente na família um dos pais apenas.

Essa distribuição de casais ou não nas famílias de pessoas com TEA faz refletir que essa família, por ter renda baixa procura diminuir as despesas e investir em casa própria, assim como ficou evidente na metade da amostra comprometida com 2 provedores em sua maioria.

Segundo Camargos Junior (2010), justamente as categorias de menor poder econômico são as que tem mais chances de terem seus filhos com evolução mais lenta, pois dependem da assistência pública e insuficiente. “A família brasileira está progressivamente menor, a vida mais difícil, os pais envelhecendo; e os filhos autistas, com quem e onde ficarão quando estiverem órfãos?!”.

5.3.6 Tipo de transporte utilizado

Mais da metade da amostra utiliza transporte coletivo público, por parte da amostra, o que sugere que essas crianças conseguem se comportar adequadamente e interagir de forma adequada, devendo se classificar em níveis leve e moderado do TEA.

Em contrapartida, 40% se locomove através de carro ou moto próprio, o que leva à reflexão sobre a dificuldade por boa parte das crianças que pode ter em se comportar adequadamente no transporte coletivo.

5.3.7 Profissão paterna, Renda Familiar e Benefício Público

Aproximadamente metade da amostra é representada por pais que trabalham na construção civil e do comércio, enquanto a outra metade são de portuários, técnicos, ciência e atendimento ao público, sendo que a maioria recebe 3 SM.

Diante dessa Renda Familiar (3 SM), os pais que representam o setor privado são a maioria (quase 63%), somado a alguns autônomos (aproximadamente 18%) e do setor público (quase 15%) que recebem Benefício Público. Isso sugere que estes têm mais informação de seus direitos e tomam a iniciativa.

Aqueles que não recebem Benefício Público, em maioria, são os autônomos (50%) e outra pequena parte representada pelo setor privado (25%), portuários (quase 7%) e desempregados (18,8%), talvez afastados das informações de direitos.

5.3.8 Profissão materna, setor de Emprego, Renda Familiar, Benefício Público e Composição Familiar

A maioria das mães, em geral, são “Do lar”, sejam aquelas que têm companheiros ou não, o que sugere que elas priorizam o acompanhamento do filho em suas atividades, em detrimento profissional. No entanto, as famílias de terceiros (tias, avós, etc.) que não tem como responsáveis os pais, porém possuem a guarda dessas crianças (devido à ausência dos pais ou por responsabilidade comprometida), em sua maioria, trabalham nas Vendas e Comércio, demonstrando menor comprometimento com o acompanhamento das crianças.

As mães que recebem Benefício Público são distribuídas naquelas que trabalham na área de Ciências, Vendas / Comércio e as que não trabalham fora (“Do Lar”). Os dados sugerem que as mães que têm mais informação para irem atrás dos direitos são aquelas que vivem com seus companheiros, com Renda Familiar acima de 3SM.

A metade das mães que não trabalha fora (“Do Lar”) e não recebe Benefício Público possui Renda familiar de até 3 SM e vivem com seus companheiros (maioria autônomos, portuários e desempregados). Portanto, com dificuldade de acesso à informação de seus direitos.

Machado e Ansara (2014) nos informa que as famílias de pessoas com TEA são parte dos grupos que têm menos espaço e atenção. Elas são invisíveis pela sociedade com identidade política e muitas vezes não têm consciência disso.

Os estudos de Machado e Ansara (2014) relatam que as mães dos filhos com TEA consideram os aspectos práticos diários difíceis e relatam a falta de políticas públicas eficazes no reconhecimento da valorização de suas famílias. Isso leva a família de um TEA a não se apropriar dos espaços públicos e se isolar frente às reações da sociedade.

Projetos de políticas públicas para a família das crianças com TEA terem “voz” sociopolítica e suporte social devem ser estimulados, com objetivo de minimizar a sobrecarga financeira e socioemocional.

5.3.9 Comunicação (Linguagem)

De acordo com os dados apresentados nos resultados, 15,8% da amostra total não possui comunicação verbal. Em contrapartida, a maioria que “fala” tem várias alterações no desenvolvimento da linguagem, como atrasos, compreensão reduzida da fala, ecolalia, linguagem literal afetada.

A linguagem típica para a idade foi encontrada em indivíduos que são NÃO TEA, assim como a Ecolalia foi frequente nos TEA, de acordo com o ABC.

Deve-se ter muito cuidado com os déficits ou não de linguagem, pois segundo o Manual DSM-V (2014), “Indivíduos com déficits acentuados na comunicação social, cujos sintomas, porém, não atendam, de outra forma, critérios de transtorno do espectro autista, devem ser avaliados em relação a transtorno da comunicação social (pragmática).”

Geralmente, mesmo com um indivíduo que mantém preservadas suas habilidades formais de linguagem, o uso desta para comunicar-se socialmente é prejudicado para o indivíduo com TEA, de acordo com o Manual DSM-V (2014).

Esse contexto confirma a mudança de critério na quinta edição do Manual DSM-V, o qual retirou o déficit de linguagem como um critério específico, associando-o ao critério de interação social, até porque os indivíduos que tem o Transtorno de Asperger possuem habilidades linguísticas preservadas, apesar de apresentarem outros déficits de interação social.

As diferenças entre a quarta e quinta edição do Manual DSM-V geram polêmicas e controvérsias em relação ao diagnóstico de TEA, assim como a heterogeneidade de sintomas do transtorno leva à confusão diagnóstica conclusiva.

Assim, os autores do Manual DSM-V (2014) criaram o novo diagnóstico do distúrbio de comunicação social (pragmático) que pode evitar diagnósticos errôneos de crianças com possível TEA.

Diante das controvérsias de autores nos critérios de diagnóstico para TEA, se torna necessário uma equipe multidisciplinar para analisar esses critérios, com a competência e especificidade de cada profissional em sua área.

5.3.10 Tipo de Diagnóstico, alerta às alterações de desenvolvimento das crianças e Acolhimento familiar pelos profissionais diante do diagnóstico

O diagnóstico clínico dos participantes da pesquisa é de TEA (CID: F84), pois esse laudo é necessário para estarem inseridas na instituição onde frequentam.

O tipo de diagnóstico aqui analisado é aquele referido pelo responsável, o que difere do laudo médico anexado ao encaminhamento para inserção na instituição, gerando questionamentos pela equipe técnica institucional.

Aproximadamente 87% da amostra refere apenas o diagnóstico de TEA e o restante se divide entre:

- a) **Síndrome Genética** (Síndrome do “X” Frágil, por exemplo, que por ter associada Deficiência Intelectual e distúrbio de comunicação pode ser confundido com TEA);
- b) **Sem Diagnóstico** (diagnóstico inconclusivo);
- c) **Outros Diagnósticos** (Deficiência Intelectual sem TEA, etc.); e,
- d) **Múltiplos Diagnósticos** (TDAH, Epilepsia, Deficiência Intelectual, etc. e não necessariamente terem TEA).

Existe diferença significativa entre o tipo de diagnóstico entre TEA e NÃO TEA no resultado do ABC, onde aumenta o número de indivíduos sem diagnóstico ou com múltiplos diagnósticos no grupo não TEA. Esses dados enfatizam a necessidade de o diagnóstico ser multiprofissional, devido à grande heterogeneidade do diagnóstico TEA, comorbidades associadas e sua classificação de gravidade.

Em relação às pessoas que estão em alerta para as alterações do desenvolvimento típico das crianças que participaram desta pesquisa, a informação da família é o fator fundamental para caracterização do diagnóstico, pois um pouco mais da metade da amostra informa aos profissionais sobre as alterações do desenvolvimento típico de seus filhos desde a tenra idade.

Profissionais com disponibilidade de “escuta” são necessários para obter as informações pertinentes na idade precoce. A “escuta” apurada se refere a dar relevância ao que os pais falam e saber questionar as observações informadas pela família, para o enquadre diagnóstico, filtrando na conversa o impacto emocional dos responsáveis.

Nos resultados da figura 25, percebe-se que, apenas quase 24% das escolas e aproximadamente 39% dos pediatras e outros profissionais da saúde (não chega a

10%) estão alertas para o desenvolvimento atípico da faixa etária dessas crianças, o que é muito pouco.

O atendimento do pediatra é básico no acompanhamento clínico destas crianças e outros profissionais da saúde e as escolas precisam de maiores informações, para precoces encaminhamentos aos profissionais especializados.

Na hora da notícia do diagnóstico e do acompanhamento das crianças com TEA, as famílias ficam angustiadas por desconhecimento do transtorno e de como fazer intervenções que ajudem a melhorar a qualidade de vida de seus filhos e da família como um todo. Diante desta situação é extremamente relevante o “acolhimento” das famílias pelos profissionais, com informações e orientações esclarecedoras, para minimizarem a angústia familiar.

Os profissionais que mais “acolhem” as famílias com informações e orientações sobre o diagnóstico de TEA são os psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas, entre outros (60,5%). Enquanto que os neurologistas (40,4%) e apenas 14% dos pediatras “acolhem” estas famílias.

Em relação ao estabelecimento do diagnóstico foi constatado que os profissionais de saúde, principalmente os pediatras, apesar da demanda das alterações de desenvolvimento ser muito alta, têm dificuldade de identificar e orientar os pais.

É extremamente preocupante o fato dos pediatras não informarem e orientarem essas famílias, pois constituem o elo entre o apoio técnico da saúde e a convivência psicossocial desta família e a comunidade.

Para Soares (2008)⁴, a família da criança com TEA deve ter atendimento e orientação, não só para sua própria organização e adequação, assim como seu filho, pois devem ser um elemento de apoio e ajuda a reabilitação e educação. Para que isso aconteça, os profissionais ligados ao diagnóstico devem contribuir com auxílio apropriado (citado por Maia Filho, 2016).

Sabe-se que a heterogeneidade do TEA pode causar dificuldade na precisão do diagnóstico, o que valoriza e justifica um projeto de conscientização e atualização dos profissionais de saúde (médicos das diferentes especialidades, neuropsicólogas, fonoaudiólogas, etc.) para o estabelecimento de um protocolo de triagem e diagnóstico

⁴ Soares, MOC. O papel da família no Tratamento da Criança com Autismo. [Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia)] Teresina (Piauí): Faculdade Integral Diferencial. 2008.

multidisciplinar, na tentativa de minimizar a confusão diagnóstica e com o objetivo de um estabelecer melhor prognóstico para essa epidemia crônica, que cresce a cada dia.

6 CONCLUSÃO

O protocolo de triagem para estabelecimento do diagnóstico em crianças encaminhadas à instituição com diagnóstico clínico de TEA deve ser multidisciplinar, pois garante maior probabilidade de eficiência no diagnóstico.

Através dos resultados deste protocolo de triagem, com associação dos instrumentos de diagnóstico, ABC ou ICA e o exame dismorfológico, a identificação dos indivíduos com TEA Essencial e TEA Sindrômico e aqueles NÃO TEA foi positiva.

O perfil sociodemográfico dos 87 indivíduos com triagem positiva para TEA é assim caracterizado:

- Para cada menina tem 4 meninos com TEA.
- Quanto à Escolaridade das crianças, aproximadamente metade delas se encontra na Educação Infantil e a outra metade se divide entre a maioria no Ensino Fundamental e o Ensino Médio.
- Metade das famílias tem pai e mãe.
- A maioria mora em casa ou apartamento próprio quitado ou alugado, com 3 ou 4 moradores.
- O transporte mais utilizado pelas famílias é o coletivo público e o automóvel próprio.
- A maioria das famílias tem renda de até 3 SM.
- Quase metade das famílias, em média, tem dois provedores e a outra metade é dividida entre nenhum provedor e apenas um provedor.
- A maioria da amostra recebe Benefício Público Financeiro, e possuem Plano de Saúde privado.
- A maioria dos pais trabalham no setor privado de Vendas/Comércio e Construção Civil.
- Quanto às mães, a maioria não trabalha fora (“Do Lar”).
- Em relação à Comunicação (Linguagem), a minoria não se comunica verbalmente e o restante tem alterações de linguagem atípicas da faixa etária, tais como: compreensão reduzida da fala, linguagem literal ou afetada e ecolalia. Uma em cada três crianças usa a palavra literal ou afetada (palavras restritas ou sons) e para cada quatro crianças, uma

apresenta repetição de palavras ou sons (ecolalia), para se expressarem verbalmente.

7. SUGESTÃO PROFISSIONAL

Palestras e comunicações informativas, além da elaboração de uma cartilha ou guia para profissionais de saúde no ambiente escolar e institucional (hospitais, consultórios, escolas, creches, etc.), com orientação pela triagem com o ABC e avaliação dismorfológica.

8. ANEXOS

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA	
- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA	
<p>Título da Pesquisa: IMPLEMENTAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE TRIAGEM NOS SUSPEITOS DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA Pesquisador Responsável: MARINILZA BARBOSA DA SILVA Área Temática: Versão: 1 CAAE: 50059215.5.0000.5509 Submetido em: 22/09/2015 Instituição Proponente: Universidade Metropolitana de Santos - UNIMES Situação da Versão do Projeto: Aprovado Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável Patrocinador Principal: Financiamento Próprio</p>	
Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_590445	

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS - UNIMES

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: _____ SEXO: .M F

DATA NASCIMENTO (dd/mm/aaaa) :

ENDEREÇO _____ Nº _____ APTO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE _____

CEP: _____ TELEFONE: DDD (_____)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: _____ SEXO: M F

DATA NASCIMENTO (dd/mm/aaaa):

ENDEREÇO: _____ Nº _____ Comp.: _____

BAIRRO: _____ CIDADE: _____

CEP: _____ TELEFONE: DDD (_____)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **IMPLEMENTAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE TRIAGEM NOS SUSPEITOS DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

1. PESQUISADOR: Marinilza Barbosa da Silva

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga Clínica e aluna do curso de Mestrado em Saúde e Meio Ambiente

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 06/53.858-2

UNIDADE DA UNIMES:

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

RISCO MÍNIMO

RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO

RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses a partir de março de 2015.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa: Como o procedimento para se obter o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) não é padronizado e gera muita confusão de processos com diversos atendimentos multidisciplinares e hospitalares sem uma ordem prévia, desgastando os familiares e o paciente suspeito da doença, entendeu-se que **elaborar um protocolo de triagem organizado e padronizado** para os pacientes suspeitos do TEA irá otimizar o diagnóstico e os encaminhamentos e orientações ao tratamento específico e assertivo para trazer um resultado eficaz para o desenvolvimento do paciente, além de melhorar a qualidade de vida para este e sua família. Além de caracterizar o perfil sociodemográfico dos pacientes com TEA, identificando os fatores perinatais presentes, comparados com os pacientes com triagem negativa para o TEA.

2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais: Após o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os pais e/ou responsáveis pelas crianças que estão sendo acompanhadas por quadro de TEA na instituição, serão submetidos ao Autism Behavior Checklist (ABC), versão brasileira (Inventário de Comportamento da Criança Autista) e a um protocolo de anamnese que visa avaliar aspectos sociodemográficos, antecedentes perinatais e de desenvolvimento, através de questionários que serão aplicados.

O grupo com a triagem positiva para o TEA será comparado àquele de triagem negativa em relação aos aspectos sociodemográficos e antecedentes perinatais. E o grupo de triagem negativa para TEA será encaminhado para outros profissionais.

3. desconfortos e riscos esperados: O desconforto será no tempo que os responsáveis dos pacientes suspeitos de TEA, na instituição que os atende, levarão para responder o ABC e questionários em ambiente sigiloso e, preferencialmente, no momento em que o paciente esteja sendo assistido na instituição, sem maiores riscos, dentro da disponibilidade dos responsáveis.

4. benefícios que poderão ser obtidos: através da triagem realizada, os pacientes serão encaminhados para os procedimentos específicos personalizados, voltados à sua característica, auxiliando paciente, família e profissionais nos resultados do desenvolvimento e qualidade de vida.

5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo: encaminhamentos direcionados para os profissionais especializados disponíveis da rede pública ou privada.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Os pesquisadores envolvidos se comprometem a proteger a privacidade dos participantes e utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e publicação científica.

Em qualquer etapa do estudo, os profissionais responsáveis estarão à sua disposição para o esclarecimento de eventuais dúvidas.

Os principais investigadores são: a psicóloga e pós-graduanda em Ciências da Saúde Marinilza Barbosa da Silva e a Profa. Dra. Mirlene Cecilia Soares Pinho Cernach, que podem ser contatadas por e-mail (marinilzabarbosa@gmail.com e mirlenecernach@terra.com.br) e na Universidade Metropolitana de Santos, situada à Rua da Constituição, 374, tel: (13)3226-3400.

Se você tiver alguma consideração ou qualquer dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Centro de pesquisa da Unimes (Cpq)- Rua da Constituição, 374, Vila Nova, Santos, SP.

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

Não haverá qualquer custo ou despesa para o paciente ou seu(s) responsável(s). Também não haverá nenhum tipo de compensação financeira referente à sua participação e os resultados obtidos poderão ser consultados a qualquer momento.

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

Santos, de de 201.

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

Anexo 3 - Autism Behavior Checklist (ABC) – versão brasileira

Quadro I: Protocolo de registro do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA)

Inventário de Comportamento da Criança Autista/Autism Behavior Checklist - Record Form

(Krug,D/Tradução Pedromonico, MRM, Marteletto,MRF, 2005)

Código: _____

Nome da criança _____ Data da aplicação ___/___/___

Idade da criança _____ Data de nascimento ___/___/___

LEGENDA	ES= estímulo sensorial RE= relacionamento CO= uso do corpo e de objetos LG= linguagem PS= desenvolvimento pessoal e social
----------------	---

		ES	RE	CO	LG	PS
01	Gira em torno de si por longo período de tempo			4		
02	Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					2
03	É raro atender estímulo não verbal social/ambiente (expressões, gestos, situações)		4			
04	Ausência de resposta para solicitações verbais - venha cá; sente-se.				1	
05	Usa brinquedos inapropriadamente			2		
06	Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica objeto)	2				
07	Ausência do sorriso social		2			
08	Uso inadequado de pronomes (eu por ele)				3	
09	Insiste em manter certos objetos consigo			3		
10	Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)	3				
11	Fala monótona e sem ritmo				4	
12	Balança-se por longos períodos de tempo			4		
13	Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)		2			

14	Fortes reações frente a mudanças no ambiente					3
15	Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças				2	
16	Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos			4		
17	Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros		3			
18	Raramente usa "sim" ou "eu"				2	
19	Possui habilidade numa área do desenvolvimento					4
20	Ausência de respostas a solicitações verbal envolvendo o uso de referenciais de espaço				1	
21	Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)	3				
22	Balança as mãos			4		
23	Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					3
24	Evita ativamente o contato visual		4			
25	Resiste ao toque / ao ser pego / ao carinho		4			
26	Não reage a estímulos dolorosos	3				
27	Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)		3			
28	Flácido quando no colo		2			
29	Aponta para indicar objeto desejado				2	
30	Anda nas pontas dos pés			2		
31	Machuca outros mordendo, batendo, etc					2
32	Repete a mesma frase muitas vezes				3	
33	Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças		3			
34	Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos	1				
35	Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, etc			2		
36	Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					2

37	Não aponta para mais que cinco objetos				1	
38	Dificuldade de fazer amigos		4			
39	Tapa as orelhas para vários sons	4				
40	Gira, bate objetos muitas vezes			4		
41	Dificuldade para o treino de toalete					1
42	Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer				2	
43	Frequentemente muito ansioso ou medroso		3			
44	Franze, cobre ou virar os olhos quando em presença de luz natural	3				
45	Não se veste sem ajuda					1
46	Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons				3	
47	"Olha através" das pessoas		4			
48	Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas				4	
49	Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					2
50	Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					4
51	Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente			3		
52	Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas	3				
53	Repete seqüências de comportamentos complicados (cobrir coisas, por ex.)			4		
54	Destruutivo com seus brinquedos e coisas da família			2		
55	O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses					1
56	Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se				3	
57	Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo	4				

ES	RE	CO	LG	PS
----	----	----	----	----

Total: ____ + ____ + ____ + ____ + ____ = ____

Anexo 4 - Termos de Autorização das Instituições

CONVÊNIO QUE ENTRE SI
CELEBRAM A UNIVERSIDADE
METROPOLITANA DE SANTOS E
A APAE SANTOS (ASSOCIAÇÃO
DE PAIS E AMIGOS DOS
EXCEPCIONAIS) COM O
OBJETIVO DE ESTABELECEER
INTERCÂMBIO DIDÁTICO,
CIENTÍFICO E ASSISTENCIAL.

Por este instrumento de Convênio, de um lado, o **CENTRO DE ESTUDOS UNIFICADOS BANDEIRANTE – CEUBAN**, associação civil sem fins lucrativos, mantenedora da **UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS – UNIMES**, inscrito no CNPJ/MF sob o nº **02837041/000162**, sediado à Rua da Constituição, 374, Vila Mathias, na cidade de Santos, Estado de São Paulo, neste ato representado na forma do seu Estatuto, por sua Diretora Administrativa Dra. Renata Garcia de Siqueira Viegas, a seguir denominado **CONVENIADO**, e outro lado a **APAE SANTOS (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS) CNPJ 582388660/0001-15**, com sede à Rua Barão de Paranapiacaba, 91, Encruzilhada, Santos, CEP 11050-250, representada pelo presidente da Instituição Sr. Luiz Lopes Júnior e pela sua coordenadora, Sra. Rita de Cassia Matos Henrique, doravante denominada **APAE SANTOS, CONVENENTE**;

CONSIDERANDO ser a UNIMES instituição de ensino de excelência na área da saúde, na região da Baixada Santista, desempenhando papel fundamental no ensino, desenvolvimento de pesquisa e atendimento à comunidade através de programas assistenciais;

CONSIDERANDO o objetivo da UNIMES em proporcionar a seu corpo discente de graduação e pós-graduação elevado nível de ensino e ampliação do campo para o desenvolvimento de pesquisas científicas;

CONSIDERANDO o objetivo da APAE de Santos em prestar assistência médica e de reabilitação gratuita àqueles que necessitam de tratamento em doenças genéticas, especificamente em Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista;

CONSIDERANDO os mútuos benefícios da conjugação de esforços para a consecução dos objetivos a seguir definidos;

RESOLVEM celebrar o presente Termo de Convênio mediante as seguintes cláusulas e condições:

CLÁUSULA PRIMEIRA - DO OBJETO

O presente Convênio tem por objetivo promover e desenvolver a cooperação didático-científica, com a realização de projetos científicos envolvendo os pacientes acompanhados na **CONVENENTE**; e assistencial, envolvendo o atendimento,

seguimento clínico em genética médica, além do aconselhamento genético das famílias pela **CONVENIADA**.

CLÁUSULA SEGUNDA DA FORMA DE EXECUÇÃO

Para a execução do presente convênio, as partes obrigam-se mutuamente, dentro das respectivas responsabilidades, a proporcionar apoio técnico, administrativo, e operacional às atividades a serem desenvolvidas, especialmente:

2.1 A **CONVENIADA** se compromete a elaborar os projetos científicos e assistenciais a serem desenvolvidos na **CONVENENTE** e submetê-los à aprovação do CEP (Comissão de Ética em Pesquisa);

2.2 Os representantes da **CONVENIADA** e da **CONVENENTE**, planejarão, em data previamente marcada entre as partes, os projetos a serem desenvolvidos, e a viabilidade dos mesmos;

2.3. Todos os projetos desenvolvidos terão um coordenador responsável, indicado pela **CONVENIADA**, com qualificação profissional e regular inscrição no respectivo Conselho Profissional de conformidade com a legislação vigente, além do vínculo com a **CONVENIADA**;

2.4. Compromete-se a **CONVENENTE** a proporcionar espaço físico para a execução do projeto, de acordo com sua conveniência, além de permitir acesso aos pacientes e suas famílias e aos dados de prontuários e fichas de seguimento clínico e de reabilitação.

CLÁUSULA TERCEIRA: DAS OBRIGAÇÕES DOS PARTICÍPES

Obrigam-se, ainda, as partes a:

a) aceitar, cumprir e fazer cumprir a legislação, as normatizações e instruções técnicas e administrativas de cada um dos partícipes;

b) participar, cumprindo as ações e objetivos constantes do Programa para a consecução do objeto do presente Convênio;

c) propiciar a integração dos recursos físicos e humanos necessários à execução do programa;

e) desenvolver um sistema comum de informações dentro da definição do Programa, compatibilizando-o com as necessidades dos partícipes;

f) respeitar, integralmente, os objetivos estatutários e regimentais dos partícipes, de modo a preservar seus direitos e prerrogativas;

g) notificar toda e qualquer irregularidade eventualmente ocorrida durante o desenvolvimento do programa;

h) garantir aos Coordenadores Responsáveis e/ou pessoas indicadas pelos mesmos a verificação do desenvolvimento do Programa.

CLÁUSULA QUARTA DA VIGÊNCIA

A vigência do presente Convênio será pelo prazo de 24 (vinte e quatro) meses, a contar da data de sua assinatura, podendo ser prorrogado mediante acordo, por escrito, entre as partes.

CLÁUSULA QUINTA DA RESCISÃO

Este Convênio poderá ser rescindido por acordo entre as partes ou, unilateralmente, por qualquer delas, desde que a interessada comunique à outra, por escrito, com antecedência de 90 (noventa) dias, sem prejuízo das atividades em andamento.

CLÁUSULA SEXTA - DA IRRENUNCIABILIDADE

A tolerância, por qualquer dos partícipes por inadimplemento de quaisquer cláusulas ou condições do presente Convênio deverá ser entendida como mera liberalidade, jamais produzindo novação, modificação, renúncia ou perda de direito de vir a exigir o cumprimento da respectiva obrigação, nos termos deste Convênio.

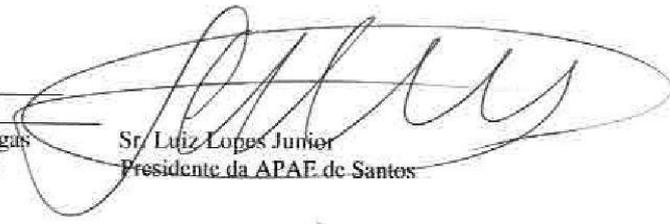
CLÁUSULA SÉTIMA - DAS ALTERAÇÕES

Este Termo somente poderá ser alterado por acordo entre as partes, formalizado através do respectivo Termo Aditivo.

E, por estarem assim justas e convencionadas, as partes assinam o presente em 2 (duas) vias de igual teor, na presença de 2 (duas) testemunhas, e para um só efeito.

Segue página de assinaturas pelos responsáveis de cada instituição e respectivas testemunhas.


Dra. Renata Garcia de Siqueira Viegas
Diretora Administrativa do CEUBAN


Sr. Luiz Lopes Junior
Presidente da APAE de Santos


Sra. Rita de Cássia Matos Henriques
Coordenadora da APAE-Santos



UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
CAMPUS BANDEIRANTE I, II, III E IV
CENTRO DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO

ASSUNTO: Realização de projeto científico

A
Sra. Carmen Biancardi Mejias
Presidente da Apaea

Sra. Joana Amália de Carvalho Pinho
Diretora Pedagógica da Apaea

Estamos desenvolvendo dois projetos científicos com a finalidade de determinar triagem diagnóstica para Autismo e o Impacto familiar.

Esses projetos constituem os temas de dissertação de mestrado das alunas Marinilza Barbosa e Daniella Vieira Moura, regularmente matriculadas no programa de Mestrado profissional em Ciências da Saúde da Unimes. Serão executados sob a orientação da profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach.

Estamos solicitando o apoio de V.Sa. para executarmos parte do projeto nessa instituição. Todos os pacientes serão também avaliados quando às características dismórficas e aqueles que apresentarem sinais sugestivos de síndrome malformativa serão orientados quanto à investigação diagnóstica e aconselhamento genético.

Contando com o apoio dessa importante instituição, colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos.

Profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach

Autorizado
Joana Amália de C. Pinho
Joana Amália de C. Pinho
Diretora Pedagógica
RG:15.950.635



UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
CAMPUS BANDEIRANTE I, II, III E IV
CENTRO DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO

ASSUNTO: Realização de projeto científico

Ao
 Sr. Sergio Furtado Lumelino
 Presidente da C.E.B "30 de Julho"

Sra. Maria Natália Danelon Kancko
 Diretora da C.E.B "30 de Julho"

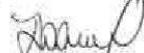
Estamos desenvolvendo dois projetos científicos com a finalidade de determinar triagem diagnóstica para Autismo e o Impacto familiar.

Esses projetos constituem os temas de dissertação de mestrado das alunas Marinilza Barbosa e Daniella Vieira Moura, regularmente matriculadas no programa de Mestrado profissional em Ciências da Saúde da Unimes. Serão executados sob a orientação da profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach.

Estamos solicitando o apoio de V.Sa. para executarmos parte do projeto nessa instituição. Todos os pacientes serão também avaliados quando às características dismórficas e aqueles que apresentarem sinais sugestivos de síndrome malformativa serão orientados quanto à investigação diagnóstica e aconselhamento genético.

Contando com o apoio dessa importante instituição, colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos.


 Profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach

ciente 08/03/2016


Anexo 5 - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Código: _____
Ano)

Data da Aplicação: ____/____/____.(Dia / Mês /

Dados Pessoais:

Nome da criança: _____

Idade: _____ anos Nasc.: ____/____/____ Gênero: Fem Masc

Etnia: Branca Negra Parda Indígena Amarela

Natural da cidade de: _____ Estado _____

Naturalidade: brasileira outras: _____

Escolaridade: _____

Nível de Linguagem: _____ (ausência total da fala, atrasos na linguagem, compreensão reduzida da fala, fala em eco e, linguagem explicitamente literal ou afetada)

Religião: Não Sim _____

Benefício? Não Sim _____ Sal-Mín (SM)

Renda familiar: 1 até 3 SM (R\$ 2.364) 3,5 a 5 SM (R\$ 3.940)

Acima de 5 SM

Possui plano de saúde? Sim Não

Diagnóstico? _____ CID: _____

Quando e como soube da doença do seu (sua) filho (a)? _____

Como se sentiu com a notícia do diagnóstico? _____

Teve acolhimento de que profissionais com a notícia do diagnóstico? _____

Nome da Mãe: _____

Nome do Pai: _____

Tipo de moradia atualmente?

- Em casa ou aptº próprio quitado, com sua família Próprio, prestação R\$ _____
 Em casa ou aptº emprestado ou cedido Alugado, valor R\$ _____
 Em casa de amigos Em casa de outros familiares
 Em habitação coletiva (hotel, pensionato, república, cortiço, etc.)
 Outra situação? Qual? _____

E está satisfeito? Sim Não

Qual o tipo de transporte que usa frequentemente?

- A pé, carona, bicicleta Transporte coletivo público
 Transporte escolar/institucional Transporte próprio (carro/moto)

E está satisfeito? Sim Não

Composição familiar: (pai, mãe, irmã(o), avós(ôs), tios, primos, etc., **incluindo paciente**).

Parentesco	Idade	Gênero (F/M)	Profissão	Empregador*	Escolaridade

Empregador: Público (**Pu**), Privado (**Pr**), Autônomo (**A**), Portuário (**Po**)

Alguém na família sofre de alguma doença? (diabetes, asma, hipertensão, obesidade, doença cardiovascular, depressão, ansiedade/pânico, AIDS, dependência química, psicose, deficiente, etc.)

Parentesco	Doença	Data Diagn.	Tipo Acomp.	Fase da Doença	Situação Atual	Impacto Doença	Gravid. Doença

Tipo de acompanhamento: ambulatorio; consulta externa; internamento; centro de saúde; nenhum.

Fase da doença: **Crise** (fase inicial); **Crônica** (fase de adaptação); **Terminal**.

Situação atual da doença: **estabilizada; em remissão; em crise.**

Impacto da doença: **pequeno, médio, alto.**(para a criança)

Gravidade da doença: **pequena, média, alta.**

A criança reage diferente ao se alimentar? (prefer. a cor, etc.) ? Sim Não

A) Alguma vez a sua família recorreu a algum tipo de ajuda psicológica? Sim Não

B) Que tipo de instituição? (Centro de Saúde; Hospital; Consultório Privado; Instituição Solidariedade Social).

C) Motivo do Pedido: _____

D) Tipo de Pedido (Terapia Individual, terapia familiar, terapia casal, etc.)

E) Quanto tempo tiveram apoio? _____

F) Atualmente ainda tem esse apoio? Sim Não: _____

Na doença ou noutras situações difíceis com qual apoio é que pode contar?
(Numere por número de importância, em que o 1 é o mais importante e o 4 o menos importante)

Família Nuclear _____

Família Secundária _____

Comunidade (Vizinhos, amigos) _____

Instituição _____

Já faleceu alguém que era significativo para o portador? Sim Não

Quem	Idade	Causas	Esperado / Inesperado	Há quanto tempo ocorreu?	Atualmente sente*?

***Atualmente sente:** escolha uma das seguintes alíneas:

- A)** Ainda não sei o que ele sente; **B)** Ainda não quero pensar, nem falar no assunto;
C) Ainda acho que está sofrendo de uma forma intensa; **D)** Atualmente estamos tentando nos ajustarmos à nova maneira de viver; **E)** Atualmente estamos tentando recompor a nossa vida;
F) Agora, apenas as lembranças ficaram; ele (a) não pergunta mais nada.

Alguém que é significativo para o portador se divorciou? Sim Não

Quem	Esperado / Inesperado	Há quanto tempo?	Impacto na sua vida: Leve (L) / Moderado (M)/ Forte (F)

Antecedentes Gestacionais:

Nº de Gravidez _____

Nº de Partos _____

Nº de Abortos _____

Nº de Filhos Vivos _____

Exposição a teratógenos: Tabagismo Etilismo Ácido Valpróico Talidomida Outras drogas**Patologias Maternas:** Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) Diabetes Melitus (DM) Outras doenças**Antecedentes Perinatais:**

Dados de Nascimento

Peso Nasciturno (PN) _____

Comprimento _____

Apgar ____/____

Perímetro Craniano (PC) _____

Anexo 6 – Ficha de avaliação dismórfica de pacientes com Autismo

DATA: _____ Instituição _____

Nome do pai _____

Nome da mãe _____

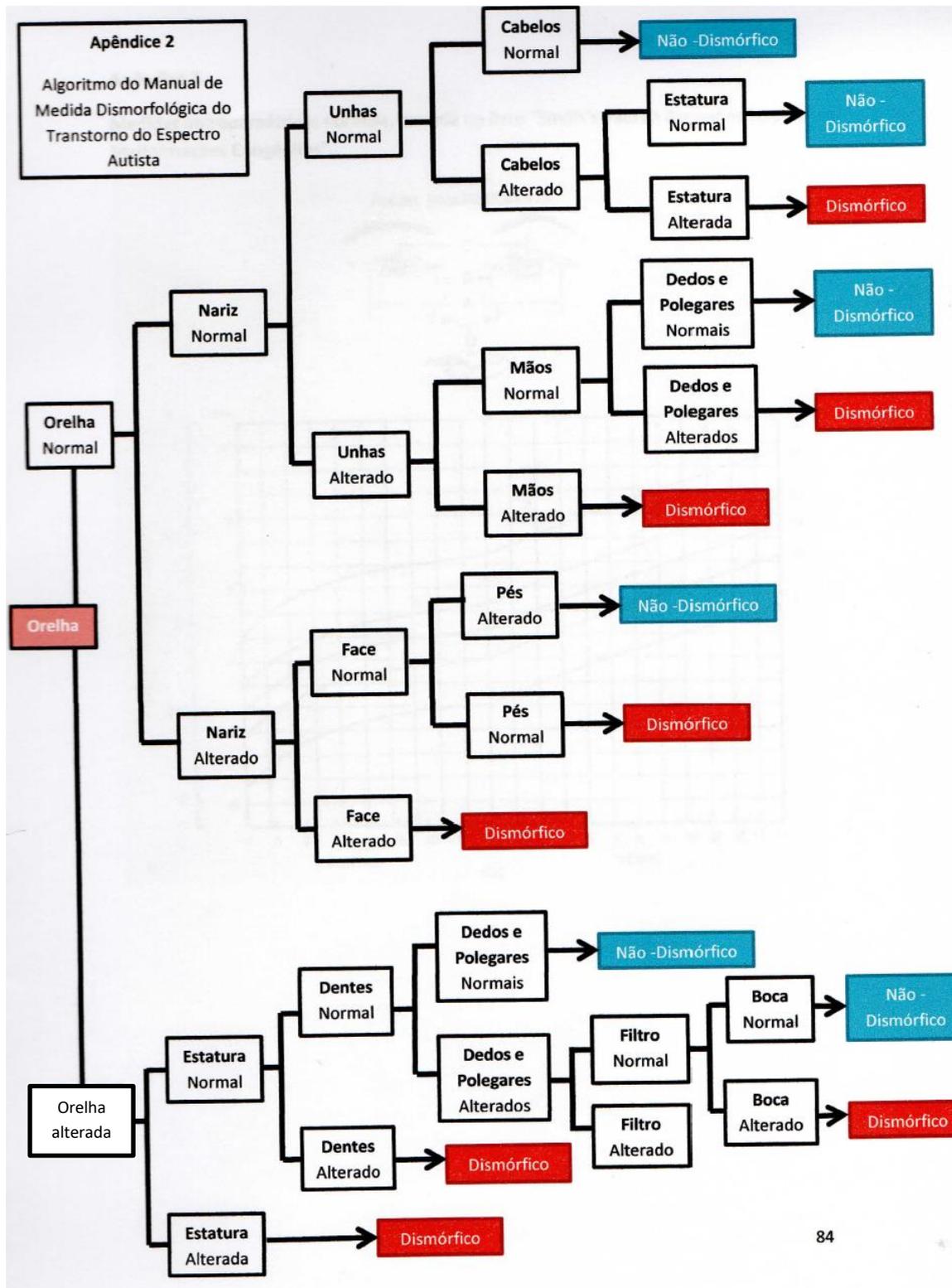
Nome _____

Idade _____ Data de nascimento _____ Registro _____

Medida	Valor	Percentil	Medida	Valor	Percentil
Estatura			DICE		
Peso			DICI		
PC			Mão		
Orelha			Dedo médio		
			pé		
		Observação	Normal/alterado	Presente nos pais	Dismórfico: Sim/não
Padrão de crescimento dos cabelos					
Verticilos, bico de viúva					
Orelha					
Assimétricas, displásicas, proeminente, simplificadas, fossetas Hélice: fosseta, dobrada Antihélice: proeminente Tamanho: proeminente, microtia Implantação: baixa, rodada					
Nariz: Grande, pequena					
Face					
Tamanho: pequena, alongada, grosseira Estrutura: assimétrica, plana, região malar plana, prognatismo, micrognatia					
Filtro					
Alongado, curto, plano, alargado					
Boca e lábios					

Boca: macrostomia, microstomia Formato: arco de cupido, rima labial voltada para baixo Lábios: fenda labial, lábio superior fino, lábio inferior grosso				
Dentes				
Pequenos, espaçados, irregulares, apinhados				
Mãos: grandes e pequenas				
Dedos e polegares Clinodactilia, camptodactilia, sindactilia				
Unhas				
Hiplásicas, distróficas, hiperconvexas				
Pés				
Alargados, pequenos, pé torto congênito Hálux: desvio lateral Dedos: dedos curtos, sindactilia, dedos espaçados, camptodactilia				
Agoritmo: DISMÓRFICO: _____ NÃO DISMÓRFICO _____ EQUÍVOCO _____				

Anexo 7 - Algoritmo



7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alckmin-carvalho F, Strauss VG. Identificação de Sinais Precoces de Autismo Segundo um Protocolo de Observação Estruturada : um Estudo de Seguimento. *Psico*. Porto Alegre (RS). 2014; 502–12.
- Andrade AAE, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Context Clínicos [Internet]*. 2012; 5(2): 133–42.
- Angkustsiri, K et al. Minor physical anomalies in children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2011; 15 (6): 746-60.
- Assumpção Jr., FB et al. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas artísticas. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. [Internet]. 1999 Mar; 57(1): 23-29.
- Backes, B et al. Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies. *J. bras. psiquiatr*. [Internet]. 2014; 63 (2): 154-164.
- Becker, MM et al. Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2012; 70 (3): 185-190.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Comunicação e Educação em Saúde; 2013.
- Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [recurso eletrônico]. Elaboração do arquivo em pdf por Roberto Cavararo. [Dados Eletrônicos] Rio de Janeiro (RJ):2012; 1-125. ISSN: 0104-3145. [citado 2017 fev 21]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/330868569/IBGE-Censo-Demografico-2010-Religiao>
- Camargos Junior, W. Custo Familiar com Autismo Infantil. [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Instituto previdência dos servidores do estado de Minas Gerais; 2010.
- Carayol J et al. Assessing the impact of a combined analysis of four common low-risk genetic variants on autism risk. *Mol Autism*. 2010; 1 (1): 4.
- Christensen DL et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* 2016; 65 (SS-3): 1–23.
- Coe BP et al. The genetic variability and commonality of neurodevelopmental disease. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2012; 160C (2): 118–129
- Cunha, E. Autismo e Inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora WAK, 2010.

- Dichter, G.S., 2012. Functional magnetic resonance imaging of autism spectrum disorders. *Dialogues Clin. Neurosci.* 2012; 14 (3), 319–351.
- Elsabbagh M et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res.* 2012; 5 (3): 160–79.
- Fakhoury, M. Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *Int J Dev Neurosci* [Internet]. International Society for Developmental Neuroscience. 2015; 1–8.
- Fernandes FDM, Amato CAHiguera. Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo: revisão de literatura. *CoDAS* [Internet]. 2013; 25 (3): 289-296.
- Fock RA. Autismo dysmorphology measure (ADM): Tradução para o português do Brasil e treinamento da identificação das características dismórficas em pacientes com transtorno do espectro autista para médicos não geneticistas [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2015.
- Gabriele, S et al. Blood serotonin levels in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Eur. Neuropsychopharmacol.* 2014; 24 (6), 919–929.
- Gomes PTM et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Versão em Port)* [Internet]. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2015; 91 (2): 111–21.
- Hallmayer, J et al. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Arch Gen Psychiatry.* 2011; 68 (11): 1095–1102.
- Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Sinopse Estatística da Educação Básica. 2016. [recurso eletrônico] Brasília (BR): INEP, 2017. [citado 2017 fev 21]. Disponível em: <http://portal.inep.gov.br/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>.
- Krug, D et al. Autism Behavior Checklist – ABC. In: Krug DA, Arick J, Almond P. Autism Screening Instrument for Educational Planning- ASIEP-2. Austin, Texas: PRO-ED; 1993.
- Krug, D et al. Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *J Child Psychol Psychiatry.* 1980; 21 (3): 221-9.
- Lee, PF et al. Approach to autism spectrum disorder. *Can Fam Physician.* 2015; 61 (5): 421–4.
- Losapio, MF; Pondé, MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev. psiquiatr. (Rio Gd. Sul)* [Internet]. 2008 Dec; 30 (3): 221-229.
- Lyall, K et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health.* [Internet] 2016; 38: 81-102.
- Machado MFL, Ansara S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Revista Psicologia Política.* [Internet]. 2014; 14 (31): 517-533.

Maia Filho, ALM et al. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco.* (Teresina) 2016 Jan-jun.; 3 (1) 1: 66-83. ISSN: 2358-7946.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. 5. ed. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014.

Marteleteo MRF, Pedromônico MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [Internet]. 2005 Dec; 27 (4): 295-301.

Mello, AMSR et al. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo (SP): Associação de Amigos do Autista; 2013.

Miles JH. Autism spectrum disorders – A genetics review. *Genet Med.* 2011;13 (4): 278-290.

Miles JH, Hilman RE. Value of a clinical morphology examination in autism. *Am J Med Genet.* 2000; 91 :245-253.

Miles, JH et al. Development and Validation of a Measure of Dymorphology: Useful for Autism Subgroup Classification. *American Journal of Medical Genetics.* 2008; 146 (A): 1101–1116.

Miles, JH et al. Essential versus complex Autism: Definition of fundamental prognostic subtypes. *Am J Med Genet.* 2005; 135 (A): 171-180.

Miles J H et al. Development and Validation of a Measure of Dymorphology: Useful for Autism Subgroup Classification. *American Journal of Medical Genetics Part A.* 2011;146A:1101–1116.

Miles JH et al. Essential versus complex Autism: Definition of fundamental prognostic subtypes. *Am J Med Genet.* 2005;135A:171-180.

Ozonoff S et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2010;49 (3): 256–66.e1, 2

Pasquali, L. *Psicometria.* *Rev. Esc. Enferm. USP* [Internet]. 2009 Dec; 43 (spe): 992-999.

Pereira A et al. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J. Pediatr. (Rio J.)* [Internet]. 2008 Dec; 84 (6): 487-494.

Pierce K et al. The power and promise of identifying autismo early: insights from the search for clinical and biological markers. *Ann Clin Psychiatry.* 2009;21(3):132–147

Posar A, Visconti P. Autism in 2016: the need for answers. *J Pediatr (Rio J).* 2016 Nov 9. pii: S0021-7557(16)30244-3. doi: 10.1016/j.jped.2016.09.002. [Epub ahead of print]

Ruggeri, B et al. Biomarkers in autism spectrum disorder: the old and the new. *Psychopharmacology (Berl.)* 2014; 231 (6): 1201–1216.

Sanchez, F. I. A.; Baptista, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínic.*; (São Leopoldo). 2009 Jun; 2(1).

Schumann C.M. et al. Longitudinal magnetic resonance imaging study of cortical development through early childhood in autism. *J. Neurosci.* 2010; 30 (12),4419–4427.

Shattuck PT, Grosse SD. Issues related to the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(2):129–135.

Tamanaha et al. A interferência do status de linguagem expressiva na pontuação do Autism Behavior Checklist em autistas verbais e não verbais. *Audiol., Commun. Res.* [Internet]. 2014 Jun; 19 (2): 167-170.

Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* [Internet]. 2013; 25 (2): 120–7.

Wallace KS, Rogers SJ. Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry.* 2010; 51(12):1300–1320

Wong, VCN et al. Use of dysmorphology for subgroup classification on autism spectrum disorder in Chinese children. *J Autism Dev Disord.* 2014; 44: 9-18.

Yap, I.K et al. Urinary metabolic phenotyping differentiates children with autism from their unaffected siblings and age-matched controls. *J. Proteome Res.* 2010; 9 (6),2996–3004.

Zwaigenbaum L et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics.* 2015 Oct;136 Suppl 1:S10-40. doi: 10.1542/peds.2014-3667C.

Zwaigenbaum L et al. Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res.* 2013;251:133–146

Zwaigenbaum L et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics.* 2009;123(5):1383–1391

Abstract

Autism Spectrum Disorders (TEA), according to the most recent classification in the fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), is a neurodevelopmental disorder, which can be mild, moderate or severe, characterizing by being deficient in communication and social interaction, in addition to presenting restricted and repeating patterned behaviors, interests and activities. However, establishing the diagnosis presents several difficulties. In addition, several genetic syndromes can be recognized in individuals with ASD, denominated syndromic autism.

Objectives: To establish a standardized screening protocol for establishing a multidisciplinary diagnosis in children referred to the institution with a clinical diagnosis of ASD. To identify and compare the individuals presenting with ASD by means of diagnostic instruments, regarding the syndromic or isolated character, such as the Autism Behavior Checklist (ABC) and dysmorphological examination, previously evaluated by a geneticist, to facilitate personalized and efficient interventions. In addition to characterizing the sociodemographic profile of subjects with positive screening for ASD.

Methods: The method chosen was Transverse Observational Analytical Cohort. The research was carried out in one hundred and nineteen individuals with clinical diagnosis of ASD attended at three institutions in the city of Santos (SP, Brazil): Association of Parents and Friends of Exceptional - APAE-Santos - Casa Amarela (Educational Center "Dr. Luiz Lopes "), the Association of Parents, Friends and Educators of Autistics - APAEA, and School of Special Education" 30 de Julho ". Individuals with a clinical diagnosis of ASD were included, and those aged between 34 months and 17 years were included, excluding subjects with other diagnoses or housed in institutions. The sample consisted of one hundred and fourteen individuals. A sociodemographic questionnaire, developed by the researcher, was used to characterize the profile of children with clinical diagnosis of ASD; The Autism Behavior Checklist (ABC) protocol validated in Brazil as an Inventory of Autistic Behaviors (ICA) applied to those responsible for children; And information on the results of the dysmorphological examination previously collected by a geneticist to classify the children with essential and Syndromic ASD, with the purpose of comparing the results, aiming at intervention and diagnostic screening.

Results: In the sociodemographic profile, the distribution of gender, ethnicity, in relation to ASD and non-ASD by ABC was like the literature. And regarding the distribution of variables between the groups were significantly different: good language, echolalia, if there is a health plan and diagnosis. The distribution of dysmorphic patients between ASD and non-ASD did not differ significantly. The TEA was present in 87 individuals by ABC, compared to 41 subjects who were dysmorphic positive, 29 TEA and 12 non-TEA and 38 non-dysmorphic, 31 TEA and 7 non-TEA.

Conclusions: The ABC or ICA associated with the dysmorphological examination may be a good screening protocol to identify individuals with essential ASD syndromic ASD, leading to a positive prognosis, with multidisciplinary referral and appropriate treatment to the specific diagnosis.

Key words: 1. Autism. 2. Autistic Spectrum Disorder. 3. Neuropsychology. 4. Clinical Protocol. 5. Congenital Abnormalities.

Bibliografia Consultada

Rother ED, Braga MER. Como Elaborar sua tese: Estrutura e referências. São Paulo; 2001.