

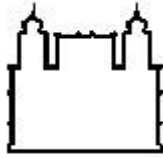
**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população  
pediátrica em um hospital terciário do estado do Rio de Janeiro**

Renata Joviano Alvim.

Rio de Janeiro

Março de 2020



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população  
pediátrica em um hospital terciário do estado do Rio de Janeiro.**

Renata Joviano Alvim

Dissertação apresentada à Pós  
graduação em Pesquisa Aplicada à  
Saúde da Criança e da Mulher do  
Instituto Nacional de Saúde da  
Mulher, da Criança e do  
Adolescente Fernandes Figueira,  
da Fundação Oswaldo Cruz –  
IFF/FIOCRUZ, como pré-requisito  
para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Tania Regina Dias Saad Salles

Co-orientadora: Alessandra Augusta Barroso Penna e Costa

Rio de Janeiro

Março de 2020

## CIP - Catalogação na Publicação

Alvim, Renata.

Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em um hospital terciário do Rio de Janeiro. / Renata Alvim. - Rio de Janeiro, 2020.

132 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Tania Regina Dias Saad Salles.

Co-orientadora: Alessandra Augusta Barroso Penna e Costa.

Bibliografia: f. 1-132

1. Autismo. 2. Neurologia. 3. Pediatria. I. Título.

### **Dedicatória**

Dedico essa dissertação à Josi e Fernanda, por serem as melhores mãe e irmã que Deus poderia me proporcionar. Entenderam a minha ausência e estiveram sempre ao meu lado secando minhas lágrimas e sorrindo comigo, sustentando-me e apoiando-me para que meus sonhos fossem realizados. Sem vocês nada seria possível. Tampouco valeria a pena.

### **Agradecimentos**

Agradeço à minha amada mãe, pelo exemplo de garra e determinação. Ao meu pai, que mesmo partindo muito cedo para junto de Deus, me ensinou a importância da honestidade e bondade. À minha irmã Fernanda, meu grande e eterno amor, pela lealdade e amizade. Por ser meu porto seguro, meu ombro amigo, pelos conselhos, puxões de orelhas e incentivos.

Aos meus avós pelas orações e amor incondicional. Por serem pais com açúcar e mesmo eu estando sempre longe, conseguem compreender e vibrar com cada conquista. Obrigada por me esperarem sempre com muita ansiedade, com mesa farta e com o coração cheio de amor.

Ao Leonardo, por estar ao meu lado em cada etapa desse trabalho tão importante.

À minha orientadora, doutora Tânia Saad pelos ensinamentos, pela paciência, e mesmo com um longo e invejável currículo sempre manteve-se tão humilde e disposta a ensinar. Obrigada pelo exemplo de profissionalismo e de ser humano.

À minha coorientadora, doutora Alessandra Penna e Costa, pelos momentos prazerosos na Medicina e na vida pessoal. Pelos sorrisos e por deixar tudo mais leve. Obrigada Mariana Augusta, pela ajuda nos gráficos e por me emprestar sua mãe.

Aos meus professores da Residência de Neurologia, doutor Adailton Pontes, Ana Paula, Fernanda Góes, Lúcio Santa-Ignêz, Marcela e Maria Alice pelos ensinamentos e pela amizade.

Às minhas eternas R4 Larissa Nascimento e Renata Salles, minha dupla Ludmilla Athayde pelo carinho de irmãs e por terem tornado uma jornada tão longa e árdua, numa forma mais doce e prazerosa.

Aninha, Aldenys, Socorro, Dimitri e toda equipe do Serviço de Neurologia Infantil do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), pelo apoio durante toda a minha caminhada como Residente de Neurologia Infantil.

Aos pacientes e familiares pela colaboração para que esse projeto fosse realizado.

Muito obrigada às minhas amigas da caminhada no mestrado Carolina Aquino, Raquel Ximenes e Renata Lourenço.

Agradeço aos meus grandes exemplos na pediatria, de forma especial Dra Mônica Barthelson, Marina Dhama, Ana Lurdes Fernandes e Dr Breno Nery.

À minha grande chefe e amiga, Adriane Cruz, pela oportunidade de trabalho no Rio de Janeiro e por me abraçar desde o primeiro momento com um sorriso amigável e sincero.

Agradeço acima de tudo à Deus, pelo zelo e proteção diária. Pelo dom da vida e por permitir que todos os meus sonhos sejam realizados. E que sejam sempre no Teu tempo, Senhor.

**LISTAS DE SIGLAS**

ABA	Applied Behavior Analysis
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABC	Autism Behavior Checklist
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
ABRE-TE	Associação Brasileira de Síndrome de Rett
ABDA	Associação Brasileira de Déficit de Atenção
ADI	Autism Diagnostic Interview
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AFEL	Ambulatório de fonoaudiologia especializado em linguagem
AMA- SP	Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo
AMMR	American Association on Mental Disorder
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASD	Autism Spectrum Disorder
ASQ	Autism Screening Questionnaire
ATA	Avaliação de Traços Autísticos
ATEC	Autism Treatment Evaluation Checklist
AVDs	Atividades de Vida Diárias
BERA	Brain Evoked Response Audiometry
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
CDC	Centers for Disease Control and Prevention

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMA	Microarray
DI	Déficit Intelectual
DIR	Defferent Individual Relationship
DSM	DiagnosticandStatistical Manual of Mental Disorders
DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 4ª edição
DSM V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5ª edição
EEG	Eletroencefalograma
EUA	Estados Unidos da América
ICA	Inventário de Comportamento Autístico
IFF/FIOCRUZ	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
MECP2	Methyl-CpG-binding Protein 2
MS	Mutismo Seletivo
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	Picture Exchange Communication System
PPD	Pacientes Portadores de Deficiência
QI	Quoeficiente Intelectual
RM	Ressonância Magnética



SNAP	Swanson, Nolan and Pelham Teacher and Parent Rating Scale
SNAP IV	Swanson, Nolan and Pelham Teacher and Parent Rating Scale – 4 <sup>o</sup> edição
SNC	Sistema Nervoso Central
SR	Síndrome de Rett
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia Computadorizada
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TDL	Transtorno de Desenvolvimento da Linguagem
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
TID	Transtornos Integrativos do Desenvolvimento
UE	União Europeia
USP	Universidade de São Paulo
WFMT	World Federation of Music Therapy

## Resumo

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma desordem complexa do neurodesenvolvimento que abrange alterações relacionadas ao convívio social, prejuízos na comunicação e presença de movimentos repetitivos ou estereotipados.

Os sinais clínicos são manifestados em quantidades e intensidades variadas e geralmente aparecem até o terceiro ano de vida.

Sua etiologia ainda é mal definida, mas sabe-se que é multifatorial e envolve alterações genéticas, imunológicas e ambientais.

O diagnóstico é exclusivamente clínico, através da anamnese, exame físico e neurológico do paciente. Quanto mais precoce for o diagnóstico e o manejo terapêutico, melhores serão as chances de reabilitação do indivíduo, a fim de favorecer a independência para realização de atividades de vida diária (AVDs) e inserção social.

O processo terapêutico é multidisciplinar constituído por equipe médica integrada por pediatra, neurologista e psiquiatra, além de psicólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, psicomotricista, equoterapeuta, entre outros, estando o tratamento medicamentoso reservado para amenizar comportamentos agressivos, agitação excessiva, insônia e outras comorbidades que possam estar presentes no paciente portador do TEA.

O presente trabalho propôs descrever o perfil epidemiológico do paciente com TEA na população pediátrica em um hospital terciário do estado do Rio de Janeiro, a fim de conhecer esta clientela e oferecer acompanhamento individualizado caso a caso, assim como evidenciar as necessidades de implantação de políticas públicas eficazes para o usuário e seus familiares.

**Palavras-chave:** autismo, neurologia, crianças, adolescentes.

## Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a complex neurodevelopmental disorder that encompasses changes related to social interaction, communication impairments, and the presence of repetitive or stereotyped movements.

The clinical signs are manifested at varying intensities and usually appear until the third year of life.

Its etiology is still poorly defined, but it is known to be multifactorial and involves genetic, immunological, and environmental changes.

The diagnosis is exclusively clinical, through anamnesis, physical and neurological examination of the patient. The earlier the diagnosis and the therapeutic management, the better the chances of rehabilitation of the individual in order to favor the independence to perform activities of daily living (ADLs) and social insertion.

The therapeutic process is multidisciplinary consisting of a medical team composed of a pediatrician, neurologist and psychiatrist, as well as a psychologist, occupational therapist, psychopedagogue, physiotherapist, speech therapist, music therapist, psychomotrician, equiterapist, among others. Medicinal treatment is reserved to attenuate aggressive behaviors, agitation insomnia and other comorbidities that may be present in the patient with ASD. The present work proposed to describe the epidemiological profile of the patient with ASD in the pediatric population in a tertiary hospital in the state of Rio de Janeiro, in order to know this clientele and to offer individualized follow-up on a case-by-case basis as well as to demonstrate the needs to implement effective public policies for the user and their family members.

**Key Words:** Autism, neurology, children, adolescent.

## Sumário

1 -	Introdução	17
2 -	Pergunta do estudo	20
3 -	Hipótese do estudo	21
4 -	Justificativa	22
5 -	Objetivo	24
5.1 -	Objetivo geral	24
5.2 -	Objetivos específicos	24
6 -	Referencial teórico	25
6.1 -	Transtorno do espectro autista	25
6.1.1 -	Histórico e definições	25
6.1.2 -	Características clínicas	27
6.1.3 -	Epidemiologia	29
6.1.4 -	Fisiopatologia e etiologia	30
6.1.5 -	Autismo primário e secundário	33
6.1.6 -	Diagnóstico e metodologia diagnóstica	33
6.1.7 -	Diagnóstico diferencial	39
6.1.8 -	Comorbidades	44
6.1.9 -	Tratamento	45
6.1.10 -	Prognóstico	48
6.1.11 -	Impacto psicossocial	48
6.1.12 -	Legislação	50
6.1.13 -	Inclusão	52
7 -	Metodologia	53

7.1 - Tipo de estudo	53
7.2 - População	53
7.3 - Critérios de inclusão	53
7.4 - Critérios de exclusão	54
7.5 - Local do estudo	54
7.6 - Descrição do estudo	54
7.7 - Coleta de dados e variáveis	55
7.8 - Análise de dados	58
7.9 - Aspectos éticos	58
8 - Resultados	59
9 - Discussão	81
10 - Conclusão	93
11 - Referências bibliográficas	95

**Apêndices**

Apêndice 1	119
Apêndice 2	123

**Anexos**

Anexos 1	126
Anexos 2	127
Anexos 3	128
Anexos 4	129

**Lista de figuras**

Figura 1: Principais sintomas	75
-------------------------------	----



**Lista de gráficos**

Gráfico 1: Idade dos pais, em porcentagem	60
Gráfico 2: Escolaridade dos pais, em porcentagem	61
Gráfico 3: Empregabilidade dos pais, em porcentagem	62
Gráfico 4: Participação dos pais na educação dos filhos, em porcentagem	62
Gráfico 5: Idade das mães, em porcentagem	63
Gráfico 6: Escolaridade das mães, em porcentagem	64
Gráfico 7: Empregabilidade das mães, em porcentagem	64
Gráfico 8: Participação das mães na educação dos filhos, em porcentagem	65
Gráfico 9: Estado civil entre os pais, em porcentagem	66
Gráfico 10: Renda familiar, em porcentagem	67
Gráfico 11: Principal cuidador, em porcentagem	67
Gráfico 12: Idade dos pacientes, em porcentagem	68
Gráfico 13: Sexo do nascimento, em porcentagem	69
Gráfico 14: Tempo de escolaridade, em porcentagem	69
Gráfico 15: Tipo de escola, em porcentagem	70
Gráfico 16: Mediador em sala de aula, em porcentagem	71
Gráfico 17: Acesso à sala de recursos, em porcentagem	71
Gráfico 18: Início dos sintomas, em porcentagem	72
Gráfico 19: Tempo transcorrido entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo, em porcentagem	74

**Lista de tabelas**

Tabela 1: Critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista	38
Tabela 2: Tempo transcorrido entre o início dos primeiros sintomas e o encaminhamento ao atendimento especializado	73
Tabela 3: Tempo transcorrido entre o encaminhamento e o acesso ao atendimento especializado	73
Tabela 4: idades do início dos sintomas	75
Tabela 5: Solicitações e realizações de avaliação neuropsicológica e fonoaudiológica	76
Tabela 6: Uso e tipos de medicações	77
Tabela 7: Solicitação de tratamentos não farmacológicos	78
Tabela 8: Principais terapias e acesso às mesmas	79
Tabela 9: Solicitação de exames complementares	80
Tabela 10: Realização de exames complementares	81

## 1 – Introdução

O TEA engloba um grupo de desordens complexas do desenvolvimento humano que envolve alterações qualitativas e quantitativas da comunicação verbal e não verbal, comportamentos repetitivos, dificuldade de interação social e restrição de interesses.<sup>1,2</sup>

O termo “autista” foi introduzido na literatura psiquiátrica em 1906. Nos primeiros estudos epidemiológicos, o transtorno era considerado raro com prevalência de 4:10.000.<sup>3</sup> Atualmente a condição tornou-se mais identificável. Dados divulgados pelo Center of Disease Control and Prevention (CDC) em abril de 2018, evidenciam que cerca de 1% da população mundial apresenta TEA.<sup>4</sup> A prevalência nos Estados Unidos da América (EUA) em 2018, foi estimada em 1 para 59 nascimentos.<sup>4</sup> A proporção mundial entre meninos e meninas estimase seja de 4:1.<sup>5,6</sup> No Brasil faltam dados estatísticos atualizados.<sup>1</sup> Para dar mais visibilidade ao TEA algumas ações foram instituídas tais como o Dia Mundial do Autismo e no Brasil, a cartilha para pais e profissionais cuidadores de pacientes do TEA.<sup>7,8</sup>

Os sintomas aparecem tipicamente até os primeiros três anos de idade.<sup>9</sup> Nem todos os pacientes apresentam todas as características do TEA e estas podem ser expressas de formas variadas desde uma forma leve, com sutis dificuldades de adaptação psicossocial e com bom desempenho de AVDs até quadros mais graves, onde há total dependência para a realização de AVDs.<sup>1,2,10</sup>

A etiologia é multifatorial e apresenta-se em famílias de todas as configurações social, étnica e racial.<sup>11</sup>

O diagnóstico é clínico, baseado em anamnese coletada com a família e cuidadores, observação clínica e exame físico e neurológico do paciente. O

diagnóstico precoce contribui para indicação em tempo hábil, de terapias adequadas que aumentarão a chance de inserção em diferentes âmbitos da sociedade.<sup>1</sup>

A investigação complementar com eletroencefalograma (EEG), ressonância magnética (RM) e tomografia computadorizada (TC), são úteis na presença de comorbidades.<sup>12</sup> O estudo genético auxilia no diagnóstico de síndromes genéticas com manifestações autísticas.<sup>12</sup> Portanto, não existem exames específicos para diagnosticar o TEA.<sup>1,2</sup>

O manejo terapêutico mais eficaz é a inserção do paciente em equipes multidisciplinares. As intervenções oferecem treinamento para pacientes e pais através de atividades para desenvolvimento de linguagem e/ou outras formas de comunicação, programas de educação especial e aperfeiçoamento de habilidades para interações sociais.<sup>13</sup>

O uso de medicamentos como antiepilépticos e antipsicóticos atípicos, é indicado de forma coadjuvante para sintomas comportamentais específicos e para comorbidades.<sup>10</sup>

Devido a documentação do aumento de sua prevalência, o TEA é um tema cada vez mais presente na sociedade. Apesar disso, o transtorno ainda não está amplamente conhecido para os profissionais de saúde e familiares, ocasionando impacto social, financeiro e emocional. Muitas perguntas acerca do assunto permanecem sem resposta: Qual a etiologia do autismo? Qual o tratamento mais adequado? O autismo tem cura? A dieta influencia no autismo?<sup>14</sup> Torna-se necessário conhecer o paciente autista a fim de proporcionar melhor acesso ao diagnóstico e melhores opções terapêuticas ao mesmo.

O presente trabalho propôs descrever o perfil epidemiológico do TEA na população pediátrica em um hospital terciário do estado do Rio de Janeiro. Conhecer esse perfil possibilitará avaliar qual o tempo decorrido entre a suspeita e o diagnóstico do transtorno, bem como em quanto tempo a família consegue a inserção do paciente na equipe multidisciplinar e médica, como obtém as medicações e outras informações referentes ao tratamento do usuário. Dessa forma, pretende-se apontar a necessidade de políticas públicas para os usuários, tendo em vista que o TEA tem consequências sociais adversas à todos os envolvidos, nas diversas interfaces do cuidado desses pacientes.

**2- Pergunta do Estudo**

Qual o perfil epidemiológico dos pacientes portadores do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em determinado hospital terciário do estado do Rio de Janeiro?

### **3 - Hipótese do Estudo**

Não existem informações sistematizadas sobre o perfil epidemiológico dos pacientes com TEA acompanhados nesse serviço de referência.

#### 4- Justificativa

O TEA é uma entidade complexa, tanto em relação ao diagnóstico quanto ao manejo terapêutico.

A sintomatologia pode apresentar-se de várias formas, tanto qualitativas quanto quantitativas dificultando o diagnóstico.<sup>3</sup> Não há até o momento, uma explicação neurobiológica que justifique todas as manifestações apresentadas no espectro.<sup>6</sup>

A incidência e prevalência do TEA têm aumentado e uma nova visão acerca do transtorno tem sido instituída, relacionada não somente às condições inerentes ao quadro, mas com a possibilidade de planejamento de intervenções que visem contribuir para a melhor qualidade de vida do indivíduo.<sup>14</sup>

Em 2007 a Organização das Nações Unidas (ONU) decretou o dia 2 de abril como o “Dia Mundial da Conscientização do Autismo”.<sup>7</sup> A entidade americana *Autism Speaks* determinou o azul como a cor oficial do autismo e em 2010 criou a campanha “*Light It Up Blue*”, onde inúmeros monumentos mundiais foram iluminados por luzes azuis.<sup>14</sup> O Brasil aderiu à campanha e a cidade do Rio de Janeiro participa através da iluminação do Cristo Redentor.

Em 27 de dezembro de 2012 foi sancionada a lei Berenice Piana que instituiu a política nacional de direitos do portador de TEA.<sup>15</sup>

O Ministério da Saúde em parceria com o Sistema Único de Saúde (SUS) instituiu em 2013 as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo”. A cartilha visa orientar as equipes multiprofissionais em relação aos cuidados com portadores do TEA e seus familiares.<sup>8</sup>



Apesar disso, os pacientes e familiares de portadores de TEA não têm acesso adequado ao serviço público e privado. Por vezes a família consegue de forma tardia a inserção em serviço especializado, prejudicando o diagnóstico e o início do tratamento.

O estudo é justificado, pois conhecer as características sociais e clínicas dos usuários possibilitará melhores intervenções no manejo clínico e poderá proporcionar melhorias no acesso à educação, emprego, socialização e autonomia.

As informações obtidas neste levantamento quando publicadas, poderão contribuir para subsidiar os argumentos a favor da melhor assistência a estes pacientes.

A realização do presente trabalho contribuirá para enfatizar a necessidade de implantação de políticas públicas para pacientes portadores de TEA sinalizando a necessidade de capacitação de mais equipes de profissionais das áreas de saúde e educação.

O ambulatório de neuropsiquiatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira existe há mais de dez anos e até o momento não havia sido realizado um estudo para traçar o perfil epidemiológico desses usuários a fim de sistematizar o atendimento e destacar a importância de implantação de políticas públicas para melhor assistência de usuários e familiares.

## **5. Objetivo**

### **5.1 Objetivo Geral**

Conhecer o perfil epidemiológico dos pacientes portadores do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em um hospital terciário na cidade do Rio de Janeiro.

### **5.2 Objetivos específicos**

1 - Conhecer o perfil sociodemográfico dessa população, tais como idade e escolaridade dos usuários e dos pais, tipo de escola dos pacientes, renda familiar, recebimento de benefícios sociais, principal cuidador e situação matrimonial entre os pais.

2 - Identificar a idade de suspeita diagnóstica, a idade de encaminhamento pelo pediatra ao especialista e a idade de acesso ao neurologista infantil.

3 – Identificar o tempo transcorrido entre a suspeita clínica e o diagnóstico definitivo.

4 - Identificar a presença de comorbidades associadas.

5 – Descrever os exames complementares solicitados e qual a parcela de usuários que conseguiu acesso à realização dos mesmos.

6 – Descrever os tratamentos medicamentosos realizados.

7 - Descrever as terapias não medicamentosas solicitadas e a obtenção de acesso às mesmas.

## 6- Referencial Teórico

### 6.1 - Transtorno do Espectro Autista:

#### 6.1.1 - Histórico e definições:

O termo “autismo” foi introduzido pela primeira vez na literatura em 1906 pelo psiquiatra suíço Plouller.<sup>16</sup> A palavra vem do grego “autos” que significa “próprio, por si”, acrescido do sufixo “ismo”, que denota “estado ou condição”.<sup>16</sup> Desde a sua descrição original o autismo sofreu consideráveis modificações tanto em relação ao aspecto clínico, quanto ao epidemiológico. Plouller estudava pacientes que tinham o diagnóstico de demência precoce e apresentavam-se de forma muito introspectiva, classificados como psicóticos.<sup>16</sup> Mais tarde, o autor mudou o nome “demência precoce” para “esquizofrenia”, introduzindo também este termo na literature.<sup>16</sup>

O psiquiatra Eugen Bleuler difundiu o termo “autismo” em 1911, ao relacionar os sintomas à esquizofrenia, descrevendo-os como “desligamento da realidade, combinado com a predominância relativa ou absoluta da vida interior”.<sup>14,17</sup>

No ano de 1943, Leo Kanner, psiquiatra infantil classificou crianças com atraso no desenvolvimento e dificuldades de manter um relacionamento interpessoal, como autistas e intitulou seu trabalho de “*Autistic Disturbance of Affective Contact*” – Distúrbio Autístico do Contato Afetivo<sup>1</sup>. Kanner referia-se a um a autismo primário, que ocorria desde o nascimento e a outro, dito autismo regressivo, que se manifestava após alguns poucos anos de desenvolvimento adequado e a seguir evoluía com perda dos marcos do neurodesenvolvimento previamente adquiridos.<sup>16</sup>

Hans Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco, descreveu especificamente meninos com padrões de comportamento e habilidades de crianças com autismo e que apresentavam deficiências sociais graves, com pouco contato com outras crianças, falta de empatia, movimentos incoordenados e interesse especial em determinados assuntos.<sup>1</sup> Os pacientes eram semelhantes aos de Kanner, exceto por apresentarem-se com menor prejuízo na cognição e uma linguagem mais desenvolvida.<sup>14</sup>

No final da década de 70 o autismo era classificado na categoria de psicose, sendo considerado um tipo de esquizofrenia na infância.<sup>14</sup> A médica psiquiatra infantil norte americana Lorna Wing mãe de uma menina autista desenvolveu grande interesse no estudo do TEA. Wing, juntamente com a britânica Judith Gould propuseram em 1979 a tríade para o diagnóstico que abrangia deficiências relacionadas à socialização e comunicação associadas à uma capacidade limitada na imaginação.<sup>14,18</sup>

Uma alternativa para melhor sistematização dos transtornos psiquiátricos foi a criação de critérios diagnósticos. O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), manual da Associação Americana de Psiquiatria é uma classificação de transtornos mentais e critérios associados elaborada para facilitar o estabelecimento de diagnósticos mais confiáveis desse transtorno entre outras patologias.<sup>19</sup> Em sua terceira edição publicada em 1980, modificou a categoria “transtornos invasivos do desenvolvimento” (TID), para “transtornos globais do desenvolvimento” (TGD), que incluíram Síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância, Síndrome de Asperger, TEA e outros TGD sem outras especificações.<sup>20</sup> Optou-se pelo termo autismo para se referir às pessoas com esses transtornos.<sup>19</sup>

A partir da quinta edição em 2013, todas essas disfunções (com exceção da Síndrome de Rett) foram englobadas como TEA.<sup>19</sup> A síndrome de Rett não pertence à mesma categoria diagnóstica, mas é uma das causas genéticas do TEA.<sup>20</sup> Entretanto um artigo publicado por Worley, em 2013, critica o DSM V apontando que alguns pacientes não apresentarão os critérios diagnósticos no momento da avaliação, entretanto, poderão apresentar em um momento future.<sup>21</sup>

A definição do TEA, portanto, está em constante construção e desenvolvimento, e este fato corrobora com a dificuldade do diagnóstico.

### **6.1.2 Características Clínicas:**

O TEA é um distúrbio heterogêneo que abrange um grupo de desordens complexas do desenvolvimento cerebral, caracterizado pelo comprometimento qualitativo e quantitativo da interação social e da comunicação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, atividades e interesses.<sup>1</sup>

Essas dificuldades apresentam-se em diferentes graus. Podem ser sutis e tornarem-se mais evidentes ao longo dos anos ou até quadros mais graves que demandem em tempo integral a assistência de cuidadores para a realização de AVDs.<sup>1,10</sup>

O transtorno da interação social pode se manifestar através do isolamento social ou comportamento social inadequado. Os pacientes autistas preferem isolar-se do grupo e apresentam dificuldades para entender e aceitar regras sociais, frustrando-se com facilidade.<sup>1</sup> O isolamento social ocorre pela dificuldade em que o autista apresenta em desenvolver laços afetivos com seus pares, cuidadores ou pais, manifestando-se desde os primeiros meses de vida pela falta do olhar e da atenção compartilhada, pelo não atendimento ao chamado nominal,

pelo desconforto causado por alguns sons específicos, além da tendência ao isolamento quando brincam e não dão função aos brinquedos.<sup>12,14</sup>

Outra característica é o déficit na comunicação verbal e/ou não verbal que pode variar desde a falta de expressão facial até a inexistência da intenção de se comunicar.<sup>4,22</sup> A fala pode estar presente, mas ocorre dificuldade para iniciar ou manter o diálogo, bem como utilizar-se de termos pedantes ou prosódia alterada.<sup>22</sup> Geralmente, a linguagem receptiva, ou seja, compreensão da informação é menos afetada que a linguagem expressiva em portadores de TEA.<sup>23</sup>

Os padrões estereotipados de comportamentos, atividades e interesses podem ocorrer como ecolalia, ou seja, repetição involuntária de palavras ditas por outras pessoas, ou movimentos repetitivos de sacudir as mãos, apagar e acender luzes entre outros.<sup>12</sup>

Geralmente, as crianças autistas não dão a função adequada aos brinquedos. Podem demonstrar interesses excessivos por determinadas partes dos brinquedos (rodinhas de carrinhos, por exemplo), enfileirar brinquedos ou separá-los por cores.<sup>14</sup>

O portador de TEA tende a admitir rituais, tais como cheirar ou lamber objetos e alimentos, serem muito restritos com os hábitos alimentares, quer seja por cor, sabor ou textura. A quebra de rotinas é outro problema comportamental, o que pode acarretar manifestações de agressividade ou agitação.<sup>2</sup>

As manifestações típicas do TEA podem apresentar-se em intensidades e formas variadas, portanto, a ausência do que se conhecia por tríade clássica, hoje díade, não configura exclusão do diagnóstico.<sup>24</sup>

### 6.1.3 - Epidemiologia:

A prevalência do TEA parece estar aumentando em todo o mundo. Atualmente, têm-se discutido sobre o real aumento na frequência dos casos ou se tal impressão advém da expansão dos critérios do DSM, de diferenças metodológicas dos estudos ou se há melhor reconhecimento dos casos por parte das equipes multidisciplinares.<sup>14</sup>

Informações do CDC apontam que em 2012 a prevalência global estimada de TEA foi de 14,6 por 1.000 crianças com idade de oito anos o que representa um aumento de 30 por cento se comparadas a um estudo realizado em 2010.<sup>8</sup> Em 2014, cerca de 3,5 milhões de pessoas nos EUA e 1% da população no Reino Unido apresentavam algum traço do transtorno.<sup>25</sup> No ano de 2018 dados apontaram que a estimativa de TEA nos EUA era de 1 caso de para cada 59 crianças.<sup>25</sup>

Os países em desenvolvimento apresentam poucos estudos referentes à prevalência do autismo. Tal fato pode ser justificado pelo baixo incentivo financeiro e cultural para realização de pesquisas e ainda, à falta de conscientização para a importância da saúde mental.<sup>14</sup>

No ano de 2011, em Atibaia, São Paulo, foi publicado o primeiro artigo referente a dados epidemiológicos sobre transtornos globais do desenvolvimento no Brasil. Foram estudadas 1.470 crianças na faixa etária compreendida entre 7-12 anos de idade e foram identificados apenas 4 casos de transtornos globais do desenvolvimento, correspondendo a 2,7 casos por 1.000 crianças.<sup>26</sup> Dados da Universidade de São Paulo (USP) em 2012, estimavam que no Brasil existiam cerca de dois milhões de autistas, sendo 200 mil somente no estado de São

Paulo, e muitos destes pacientes não dispunham de acompanhamento especializado.<sup>10</sup>

Com relação dos custos aos cofres públicos, os serviços para pacientes autistas custam aos cidadãos da América do Norte 236-262 bilhões de dólares por ano, sendo a maior parte investida em adultos (US\$ 175 -196 bilhões de dólares, comparados a US\$ 61-66 bilhões de dólares para crianças).<sup>25</sup> Nota-se, portanto, que o investimento é retroativo, isto é, destina-se a cuidar de sequelas em adultos e não em reabilitação na infância.<sup>4</sup> Um estudo sueco mostrou que os custos ao longo da vida desses pacientes podem ser reduzidos em 2/3 caso haja diagnóstico e intervenção precoces.<sup>25</sup>

Com relação à educação, 35% dos autistas adultos jovens (19-23 anos de idade) não têm emprego, nem continuam seus estudos após saírem do ensino médio.<sup>25</sup>

A epidemiologia de pacientes autistas acarreta angústia à sociedade com relação à causa do transtorno, aos fatores que favorecem o aumento de casos assim como a falta de acesso à emprego, escola e terapias adequadas.

#### **6.1. 4 – Fisiopatologia e etiologia:**

A despeito dos avanços na fisiopatologia neurobiológica do TEA, ainda não existe um marcador específico para o diagnóstico.<sup>20,27</sup> Relatos na literatura sugerem três teorias principais: desenvolvimento reduzido dos neurônios do sistema límbico, diferenças etárias no tamanho e número de neurônios dos núcleos cerebelares e olivas inferiores, e diminuição congênita no número de células de Purkinje no cerebelo. As células de Purkinje podem receber até 200 mil contatos sinápticos e são as células que mais recebem sinapses no sistema nervoso



central (SNC) e estima-se que uma disfunção delas teria grande relevância no desenvolvimento de TEA.<sup>11,28,30</sup> Sabe-se que no TEA existe uma alteração na conexão entre os hemisférios cerebrais que alteram o equilíbrio entre áreas excitatórias e inibitórias do SNC, dificultando a integração e organização das informações, principalmente no córtex frontal.<sup>22,29</sup>

As principais hipóteses referentes aos fatores genéticos são mutações genéticas localizadas em diferentes áreas do cérebro, tais como lobo frontal medial, temporal medial, tálamo e gânglios da base causando alterações na comunicação entre os lobos encefálicos, além de alterações nas funções amigdalianas, hipocampo e corpo caloso, entretanto, as anormalidades metabólicas e celulares são desconhecidas.<sup>28</sup>

As teorias para tentar explicar a etiologia do TEA aumentam a cada ano. Até o presente momento nenhuma delas foi comprovada cientificamente. Hoje, existem mais indícios de tratar-se de origem multifatorial, englobando fatores ambientais, imunológicos e genéticos que ainda carecem de comprovação. Alguns estudos sugerem que infecções congênitas e exposição materna ao vírus influenza, citomegalovírus ou vírus da rubéola estão associadas ao TEA. Compostos químicos como pesticidas e inseticidas, fármacos (como misoprostol, talidomida, ácido valpróico e inibidores seletivos de recaptção de serotonina), drogas ilícitas como cocaína, além de deficiência de ácido fólico, doenças autoimunes, diabetes, pré-eclâmpsia e exposição à poluição atmosférica intensa e à níveis elevados de etanol sugerem associação ao transtorno. Contato com mercúrio, cádmio, níquel e tricloroetileno, bem como a poluição do ar ambiente poderiam acarretar mutações que estão implicadas no desenvolvimento do TEA.<sup>12,30</sup> Muito tem-se discutido sobre a relação das vacinas contendo timerosal e

vacinas contra sarampo, rubéola e caxumba com o desenvolvimento do TEA. A hipótese teve início em 1998 quando a revista Lancet publicou a relação entre vacinação e desenvolvimento de TEA.<sup>31</sup> Frente a tal afirmação muitos pais deixaram de vacinar seus filhos, causando o ressurgimento de doenças imunopreveníveis como o sarampo, letais. Atualmente, estudos já comprovaram não haver qualquer relação entre a vacinação e o aparecimento de TEA.<sup>32</sup>

A prematuridade extrema, associada ou não, a complicações perinatais como pré-eclâmpsia, hemorragia intracraniana, edema cerebral, baixo índice de APGAR e convulsões é considerada um fator de alto risco para desenvolvimento de TEA.<sup>33</sup> Condições médicas frequentemente associadas ao TEA e que não são necessariamente causas de TEA, incluem: síndrome do X frágil (8-27,9%), esclerose tuberosa (24-60%), encefalopatia neonatal/encefalopatia epiléptica/espasmo infantil (36-79%), paralisia cerebral (15%), síndrome de Down (6-15%), distrofia muscular (3-37%) e neurofibromatose (4 -8%).<sup>9,20</sup>

As causas genéticas de autismo também são fatores de risco importante. A ocorrência do espectro em gêmeos monozigóticos é de 60-90%, enquanto em gêmeos dizigóticos é de 0-30%.<sup>34,35</sup> Estudos identificam alterações neurocomportamentais em irmãos, ascendentes ou descendentes de portadores do TEA, corroborando com a hipótese de herdabilidade.<sup>36</sup> O irmão de uma criança autista tem 20 vezes mais chance de também apresentar o transtorno e a prevalência aumenta de 0,5% para 10,1%. No caso de um terceiro irmão, essa chance aumenta para 25%.<sup>12</sup> Idade paterna e materna avançada podem favorecer a ocorrência de mutações genéticas, corroborando para a maior probabilidade de ocorrência de TEA.<sup>12,33</sup> Sabe-se que as causas genéticas se dividem entre anomalias cromossômicas variantes do número de cópias, tais como duplicações

e deleções, e entre os distúrbios de um único gene.<sup>37</sup> Além de determinados fatores genéticos, pequenas variações no DNA também devem ser consideradas. Vale ressaltar que as deleções e duplicações podem ser grandes ou pequenas, aumentando ainda mais a diversidade de fenótipos e genótipos dentro do TEA.<sup>38</sup>

A epigenética estuda a interação do modelo genético e do meio ambiente no desenvolvimento do transtorno e provavelmente poderá explicar a expressão variada de sintomas, tendo em vista que as mutações e outras alterações gênicas ainda são incapazes de explicar.<sup>39</sup> Além dos estudos da epigenética alguns outros fatores podem estar envolvidos no desenvolvimento do TEA. Dentre estes, estão anormalidades mitocondriais, defeitos da migração neuronal, distúrbios na serotonina cerebral, diminuição na quantidade de células de Purkinje localizadas no cerebelo, distúrbios de condução na substância branca e exacerbação do estresse oxidativo.<sup>30</sup>

#### **6.1.5 - Autismo primário e secundário:**

Na literatura utiliza-se frequentemente, os termos autismo primário e secundário. O autismo secundário, algumas vezes, é denominado erroneamente de autismo regressivo. A maior parte das crianças com TEA apresenta sintomas que se desenvolvem progressivamente, entretanto, 30% dos casos apresentam alguma doença orgânica associada e são chamados Autismo Secundário.<sup>40,41</sup>

Porém, cabe dizer que o DSM não classifica autismo como primário ou secundário.<sup>19</sup>

#### **6.1.6 - Diagnóstico e metodologia diagnóstica:**

A investigação inicial começa com uma anamnese completa feita com pais e cuidadores, exame físico e neurológico completos. É importante que seja avaliado tônus muscular e alterações da marcha que podem estar presentes em pacientes autistas.<sup>22</sup> Deve-se incluir a triagem para deficiência visual e auditiva.<sup>22</sup>

A primeira avaliação, geralmente é feita pelo pediatra assistente da criança. O profissional deve estar atento a sinais de comprometimento da linguagem, já presentes nos primeiros anos de vida, tais como a ausência de sílabas canônicas (duplicadas) por volta dos 6-10 meses de idade, ausência de balbúcio ou comunicação por gestos aos 12 meses de idade, ausência de palavras simples e espontâneas aos 16 meses de vida.<sup>4</sup> Outras alterações seriam a não formação de frases de duas palavras aos 2 anos de idade e três ou mais palavras por volta dos dois anos e meio.<sup>4</sup> A falta de conhecimento sobre o desenvolvimento normal de uma criança, em particular na área da comunicação não verbal, atrasa o diagnóstico durante os anos pré-escolares e pode causar prejuízos no seguimento dessas crianças.<sup>9</sup>

Existem hoje alguns instrumentos de triagem e diagnóstico que podem ser úteis em crianças em diferentes estágios do desenvolvimento. Os mais comumente usados são o Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), a Autism Diagnostic Interview (ADI) ou Entrevista para o Diagnóstico do Autismo e a Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ou Escala de Observação para Diagnóstico do Autismo em sua 2ª edição).<sup>42</sup>

Destacam-se ainda, as escalas Childhood Autism Rating Scale (CARS) ou Escala de Avaliação para Autismo Infantil, Avaliação de Traços Autísticos (ATA), Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) ou Avaliação de Tratamentos do

Autismo, Autism Behavior Checklist (ABC) ou Inventário de Comportamento Autístico (ICA), Autism Screening Questionnaire (ASQ), dentre diversas outras.<sup>42</sup>

**a) M-CHAT:** teste de triagem que propõe identificar alterações no neurodesenvolvimento de crianças entre 16 a 30 meses de idade, que possam sugerir características do transtorno do espectro autista.<sup>43</sup> Pacientes que apresentarem resultados superiores a três falhas no total de perguntas ou duas falhas em itens considerados críticos (que dizem respeito à interação social e desenvolvimento de linguagem verbal e não verbal), devem ser encaminhados para avaliação especializada.<sup>43</sup> Em abril de 2017 a Sociedade Brasileira de Pediatria divulgou o protocolo para investigação de qualquer atraso de linguagem verbal ou não verbal, contato social e interesse deficitário do outro, interesses repetitivos proeminentes e estereotípias para diagnóstico precoce de TEA, identificados a partir dos 18 meses de idade, baseado no M-CHAT.<sup>9</sup>

**b) ADI:** entrevista realizada com pais para fins de identificar condições sugestivas de alterações no neurodesenvolvimento que possam sugerir o transtorno do espectro autista.<sup>42</sup> Baseia-se em três áreas principais do desenvolvimento: presença e qualidade da interação social recíproca, comunicação e linguagem, comportamentos restritos, estereotipados e repetitivos.<sup>42</sup>

**c) ADOS - 2ª ed:** baseada em jogos que avaliam a comunicação/linguagem, a interação social recíproca, presença de comportamentos estereotipados e alterações de humor, realizada com crianças a partir de 3 anos de idade.<sup>42</sup> Após a

avaliação é feita uma classificação que varia de 0-2, onde na pontuação 0 o indivíduo apresenta-se dentro dos limites da normalidade, a pontuação 1 refere-se à anormalidade possível e a pontuação 2, à anormalidade clara.<sup>42</sup>

**d) CARS:** consiste na avaliação do desenvolvimento social, distúrbio de linguagem e habilidades cognitivas. Pode ser aplicada em crianças com menos de 30 meses de idade. Composta por 15 itens, a cada um sendo atribuída a nota de 1 a 4 pontos, da seguinte maneira.<sup>42</sup>

- Nota 1: comportamento adequado para criança da idade.
- Nota 2: pequena anormalidade comportamental para a idade.
- Nota 3: grau moderado de alteração no quesito avaliado.
- Nota 4: comportamento severamente anormal para a idade.

Pode-se ainda atribuir meio ponto, quando o comportamento estiver situado entre os dois itens. Ao final da avaliação as notas são somadas e o resultado avaliado como normal (15 – 29,5 pontos), autismo leve/moderado (30 – 36,5 pontos) e autismo grave (acima 37 pontos).<sup>42</sup>

**e) ATA:** compreende 23 divisões onde são avaliados dados relacionados à interação social e linguagem. A aplicação é simples e pode ser realizada por profissionais não médicos, tais como terapeutas ou professores. Entretanto, é importante que o diagnóstico final seja dado por médico especializado.<sup>2,42</sup>

**f) ATEC:** inicialmente foi criada para avaliar a eficácia dos tratamentos destinados ao autismo e posteriormente, utilizada como técnica para direcionamento ao diagnóstico do transtorno.<sup>2</sup> Dividida em quatro seções que

consistem em avaliar fala/linguagem e comunicação, sociabilidade, cognição e por último, o comportamento.<sup>2,42</sup> É realizada com pais, que respondem a uma entrevista, confirmando ou negando a presença de determinados comportamentos. Como resultado, sinaliza se existe a presença de TEA e o grau de severidade do mesmo.<sup>2</sup>

**g) ABC/ICA:** consiste em uma lista de comportamentos atípicos característicos do TEA e destina-se à triagem de crianças com suspeita desse distúrbio e, desta forma, contribui para o diagnóstico diferencial e encaminhamento de crianças para intervenção educative.<sup>2</sup>

**h) ASQ:** as questões abrangem cinco domínios diferentes associados ao espectro do autismo: habilidades de comunicação, imaginação, habilidades sociais, atenção aos detalhes e tolerância de mudança.<sup>42</sup> Também é frequentemente usado para avaliar variantes mais leves de características autísticas em indivíduos com desenvolvimento típico para investigar a hipótese contínua da condição do espectro do autismo.

Estes testes de triagem podem não fornecer um diagnóstico concreto, mas evidenciam um possível transtorno do desenvolvimento e direcionam famílias a buscarem apoio precocemente.<sup>44</sup>

Atualmente a ferramenta mais citada na literatura para o diagnóstico do transtorno do espectro autista são os critérios clínicos estabelecidos pelo DSM V, que incluem alterações nos domínios do desenvolvimento relacionados à comunicação, interação social recíproca e presença de comportamentos de

interesse restrito, estereotipado e repetitivos (Tabela 1).<sup>9</sup> Não existem, portanto, exames específicos capazes de diagnosticar o TEA.<sup>10</sup>

Tabela 1 - Critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista.

Tabela 1. Critérios diagnósticos do transtorno do espectro autista segundo o DSM-V

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):	
A	1) Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
	2) Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
	3) Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos, a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.
*Especificar a gravidade atual: a gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos.	
B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):	
B	1) Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
	2) Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
	3) Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
	4) Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).
*Especificar a gravidade atual: a gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos.	
C	Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).
D	Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.
E	Esses distúrbios não são mais bem explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento.

Fonte: Cordioli, et al<sup>1</sup>.

Fonte: DSM V<sup>19</sup>

O presente estudo classificou os pacientes com base nos critérios designados pelo DSM- V.

Os exames de imagem e testes metabólicos estão reservados apenas para casos onde os achados clínicos sejam sugestivos de síndromes e/ou doenças associadas.<sup>12</sup>



Caso haja regressão nos marcos do neurodesenvolvimento é necessário que seja realizado um EEG noturno e prolongado por 6-8 horas, para diagnóstico diferencial com a síndrome de Landau-Kleffner.<sup>12</sup> A síndrome cursa com perda da linguagem falada e ao EEG nota-se atividade epileptiforme com pontas-ondas lentas contínuas durante grande parte do traçado eletrográfico no sono de ondas delta.<sup>12</sup>

No ano de 2013 foram publicadas diretrizes pelo American College of Medical Genetics que preconizam a realização de microarray (CMA) para análise cromossômica.<sup>45</sup> Através do CMA seria possível detectar duplicações ou deleções cromossômicas e avaliar variantes no número de cópias. As variações estão implicadas em até 30% dos casos de transtorno do espectro autista.<sup>45</sup>

É válido ressaltar a importância da investigação para síndrome do X frágil através de testes moleculares em meninos, e a investigação da síndrome Rett, através do sequenciamento do gene Methyl-CpG-binding Protein 2 (MeCP2) em meninas.<sup>45</sup>

#### **6.1.7 - Diagnóstico Diferencial:**

O diagnóstico de TEA é complexo e alguns diagnósticos diferenciais devem ser considerados, dentre os quais se destacam:<sup>20</sup>

- Síndrome de Rett.
- Mutismo seletivo.
- Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem (TDL).
- Deficiência intelectual sem TEA.
- Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).
- Transtorno do apego reativo.

- Surdez.

**a) Síndrome de Rett.**

A Síndrome de Rett (SR) foi descrita pela primeira vez em 1966 pelo médico pediatra austríaco Andreas Rett.<sup>46</sup> Foram descritas meninas provenientes de gestações sem intercorrências e que apresentavam desenvolvimento neuropsicomotor adequado até cerca de 6 a 18 meses de idade, quando iniciaram quadro de perda de expressões faciais, profundo déficit intelectual, estereotípias manuais, apraxia e desaceleração do crescimento do crânio.<sup>46,47,48</sup> Entretanto, a universalização do tema deu-se a partir de 1983, através da publicação de um estudo que relatou 35 meninas portadoras da SR.<sup>49</sup> No Brasil o primeiro relato de caso ocorreu no ano de 1986, na Santa Casa de São Paulo.<sup>50</sup> Trata-se de uma doença neurológica de caráter progressivo, e que pode cursar com alterações de tônus muscular, ataxia de tronco, alterações de marcha, crises epiléticas e disfunções autonômicas, além de alterações comportamentais como irritabilidade e agressividade.<sup>47,51,52</sup> Por apresentar características similares ao comportamento autista, não raro recebem este diagnóstico na fase inicial dos sinais e sintomas.<sup>50</sup> Com a progressão da síndrome as pacientes apresentam incapacidade de comunicar-se verbalmente. Entretanto, mantêm a capacidade do contato visual, fato este diverso do encontrado no TEA, onde os portadores do transtorno não mantêm contato visual.<sup>53</sup>

**b) Mutismo seletivo:**

O Mutismo Seletivo (MS) foi descrito pela primeira vez pelo médico alemão Adolph Kussmaul, em 1877.<sup>54</sup> Kussmaul descreveu indivíduos adultos

que admitiam boa fluência verbal, mas que em algumas situações optavam, de forma voluntária, pela afasia.<sup>55</sup> Na década de 30, o psiquiatra suíço Moritz Tramer descreveu crianças com o mesmo comportamento.<sup>56</sup> O MS é descrito como um medo excessivo que o indivíduo têm, de emitir a fala em determinadas situações, por exemplo escola e grupos sociais.<sup>57</sup> Diante desse fato, tendem-se a se isolar do convívio social.<sup>58</sup> Tal conduta não é notada quando esses pacientes estão entre os pais ou pessoas com as quais sentem-se seguras e confortáveis.<sup>59</sup> O diagnóstico atualmente é baseado em critérios determinados pelo DSM-V.<sup>19</sup> O MS pode ser desencadeado por traumas, transtorno de ansiedade generalizada (TAG), dificuldade na articulação da fala, problemas familiares, dentre outros.<sup>60</sup>

### **c) Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem (TDL).**

As primeiras vocalizações estão presentes desde os primeiros meses de vida, através do choro e sons primitivos.<sup>61</sup> De acordo com a “American Speech, Language and Hearing Association” (ASHA) os transtornos de linguagem podem incluir alterações tanto no recebimento, compreensão ou emissão de informações e podem estar presentes de formas e intensidades variadas.<sup>62</sup> A etiologia do TDL é variada, incluindo formas primárias e secundárias, podendo ter influências culturais, socioeconômicas e até mesmo estímulos insuficientes.<sup>61</sup> É importante salientar que indivíduos que apresentam transtornos exclusivamente de linguagem são distintos das crianças que apresentam TEA. As primeiras preservam a capacidade de empatia e socialização e podem, inclusive, preservar a comunicação de formas alternativas.<sup>61</sup>

### **d) Deficiência intelectual:**

De acordo com a American Association on Mental Disorder (AMMR) a deficiência intelectual (DI) é caracterizada por uma limitação significativa na realização de habilidades funcionais, cognitivas e comportamentais.<sup>63</sup> O DSM-V acrescenta ainda, o fato de causar prejuízos para atingir independência pessoal e responsabilidade social.<sup>19</sup>

Algumas literaturas propõem a classificação em retardo mental leve a moderado, baseado no quociente intelectual (QI).<sup>64</sup> A classificação proposta pelo DSM baseia-se em níveis de gravidade baseados no funcionamento adaptativo, e não no QI.<sup>19</sup> Entretanto, todas as literaturas são unânimes em afirmar que a avaliação do QI é um algoritmo para avaliação de DI. Entretanto, não deve ser usado de forma isolada para um diagnóstico final.<sup>63</sup>

A DI tem etiologia multifatorial e em 50% dos casos são de caráter idiopático.<sup>63</sup> Entre as possíveis causas identificáveis, destacam-se intercorrências perinatais, síndromes genéticas, malformações cerebrais, privação social entre outros.<sup>65</sup> A ONU relata que 60% dos casos de DI são causados por causas ambientais, enquanto 40% são de origem genética.<sup>66</sup>

#### **e) Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).**

A Associação Brasileira de Déficit de Atenção (ABDA) classifica o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) como uma alteração neurológica com início na infância e que pode acompanhar o indivíduo durante toda a vida, causando prejuízos no desenvolvimento pessoal, social, acadêmico e profissional.<sup>67</sup>

O paciente portador de TDAH apresenta prejuízo com relação a atenção, organização, impulsividade e hiperatividade. São indivíduos que não conseguem

manter a atenção em determinado assunto, concluir tarefas, apresentam perdas frequentes de objetos, além de apresentarem movimentações excessivas, incapacidade de permanecer sentado por períodos prolongados, impaciência e intromissão em assuntos alheios.<sup>19</sup>

De acordo com as características clínicas predominantes, pode apresentar-se de três formas, a saber: o tipo desatento, o hiperativo/impulsivo ou o combinado/misto.<sup>68</sup>

O diagnóstico é exclusivamente clínico e alguns questionários são úteis para avaliação inicial. Dentre estes, vale ressaltar a Swanson, Nolan and Pelham Teacher and Parent Rating Scale (SNAP), disponível no anexo 2. Em sua quarta edição, o SNAP-IV, tem como proposta o auxílio psicopedagógico no diagnóstico.<sup>69</sup> O DSM-V determina os critérios atuais para diagnóstico do TDAH (anexo 3).

#### **f) Transtorno do apego reativo:**

O transtorno do apego reativo é uma alteração psicológica na qual crianças desenvolvem vínculos inapropriados com o intuito de obter proteção e conforto.<sup>70</sup>

A princípio, era classificado como “Tipo Inibido” e “Tipo Desinibido”. Com a nova classificação do DSM-V, o “Tipo Desinibido” passou a ser denominado “Transtorno de Interação Social Desinibida” e o “Tipo Inibido” tornou-se exclusivamente “Transtorno do Apego Reativo”.<sup>71</sup>

#### **g) Surdez:**

Pacientes portadores de deficiência (PPD) apresentam reduções ou perdas em quaisquer âmbitos do desenvolvimento orgânico, ou seja, anatômico, psicológico, fisiológico, com caráter permanente e irreversível.<sup>72</sup> Estas alterações são responsáveis por incapacidades ou limitações para desenvolver atividades de vida diária de forma plena.<sup>73</sup> A deficiência auditiva pode ser de caráter leve, suave, severo, moderado, moderadamente severo, severo e profundo.<sup>74</sup>

As etiologias são variadas e podem ser de origem de condução (tumores, excesso de cera, infecções e outros), neurosensorial (por exemplo, presbiacusia, que é a perda auditiva lenta e gradual que acomete idosos, ou mistas (fatores genéticos, disfunção do ouvido interno, doenças crônicas, dentre outros).<sup>75</sup>

Por volta dos 3 anos de idade a criança, surda ou não, torna-se cada vez mais conhecedora de si e exploradora do mundo ao redor. Isso faz com que procurem interagir com adultos e outras crianças.<sup>74</sup> A criança surda interage com gestos e expressões faciais que são compreensíveis por pais e professores, diferentes das crianças portadoras de autismo, que apresentam prejuízos na interação.<sup>74</sup>

#### **6.1.8 - Comorbidades:**

A presença de comorbidades é um importante fator responsável pelas variações clínicas do autismo, causando dúvidas e atrasos com relação ao diagnóstico.

A deficiência intelectual no autismo pode acometer 30-50% dos pacientes e os transtornos mentais podem estar presentes em 70% dos casos.<sup>19</sup>

Considere-se ainda, que 40% dos pacientes autistas podem apresentar dois ou mais transtornos mentais associados.<sup>19</sup>

Pacientes portadores do TEA podem apresentar distúrbios psiquiátricos como transtorno de ansiedade, depressão e transtorno bipolar, déficit de atenção com ou sem hiperatividade, comportamento agressivo, déficit intelectual, dentre outras comorbidades.<sup>76</sup>

Problemas de comportamentos disruptivos, raiva paroxística, comportamentos hiperativos, auto e hetero agressividade podem ocorrer e serem desencadeantes justificáveis, ou provocados por dores ou quebra de rotinas previamente estabelecidas.<sup>2</sup>

Os distúrbios do sono são comuns acometendo qualquer faixa etária e o mesmo é verdadeiro para a seletividade alimentar, caracterizada por recusas ou preferências por alguns alimentos de forma não esperada para a idade.<sup>78</sup> A presença destes aumenta o estresse tanto para familiares quanto para pacientes que apresentam ainda mais prejuízos com relação ao comportamento, habilidades sociais e comunicação.<sup>77</sup>

A ocorrência de crises convulsivas é relativamente comum no autismo. Acomete cerca de um terço dos pacientes e não existe um tipo de epilepsia específico.<sup>78</sup> Foram descritos eletroencefalogramas com anormalidades inespecíficas e descargas epileptiformes sem manifestações clínicas.<sup>14</sup>

#### **6.1.9 - Tratamento:**

As intervenções terapêuticas são baseadas em programas que oferecem melhorias nas habilidades de linguagem e comunicação, interações sociais e

mudanças comportamentais para pacientes e pais.<sup>20</sup> Quanto mais precoces forem as intervenções, melhor será o prognóstico.

A terapia deve ser estruturada de forma multidisciplinar abrangendo diversas áreas, para que se tenha um amplo acompanhamento e reabilitação desses pacientes.<sup>1</sup>

Com relação a terapia fonoaudiológica, podemos citar dentre os métodos utilizados para favorecer a linguagem verbal e não verbal, o *Picture Exchange Communication System (PECS)*, *Applied Behavior Analysis (ABA)*, Modelo Baseado nas Relações, Diferenças Individuais e Desenvolvimento (DIR), *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)*, dentre outros.<sup>2,13,27</sup>

A Terapia Ocupacional deve ser adequada às necessidades de cada indivíduo e consiste em preparar o paciente para autonomia com relação às AVDs no que diz respeito à alimentação, higiene pessoal, vestuário, mobilidade, brincadeiras, dentre outros.<sup>2</sup> Auxilia ainda, na integração neurossensorial atenuando a hipersensibilidade em relação a barulhos, desconforto em relação ao tato, agitação motora, intolerância e dificuldades motoras.<sup>2</sup>

Musicoterapia tem importância significativa no tratamento do TEA. De acordo com a World Federation of Music Therapy (WFMT), trata-se da utilização profissional da música em ambientes médicos, educacionais e sociais com intuito de promover o bem estar físico e emocional, garantindo assim, a melhoria na qualidade de vida.<sup>79</sup> Nos pacientes autistas, os circuitos neuronais relacionados às canções são mais efetivos do que os relacionados à fala.<sup>80</sup> Este fato pode explicar os bons resultados baseados em informações cantadas, utilizados em pacientes portadores de TEA.<sup>81</sup>



Psicologia deve ser indicada tanto aos pacientes quanto aos pais e cuidadores.<sup>73</sup> Ao paciente, devem ser oferecidas técnicas para controle emocional, tolerância às frustrações e compreensão dos seus momentos de agitação e angústia.<sup>73</sup> Pais e cuidadores tendem à negação e tristeza frente ao diagnóstico do TEA. Desta forma, faz-se necessário o suporte familiar, não só para a elaboração do diagnóstico, bem como para auxiliar no desenvolvimento de estratégias e formação de redes de atenção e cuidado ao paciente, para que consigam absorver o diagnóstico e cuidar de um indivíduo que demanda muita atenção.<sup>1</sup>

O uso de medicações para pacientes autistas é destinado ao controle das comorbidades e não há droga específica para o tratamento do autismo. Quando necessário, as mesmas não devem ser utilizadas como recurso terapêutico principal ou exclusivo e devem vir sempre associadas a outras estratégias de reabilitação.<sup>20</sup>

Fármacos de primeira escolha para sintomas de agitação excessiva e agressões são os antipsicóticos (neurolépticos) de primeira e segunda gerações. Os de segunda geração ou atípicos, (ziprazidona, olanzapina, quetiapina, aripiprazol, risperidona), admitem efeitos semelhantes aos de primeira geração (clorpromazina, periciazina, haloperidol) porém com menos efeitos colaterais, mas a um custo mais elevado e por vezes limitantes à indicação.<sup>82</sup>

Frequentemente, os pacientes portadores de TEA, principalmente as crianças, recebem dietas especiais ou suplementos vitamínicos com intuito de minimizar ou até mesmo tratar o distúrbio.<sup>83</sup> Entretanto, falta embasamento científico que sustente tal teoria.<sup>84</sup> Da mesma forma, ainda não houve estudos

conclusivos sobre os benefícios da suplementação vitamínica, tais como vitamina B, vitamina D, ômega 3, magnésio e outros.<sup>85</sup>

Muito tem-se discutido sobre o uso de derivados de canabíoides no tratamento do TEA. Um estudo israelense avaliou 53 crianças em uso de canabidiol por 2 meses, apresentando melhorias com relação a automutilação, ansiedade e hiperatividade, com poucos efeitos colaterais com relação ao sono e alimentação.<sup>86</sup> Entretanto, é um estudo limitado, com poucos participantes e em um período curto, portanto, são necessárias mais pesquisas para associar melhorias na sintomatologia do TEA com o uso de canabidióides.<sup>86</sup>

#### **6.1.10 – Prognóstico:**

O prognóstico dos indivíduos com TEA é variável. Alguns apresentam evolução favorável em relação à comunicação, interação social e autonomia para realizar AVDs, enquanto outros manterão algum grau de dependência em um ou vários aspectos.<sup>2</sup> O desenvolvimento da linguagem até os cinco anos de idade confere um melhor prognóstico, o que reforça a necessidade do diagnóstico precoce e a importância das intervenções de reabilitação em tempo hábil.<sup>87</sup>

#### **6.1.11– Impacto Psicossocial:**

A maior parte dos pacientes tem necessidades especiais que perduram por toda a vida e conhecer as dificuldades de todos os envolvidos nos cuidados torna-se fundamental para realizar o atendimento terapêutico adequado.<sup>73</sup>

São pacientes que demandam muita atenção e cuidados, ocasionando grandes mudanças nas rotinas de todos os familiares, professores e amigos. Há

grande impacto na vida social, emocional e financeira que depende de variáveis como a personalidade dos pais, severidade da doença, acesso ao tratamento, dentre outros.<sup>88,89</sup>

Dentre as principais dificuldades relatadas pelas famílias, a principal é a demora para obtenção do diagnóstico.<sup>89</sup> Em seguida, outros fatores são enfrentados tais como a aceitação do diagnóstico, as dúvidas acerca das etiologias e tratamentos, e a ausência de políticas públicas eficazes para acompanhamento de pacientes e familiares.<sup>89</sup> Na adolescência, as principais queixas são relacionadas aos distúrbios comportamentais e agressividade devido ao aumento da força física.<sup>89</sup> As demandas dos pacientes, cuidadores e familiares podem se modificar ao longo dos anos, pois a cada fase do desenvolvimento novos fatores são acrescentados ou extintos.<sup>90</sup>

Outro fator impactante são os custos destinados ao tratamento, assim como a eleição de quem terá o papel de principal cuidador do paciente.<sup>91</sup> Os pacientes autistas necessitarão, em algum momento, de apoio institucional e muitas famílias não têm condições financeiras e estruturais para arcar com o tratamento.<sup>91</sup> Muitos pais são obrigados a abandonar trabalho e vida social para dedicar-se aos cuidados com o filho. Um estudo de autores norte-americanos apontou que pais de crianças autistas trabalham até 7 horas a menos por semana do que pais de filhos neuro típicos, ou seja, sem comprometimento da função mental.<sup>92</sup>

Apesar das queixas com relação à mudança de rotina e cansaço mental serem frequentes, gastos com tratamentos medicamentosos, transportes e terapias, também preocupam as famílias.<sup>93</sup> Os custos para apoiar um indivíduo com uma deficiência intelectual ou autismo durante sua vida é de 2,4 milhões de

dólares nos EUA. Entre os principais componentes dos gastos estão os serviços de educação especial e a baixa produtividade laboral de pacientes autistas e de seus pais. Os gastos com adultos são maiores do que com as crianças.<sup>92</sup>

A maior parte das famílias não tem acesso às terapias e à outros tratamentos por meios próprios, nem o apoio do Estado. Portanto, torna-se evidente a necessidade de fortalecimento das políticas públicas para a real e eficaz inclusão social desses pacientes.<sup>94</sup>

#### **6.1.12– Legislação:**

Os movimentos políticos e sociais relacionados ao TEA começaram na década de 90 quando os estudos de Kanner e Hans Asperger foram traduzidos do alemão para a língua inglesa ganhando popularidade entre os ativistas.<sup>95</sup>

O Parlamento Europeu adotou em maio de 1996 a "Carta para pessoas com autismo". Entretanto, a União Europeia (UE) não desenvolveu regras legais que amparassem pacientes e familiares que convivem com o TEA.<sup>96</sup>

Os EUA criaram em 2006 o *The Combating Autism Act* ou o Ato de Combate ao Autismo, onde foi aprovada a Lei nº 109-416 para incentivo a pesquisas, prevenções e tratamentos para combater a epidemia do autismo.<sup>97</sup>

De acordo com a *National Autistic Society* da Grã-Bretanha, 56 países já possuíam associações destinadas ao acolhimento de autistas, desde o ano de 2009, totalizando 90 instituições.<sup>98</sup>

Frente ao aumento significativo na incidência e prevalência do TEA no mundo e no Brasil, alguns projetos de leis foram instituídos, entretanto, a eficácia e aplicabilidade dos mesmos nem sempre são executadas de forma satisfatória.<sup>99</sup>

No Brasil as medidas governamentais para acolhimento dos pacientes e familiares envolvidos com o TEA ocorreu de forma tardia, sendo realizadas somente no início do século XXI.<sup>100</sup> Até então, esses pacientes eram acompanhados em instituições filantrópicas, tais como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e Associação Pestalozzi.<sup>101</sup>

Pais e familiares tiveram a iniciativa própria para a criação de grupos para divulgação de conhecimentos, buscando por terapias adequadas e acolhimento psicossocial, baseados em modelos prévios aplicados nos EUA e na Europa.<sup>102</sup>

Em 1983 foi criada a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP, primeiro grupo criado por pais para compartilhar experiências sobre o TEA.<sup>91,102</sup> A AMA obteve visibilidade e serviu como inspiração para o surgimento de outras instituições como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Mundo Azul, entre outras.<sup>101</sup> Desde a fundação da AMA grupos de familiares e interessados no tema têm batalhado por políticas públicas no sentido de promover acesso a terapias adequadas, pesquisas para conhecimento e elucidação diagnóstica, inclusão social, acesso à empregos e educação, dentre outros.<sup>103</sup>

A década de 2000 trouxe grandes avanços com relação à legislação referente ao TEA.<sup>104</sup> A partir do Movimento da Reforma Psiquiátrica foi criada a Lei nº 10.216/01, e anos depois a saúde mental foi garantida como política de Estado e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) foram instituídos como principais estratégias de cuidado em saúde mental.<sup>104,105</sup> Entretanto, a saúde mental infantil não foi contemplada e somente em 2001, na Conferência

Nacional em Saúde foram implantados os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), através da portaria nº 336/02.<sup>106</sup>

Em 2012 houve a criação da Lei 12.764 Lei Berenice Piana, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” e prevê a participação da comunidade na formulação das políticas públicas voltadas para os autistas, além da implantação, acompanhamento e avaliação da mesma.<sup>15</sup>

O Ministério da Saúde lançou no ano de 2013 dois documentos com o intuito de oferecer orientações referentes ao tratamento do TEA no SUS.<sup>100</sup> Um documento foi destinado à reabilitação, denominado "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)".<sup>107</sup> O outro, destinado ao acolhimento psicossocial foi intitulado "Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde".<sup>108</sup>

Em 2016, na cidade do Rio de Janeiro, foi sancionada a Lei 6101/2016, que obriga os estabelecimentos públicos e privados do município do Rio de Janeiro a inserir placas com o símbolo do autismo em suas dependências, indicando que os portadores de TEA têm prioridade no atendimento.<sup>109</sup>

#### **6.1.13 – Inclusão:**

Com o aumento na prevalência e incidência no número de portadores de TEA muito tem-se discutido sobre a inclusão dos mesmos na sociedade, de forma especial com relação à escola e mercado de trabalho.<sup>4</sup> A luta das famílias para que se cumpra a lei de amparo aos autistas é árdua e visa garantir a inserção dos pacientes autistas na sociedade.<sup>4</sup>

As escolas inclusivas devem auxiliar a caminhada do aluno no processo de aprendizado e garantindo o acesso pleno à cidadania, respeitando suas limitações e se adequando às mesmas.<sup>74</sup> Para que a escola seja inclusiva é necessária a participação de professores, pais e familiares, gestores e membros da comunidade onde a indivíduo esteja envolvido.<sup>74</sup> A Lei 13.146/2015 assegura que alunos com autista, ou qualquer outro transtorno, tenham direito à acesso a escolas.<sup>108</sup> Os padecentes de transtornos mentais têm direito a todas as adaptações necessárias para que consigam frequentar e permanecer na escolar.<sup>108</sup> As escolas públicas e privadas devem garantir acesso para os sujeitos com TEA, não podendo recusar a matrícula dos mesmos, além de fornecer mediação escolar sem custos extras às famílias. s escolas é vetada a inclusão incluir cláusulas contratuais se eximindo de suas obrigações com essas famílias e pacientes.<sup>110</sup>

## **7. Metodologia**

### **7.1 - Tipo de estudo:**

Estudo transversal, retrospectivo e descritivo.

### **7.2 – População:**

Crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA que estejam em acompanhamento no ambulatório de neuropsiquiatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) no período de janeiro de 2018 a setembro de 2019.

### **7.3 - Critérios de inclusão:**

Pacientes que preencheram critérios para TEA, de acordo com o DSM-V e estejam em acompanhamento no ambulatório de neuropsiquiatria do serviço de neurologia infantil do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) com idade até 18 anos, no período de janeiro de 2018 a setembro de 2019.

Foram realizadas revisão de prontuários e entrevistas com familiares para avaliação de dados pessoais e socioeconômicos do paciente, dados clínicos, etiologias, comorbidades, uso de medicações, tratamento não medicamentoso, acesso à realização de exames complementares, dentre outros.

#### **7.4 - Critérios de exclusão:**

Tendo em vista que o estudo foi realizado através da revisão de prontuários e entrevista com familiares, foram excluídos pacientes que tenham atendimento registrado no referido ambulatório, mas cujos prontuários não contivessem informações completas, ou quando não foi possível a entrevista com a família.

#### **7.5 - Local de estudo:**

Ambulatório de neuropsiquiatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz).

#### **7.6 - Descrição do estudo:**

Estudo baseado em questionário quantitativo (ficha de coleta) realizado com familiares e na revisão de anotações de diversas consultas no prontuário dos pacientes, na faixa etária pediátrica que estiveram em acompanhamento no



ambulatório de neuropsiquiatria, no período de Janeiro de 2018 a Setembro de 2019.

### **7.7 - Coleta de dados – variáveis:**

Os dados foram coletados dos prontuários e integraram a ficha de coleta anexada ao final da dissertação (apêndice 1).

#### **A) Dados socioeconômicos e familiares:**

- Idade paterna no momento da coleta de dados.
- Idade materna no momento da coleta de dados.
- Escolaridade paterna.
- Escolaridade materna.
- Estado civil dos pais.
- Vitalidade dos pais.
- Presença na educação do filho.
- Principal cuidador.
- Empregabilidade dos pais.
- Renda familiar e contribuintes da renda
- Quantas pessoas vivem com a renda familiar.
- Recebimento de benefício social (RioCard, Bolsa Família e outros).

#### **B) Dados do paciente:**

- Data de nascimento
- Idade.
- Sexo.
- Frequência da escola.
- Tipo de escola.

- Tempo de escolaridade.
- Acesso à mediador.
- Acesso à sala de recursos.

C) Dados clínicos:

- Idade do início dos sintomas.
- Idade de encaminhamento ao neurologista pediátrico.
- Idade de acesso ao neurologista pediátrico.
- Tempo transcorrido entre os primeiros sintomas até o diagnóstico final.
- Idade do diagnóstico.

D) Medicamentos utilizados:

- Número de pacientes que fazem uso de medicamentos.
- Fármacos mais utilizados (risperidona, aripiprazol, neuleptil clorpromazina, imipramina, clonidina, sertralina, fluoxetina, outras).

E) Terapias não farmacológicas:

- Número de pacientes encaminhados às terapias multidisciplinares.
- Quais foram as terapias solicitadas (fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, musicoterapia, psicopedagogia, psicomotricidade, equoterapia, prática de esportes, outras).
- Porcentagem de pacientes que obtiveram acesso às terapias solicitadas.

F) Etiologia do transtorno do espectro autista:

- Primária – sem causa definida.

-Secundária – com doença de base que possa estar associada ao TEA.

G) Presença de comorbidades:

-Principais comorbidades (epilepsia, atraso global desenvolvimento, distúrbio de linguagem, distúrbio de aprendizado, distúrbio intelectual, distúrbio comportamental, deficiência visual, deficiência auditiva, distúrbio do sono, distúrbio alimentar, depressão, ansiedade, outras).

-Frequência de cada comorbidade.

H) Realização de avaliação multidisciplinar:

-Avaliação neuropsicológica.

-Avaliação fonoaudiológica.

I) Realização de exames complementares:

-*Brain Evoked Response Audiometry* (BERA).

-Ressonância magnética de crânio.

-Tomografia de crânio.

-Eletroencefalograma.

-Avaliação visual.

-Pesquisa de erro inatos do metabolismo.

-Cariótipo.

-Pesquisa para síndrome de Rett.

-Pesquisa para X frágil.

-*Microarray*.

-Exoma.

-Porcentagem de pacientes que obteve acesso aos mesmos.

### **7.8 - Análise de dados:**

Na primeira etapa, foram coletados dados dos pacientes atendidos no ambulatório de neuropsiquiatria citado, no período de Janeiro de 2018 a Setembro de 2019, através do preenchimento da ficha de coleta de dados previamente elaborada.

Na segunda etapa os resultados obtidos foram tabulados utilizando-se o programa Excel Microsoft Office 2016 e avaliados em software R e Python 3 para realizar as médias, medianas, desvio padrão e estabelecer os tipos de relações entre os dados e os desfechos encontrados.

Na terceira etapa, os achados da revisão de prontuários foram apresentados para se conhecer o perfil epidemiológico do TEA nesta população pediátrica.

### **7.9- Aspectos éticos:**

Para a realização dessa dissertação de mestrado um pré-projeto “Perfil epidemiológico do transtorno do espectro autista na população pediátrica em hospital terciário do Rio de Janeiro” foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do IFF/FIOCRUZ, com registro de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 02880718.8.0000.5269.

As pesquisadoras se comprometeram a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados, preservando integralmente o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida no atendimento prestado.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram obedecidas as normas éticas exigidas pela resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que incluem a elaboração do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi solicitado dispensa do termo de assentimento, o que foi plenamente justificado pela Lei Berenice Piana, que considera a pessoa com TEA um indivíduo com deficiência para todos os aspectos legais.

Os pacientes e seus familiares foram previamente informados que sua participação ou não, não traria nenhum risco à sua saúde ou comprometimento ao seu tratamento, como também não lhes proporcionaria nenhum benefício financeiro ou de qualquer outra espécie.

## **8 – Resultados:**

A avaliação dos resultados permite concluir que no período de 01 de janeiro de 2018 à 30 de setembro de 2019 foram atendidos 340 pacientes no ambulatório de neuropsiquiatria do IFF/FIOCRUZ.

Os pacientes foram todos reclassificados de acordo com os critérios do DSM-V para diagnóstico de TEA. Não houve nenhuma mudança na hipótese diagnóstica com relação ao diagnóstico prévio.

Todos os pacientes foram atendidos mais de uma vez, totalizando 915 atendimentos no período. Houve a inserção de 40 novos pacientes.

Foram avaliados 100% dos 340 prontuários, constatando-se que 229 pacientes tinham o diagnóstico de TEA, num total de 67,35% dos pacientes do ambulatório. Os outros 111, correspondentes à 32,65%, apresentaram outros diagnósticos, tais como déficit intelectual, dislexia, transtorno do desenvolvimento da linguagem, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, dentre outros. Esses, portanto, não participaram da pesquisa.

Dos 229 sujeitos com diagnóstico de TEA, 216 famílias concordaram em autorizar e participar da pesquisa, totalizando 94,32% do total. Os familiares demonstraram muito interesse pela pesquisa, destacando as dificuldades cotidianas enfrentadas. Dois pacientes (0,87%) optaram por não participar da pesquisa. Não foram encontrados 11 prontuários, correspondendo a 3,23% do total, sendo por isso, excluídos da pesquisa.

Com relação a idade dos pais, doze estavam entre 20 e 30 anos, no momento da coleta dos dados, 5,56%. Setenta e cinco pais tinham entre 31 e 40 anos, no total de 34,72%, seguidos de oitenta e quatro pais que se encontravam entre 41 e 50 anos, no total de 38,89%, sendo este o maior contingente. Trinta e um pais estavam entre 51 e 60 anos, correspondendo a 14,35%. Nove tinham mais de 60 anos, correspondendo à 4,17%. Cinco pais, num total de 2,31% não foram classificados; três por falecimento, um por falta de registro civil e o terceiro por desconhecimento (gráfico 1).

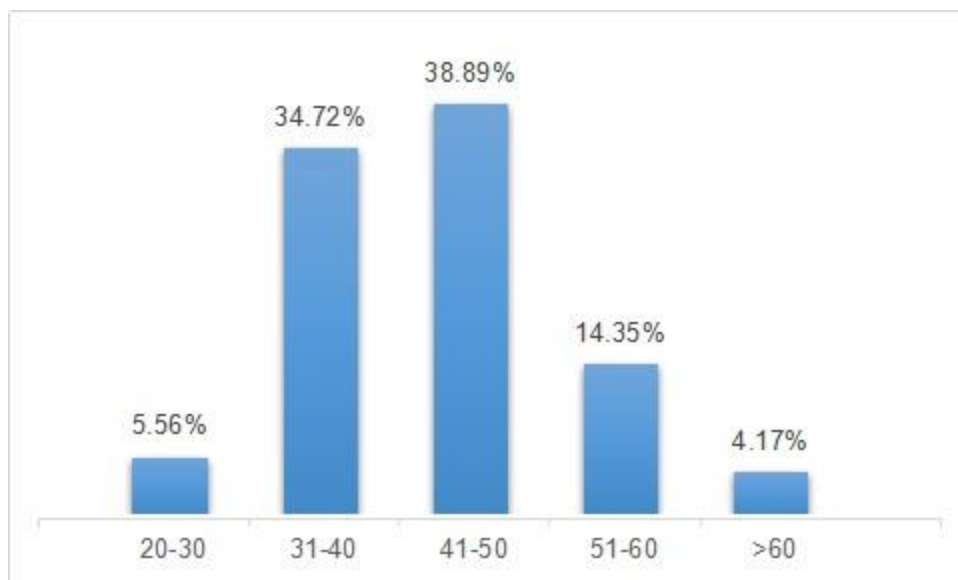


Gráfico 1: Idade dos pais, em porcentagem.

Quanto a escolaridade, os pais foram classificados de acordo com a graduação máxima completada. No total, 55,09% tinham o ensino médio completo, seguidos de 22,22% com o ensino fundamental, 19,91% ensino superior e 0,93% com mestrado (gráfico 2).

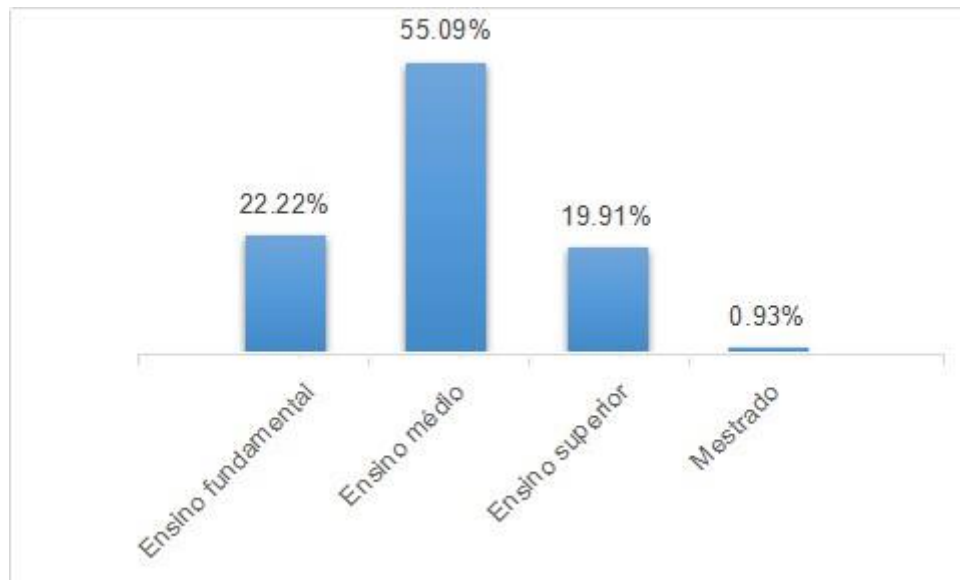


Gráfico 2: Escolaridade dos pais, em porcentagem.

Avaliou-se a empregabilidade regular dos pais constatando-se que 115 destes (53,24%) não tinham acesso ao trabalho formal, entretanto não correlacionaram a situação ao fato de terem um filho autista. Noventa e cinco pais (43,98%) admitiam emprego formal. Dois pais (0,93%) não possuíam emprego fixo e atribuíram isto à dedicação à rotina do paciente (gráfico 3).

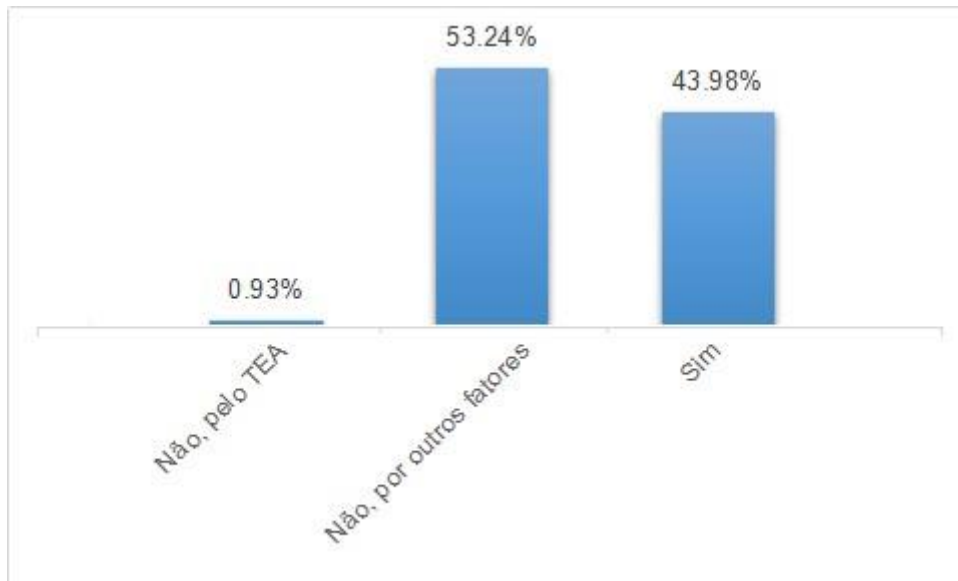


Gráfico 3: Empregabilidade dos pais, em porcentagem.

Na análise de vitalidade dos pais, duzentos e doze (98,15%) estavam vivos, três pais (1,39%) falecidos.

Dos 212 pais vivos, apenas 119 destes eram presentes e participavam de forma ativa na educação dos filhos, representando 55,09% (gráfico 4).

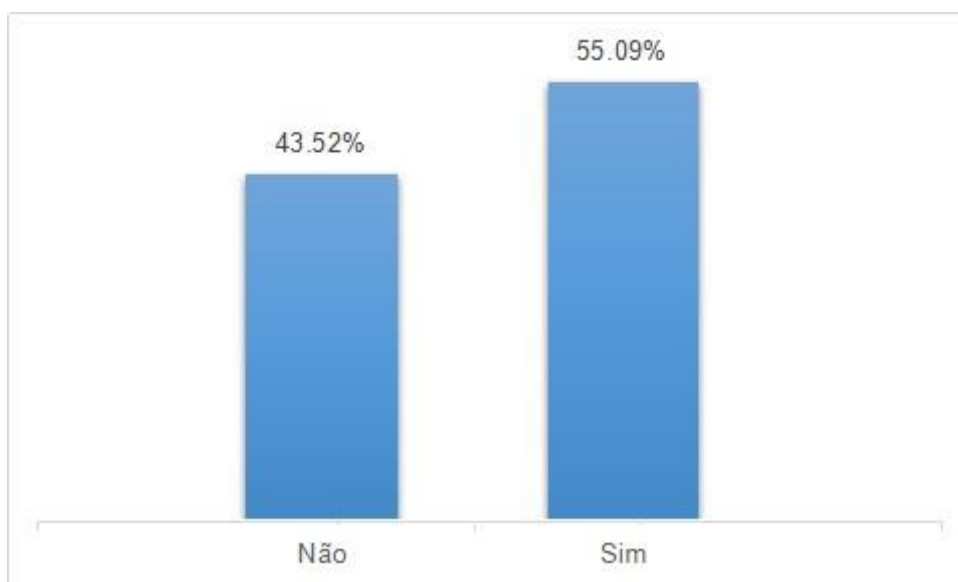


Gráfico 4: Participação dos pais na educação dos filhos, em porcentagem.



Com relação às mães, no momento da pesquisa, dezesseis tinham idade entre 20 e 30 anos, totalizando 7,41%, noventa mães entre 31 e 40 anos, (41,67%), oitenta e cinco mães encontravam-se entre 41 e 50 anos (39,35%), e vinte e uma tinham entre 51 e 60 anos (9,72%). Apenas duas mães tinham mais de 60 anos (0,93%) (gráfico 5).

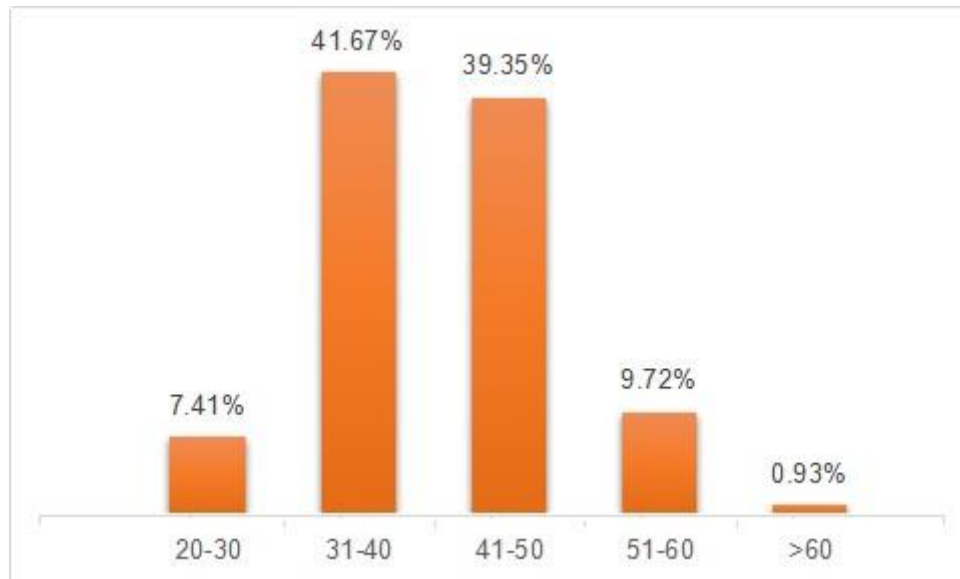


Gráfico 5: Idade das mães, em porcentagem.

Quanto a escolaridade das mães, 123 (56,94%) haviam concluído o ensino médio, 50 mães (23,15%) concluíram o ensino superior, 38 (17,59%) o ensino fundamental, 2 (0,93%) o mestrado e 1 (0,46%) mãe era analfabeta (gráfico 6).

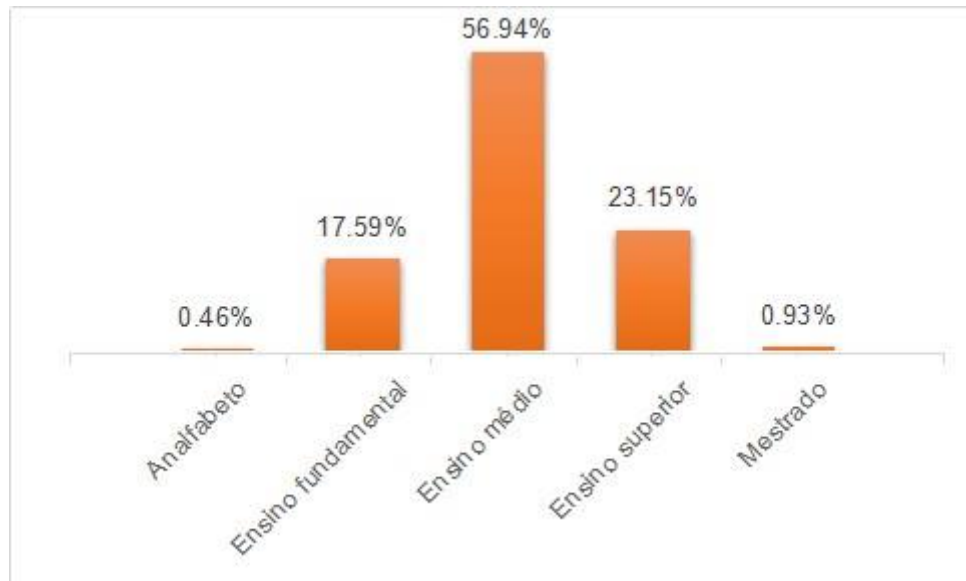


Gráfico 6: Escolaridade das mães, em porcentagem.

Sobre a empregabilidade constatou-se que 144 (66,67%) delas não admitiam emprego fixo e atribuíam isto ao fato de terem que se dedicar à rotina de seus filhos autistas. Quarenta e cinco (20,83%) tinham emprego fixo, vinte e cinco (11,57%), não tinham acesso ao trabalho formal, entretanto não correlacionaram tal situação ao fato de terem um filho autista (gráfico 7).

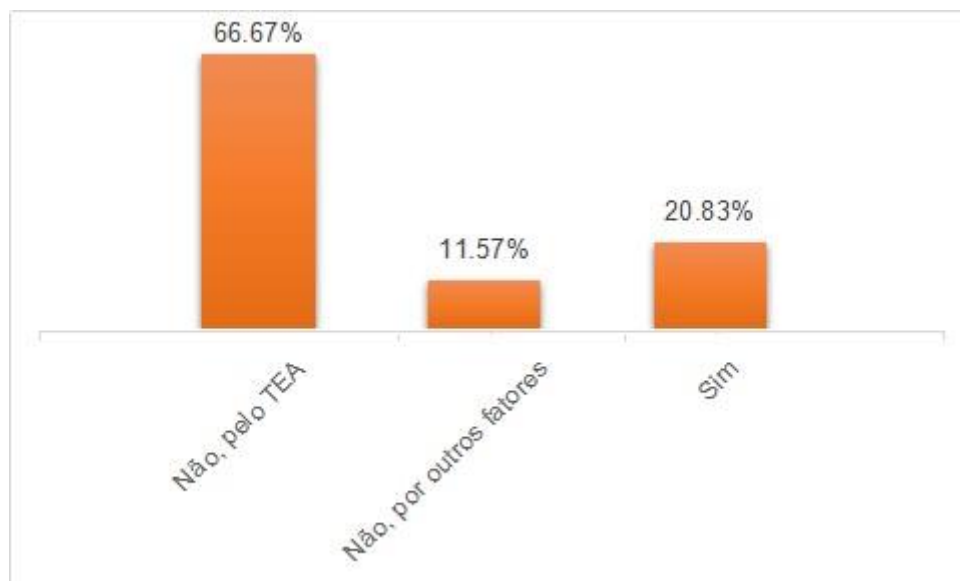


Gráfico 7: Empregabilidade das mães, em porcentagem.

Com relação à vitalidade materna, duzentas e quatorze mães (99,07%) estavam vivas no momento da pesquisa e duas (0,93%) haviam falecido.

No total de 214 mães vivas, 211 (97,69%) participavam ativamente da criação e educação dos filhos (gráfico 8).

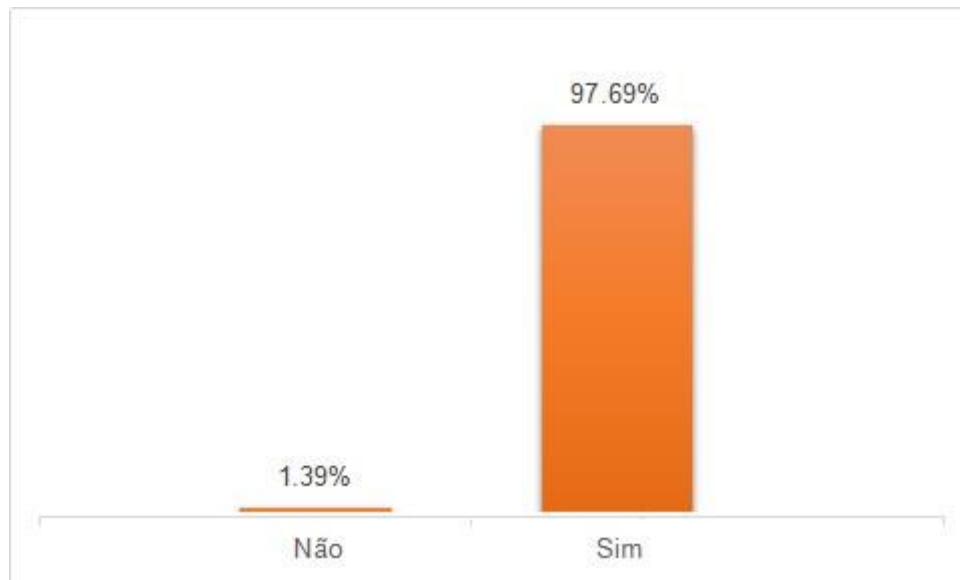


Gráfico 8: Participação das mães na educação dos filhos, em porcentagem.

Avaliando a situação matrimonial entre os pais foi possível constatar que no caso de 102 crianças (47,22%) os pais eram casados, 66 crianças (30,56%) tinham pais divorciados, 43 (19,91%) pais solteiros e no caso de 5 crianças (2,31%) um dos cônjuges havia falecido (gráfico 9).

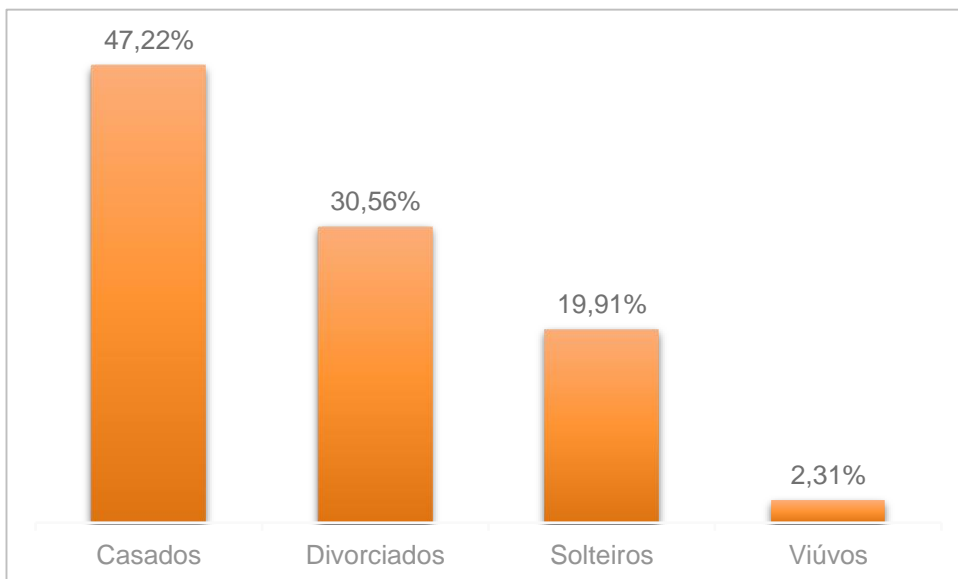


Gráfico 9: Estado civil entre os pais, em porcentagem.

Quanto à renda familiar, 153 famílias (70,83%) viviam com uma renda mensal de 1 a 2 salários mínimos, quarenta famílias (18,52%) 3 a 4 salários mínimos, dezesseis famílias (7,41%) 5 a 6 e 7 famílias (3,24%) tinham renda mensal superior a 6 salários mínimos (gráfico 10).

Quanto a origem da renda familiar, o benefício social mais recebido era o sistema de bilhetagem eletrônica destinado ao transporte público no Estado do Rio de Janeiro, denominado RioCard. Este, foi citado em 52,31%. Em seguida, com 44,44%, foi citado o Benefício de Prestação Continuada (BPC) garantido pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). O benefício do Bolsa Família era recebido por 7,41% das famílias e ainda 0,93% disseram receber ajuda financeira de igrejas e Organizações Não Governamentais (ONGs).

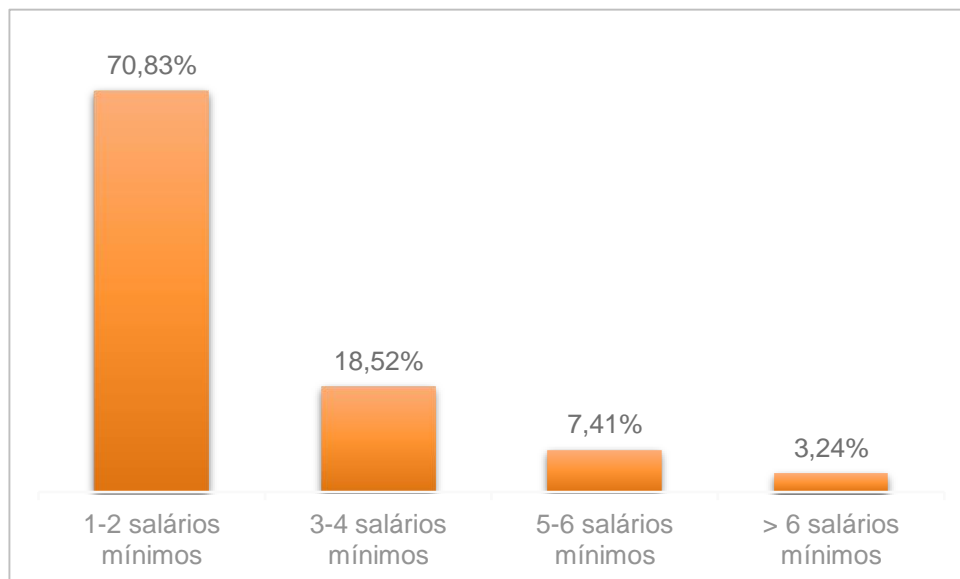


Gráfico 10: Renda familiar, em porcentagem.

Em 203 casos (93,98%) a mãe era a principal cuidadora, seguidos de 10 casos (4,63%) em que os principais cuidadores eram avós, tios ou irmãos. O pai representou o principal cuidador de 3 crianças (1,39%) (gráfico 11).

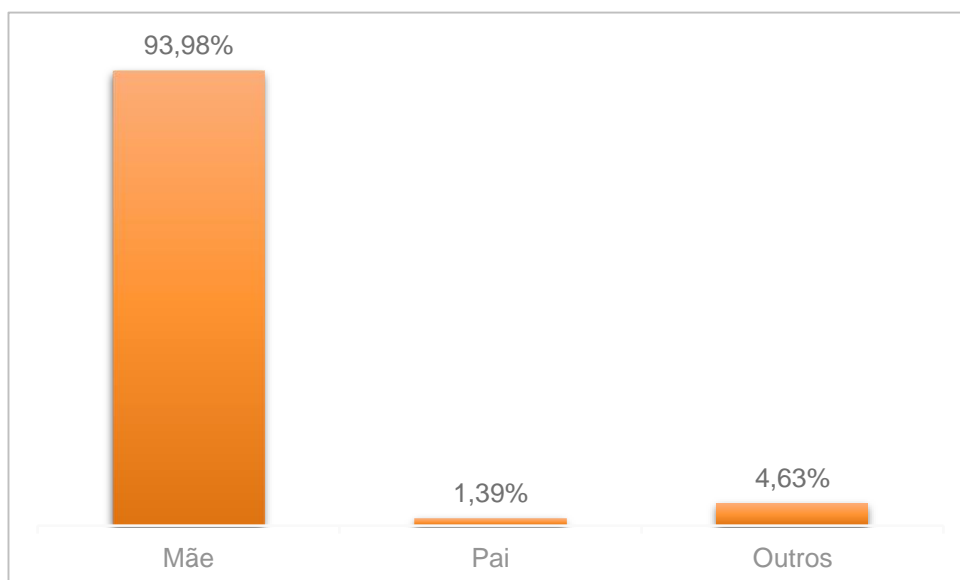


Gráfico 11: Principal cuidador, em porcentagem.

A maior parte dos pacientes, total de 65 (30,09%) tinham entre 9 e 11 anos e 11 meses de idade. Duas crianças (0,93%) tinham até 3 anos de idade. Vinte e duas crianças (10,19%) encontravam-se entre 3 anos e um mês e 5 anos e 11 meses de vida. Quarenta e sete pacientes (21,76%) tinham entre 6 anos e 8 anos e 11 meses, sessenta e cinco (30,09%) estavam entre os 9 e os 11 anos e 11 meses de idade, cinquenta e oito crianças (26,85%) encontravam-se entre 12 e 15 anos e 11 meses e vinte e duas crianças (10,19%) contavam com mais de 16 anos de vida (gráfico 12).

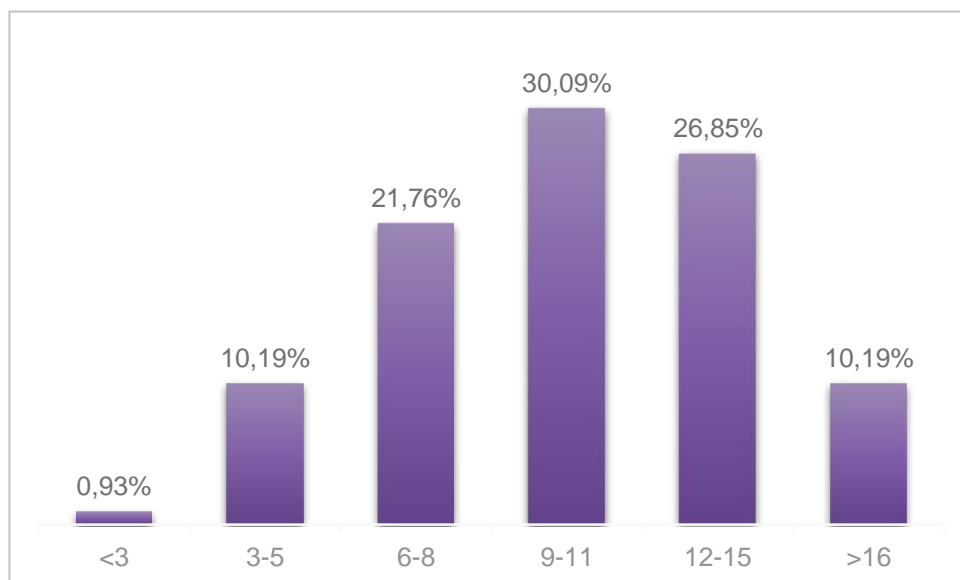


Gráfico 12: Idade dos pacientes, em porcentagem.

Dos 216 pacientes participantes da pesquisa, 171 (79,17%) eram do sexo masculino (gráfico 13).

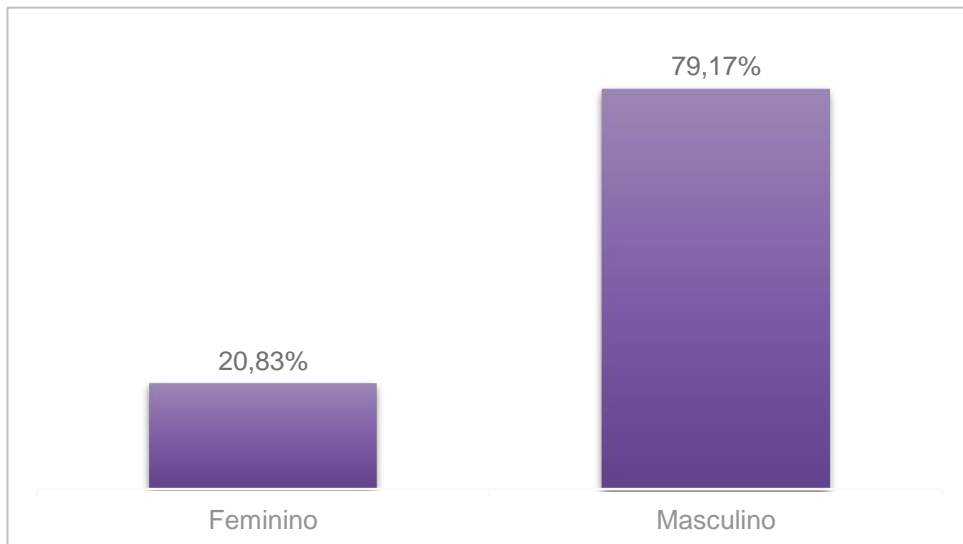


Gráfico 13: Sexo do nascimento, em porcentagem.

Dezesseis crianças (7,41%) frequentaram a escola por menos de três anos. Quarenta e quatro pacientes (20,37%) admitiam entre 3-5 anos de escolaridade, sessenta e quatro (29,63%) entre 6 e 8 anos, cinquenta e dois (24,07%) entre 9 e 11 anos, vinte e seis crianças (12,04%) entre 12 e 14 anos e quatorze crianças (6,48%) estavam com mais de 15 anos de escolaridade (gráfico 14).

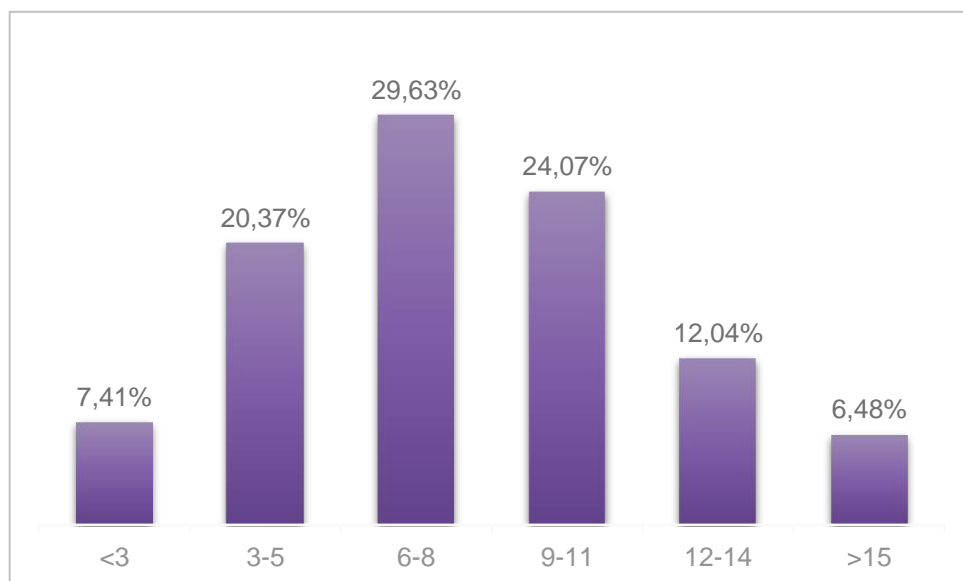


Gráfico 14: Tempo de escolaridade, em porcentagem.

Quanto as informações sobre o tipo de escola, 166 pacientes (76,85%) frequentavam escola regular, trinta e nove (18,06%) escolas especiais e 11 pacientes (5,09%) não frequentavam nenhum tipo de escola (gráfico 15).

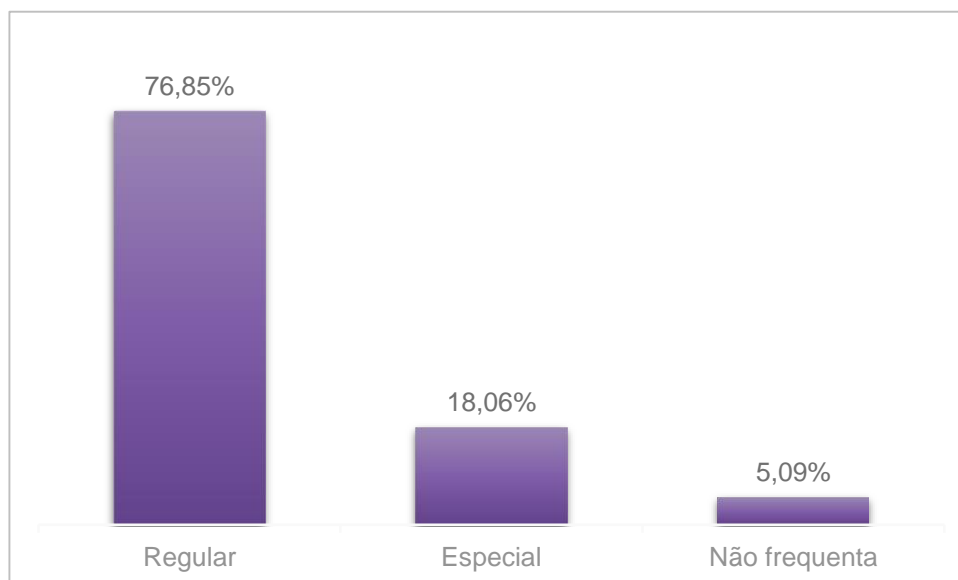


Gráfico 15: Tipo de escola, em porcentagem.

Entre os pacientes que frequentavam escola, cento e cinco (51,21%) admitiam perfil inclusivo, enquanto cem pacientes (48,78%) frequentavam escolas não inclusivas.

Com relação à presença do mediador em sala de aula, 102 pacientes (49,75%) usufruíam deste recurso, enquanto 103 pacientes (50,24%), não (gráfico 16).



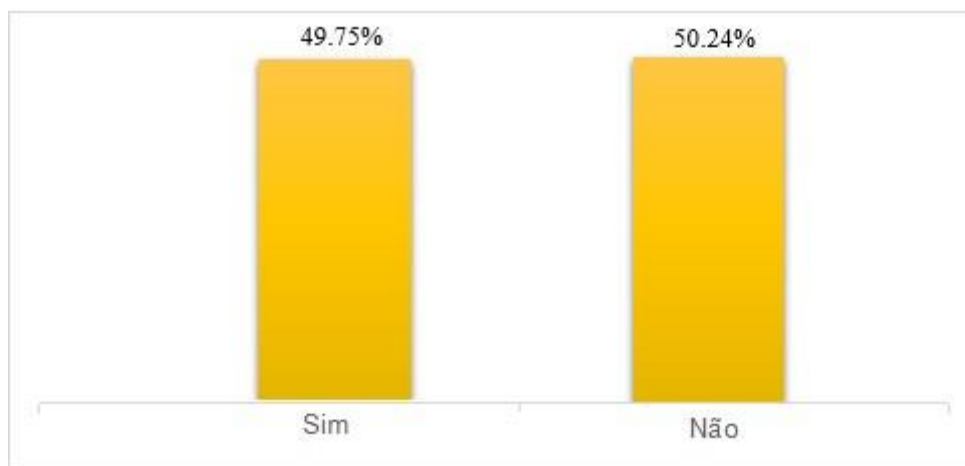


Gráfico 16: Medidor em sala de aula, em porcentagem.

Cento e vinte e cinco pacientes (60,97%) que frequentavam a escola tinham acesso à sala de recursos e oitenta pacientes (39,02%), não (gráfico 17).



Gráfico 17: Acesso à sala de recursos, em porcentagem.

Quanto a manifestação dos primeiros sintomas, observou-se que 21 (9,72%) crianças apresentaram sintomas de TEA entre 0 e 6 meses de vida e (21,30%) entre 6 meses e um dia e doze meses. Trinta e cinco (16,20%) crianças manifestaram esses sintomas entre 12 e 18 meses de vida. A maior parte dos

pacientes, 75 (34,72%) apresentou sintomas de autismo entre 18 e 24 meses. Vinte e nove participantes da pesquisa (13,43%) tiveram seus primeiros sintomas reconhecidos entre 24 e 36 meses e dez crianças (4,63%) apresentaram os primeiros sintomas após os 36 meses (gráfico 18).

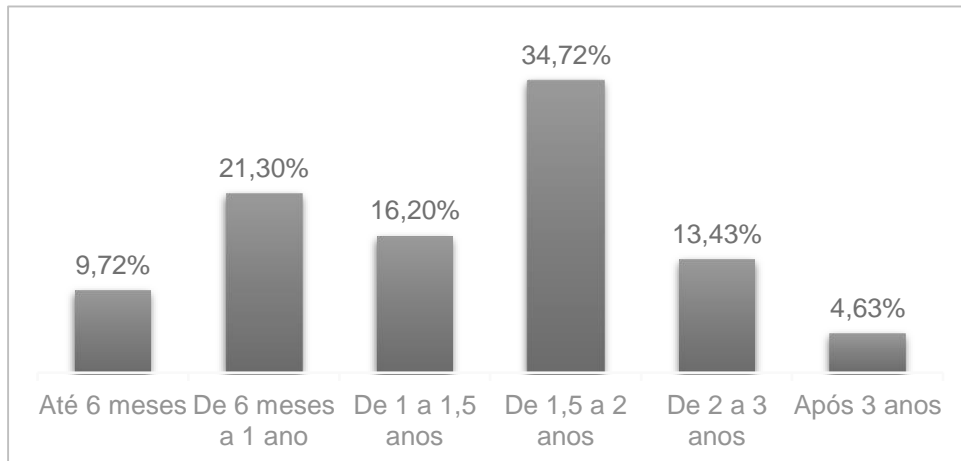


Gráfico 18: Início dos sintomas, em porcentagem.

Com relação ao encaminhamento para atendimento especializado, a tabela 2 mostra a distribuição dos pacientes desde o reconhecimento dos primeiros sintomas até o efetivo encaminhamento à consulta médica, enquanto a tabela 3 mostra o tempo decorrido desde o encaminhamento até a realização da consulta.

Tabela 2: Tempo transcorrido entre o início dos primeiros sintomas e o encaminhamento ao atendimento especializado.

<b>Tempo de encaminhamento</b>	<b>Contagem</b>	<b>Porcentagem</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>IC 95%</b>
<i>Detecção imediata dos sintomas</i>	30	13,89%	0,138	0,346	0,092
<i>Até 6 meses do início dos sintomas</i>	73	33,80%	0,337	0,474	0,274
<i>Até 1 ano do início dos sintomas</i>	67	31,10%	0,308	0,768	0,157
<i>Após 1 ano do início dos sintomas</i>	3	1,39%	0,013	0,11	0,001
<i>Após 2 anos do início dos sintomas</i>	43	19,90%	0,198	0,464	0,142

Tabela 3: Tempo transcorrido entre o encaminhamento e o acesso ao atendimento especializado.

<b>Tempo até o primeiro atendimento</b>	<b>Contagem</b>	<b>Porcentagem</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>IC 95%</b>
<i>Menos de 1 mês do encaminhamento</i>	34	15,74%	0,157	0,365	0,108
<i>Até 6 meses do encaminhamento</i>	96	44,44%	0,447	0,785	0,347
<i>Após 6 meses do encaminhamento</i>	18	8,83%	0,092	0,277	0,046
<i>Após 1 ano do encaminhamento</i>	39	18,06%	0,18	0,385	0,128
<i>Após 2 anos do encaminhamento</i>	26	12,04%	0,12	0,326	0,076

Doze pacientes (5,56%) obtiveram o diagnóstico final em até 30 dias após a manifestação dos primeiros sintomas, enquanto cinquenta e cinco crianças (25,46%) demoraram de um ano e um mês até dois anos para tal (gráfico 19).

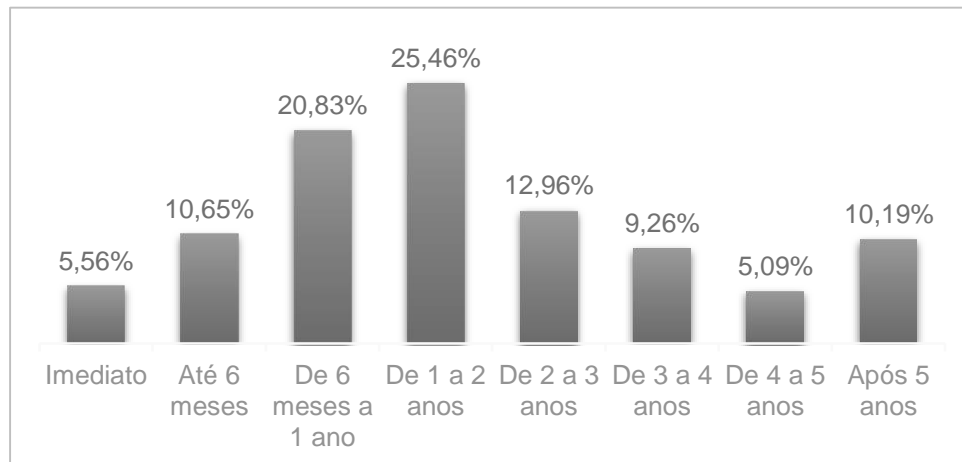


Gráfico 19: Tempo transcorrido entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo, em porcentagem.

A sintomatologia mais frequente nos pacientes diagnosticados com autismo neste estudo foram: atraso de linguagem em 187 casos (86,57%), dificuldade de aprendizado em 177 (81,94%), deficiência intelectual em 157 (71,75%), distúrbio comportamental em 116 participantes (53,70%), atraso global do desenvolvimento em 38 crianças (18,53%) e epilepsia em 26 (12,68%).

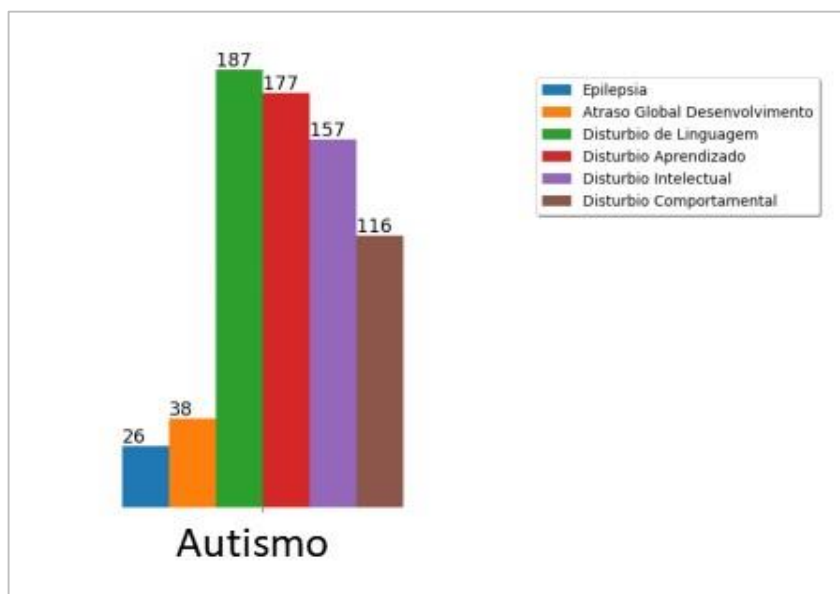


Figura 1: Principais sintomas.

Foi possível observar que quanto maior o número de sintomas, mais cedo se deu o encaminhamento ao neurologista infantil (tabela 4).

Tabela 4: idades do início dos sintomas.

	<i>Idade início dos sintomas</i>						
	<i>&lt; 6 meses</i>	<i>6 meses -1 ano</i>	<i>1-2 anos</i>	<i>2-3 anos</i>	<i>3-4 anos</i>	<i>4-5 anos</i>	<i>&gt; 5 anos</i>
Atraso global de desenvolvimento	4	11	22	4	1	0	0
Epilepsia	6	5	12	7	1	0	0
Distúrbio de linguagem	20	44	109	29	5	0	3
Distúrbio de aprendizagem	20	44	98	27	6	1	3
Distúrbio comportamental	11	24	66	19	5	1	3
Distúrbio intelectual	19	35	89	25	5	1	3
Deficiência visual	1	1	1	1	0	0	0
Deficiência auditiva	0	1	2	0	0	0	0

Foram solicitadas avaliações fonoaudiológicas à 208 pacientes e 87,98% conseguiram realizar, embora 33 pacientes, 15,86% destes tenham sido submetidos apenas à avaliação e permaneceram sem acesso ao seguimento com o profissional. Foi solicitada avaliação neuropsicológica a 17 pacientes, total de 7,87% e 10 pacientes, correspondentes a 58,82% destes conseguiram realizá-la (tabela 5).

Tabela 5: Solicitações e realizações de avaliação neuropsicológica e fonoaudiológica.

<b>Avaliação multidisciplinar</b>	<b>Solicitado</b>	<b>Freq.</b>	<b>Realizados</b>	<b>Freq.</b>
Aval. Neuropsicológica	17	7,87%	10	58,82%
Aval. Fonoaudiologia	208	96,30%	183	87,98%

Oitenta e um pacientes (37,5%) não faziam uso de quaisquer medicações. Portanto, 135 (62,5%) utilizavam pelo menos uma medicação, sendo a risperidona a mais prescrita, uma vez que o distúrbio de comportamento é a ocorrência clínica mais prevalente no TEA (tabela 6).

Tabela 6: Uso e tipos de medicações

<b>Medicações em uso</b>	<b>Não</b>	<b>Frequência %</b>	<b>Sim</b>	<b>Frequência %</b>
Risperidona	143	66,20%	73	33,80%
Aripiprazol	203	93,98%	13	6,02%
Neuleptil	196	90,74%	20	9,26%
Clorpromazina	216	100,00%	0	0,00%
Imipramina	212	98,15%	4	1,85%
Clonidina	216	100,00%	0	0,00%
Sertralina	212	98,15%	4	1,85%
Fluoxetina	191	88,43%	25	11,57%
Outros	155	71,76%	61	28,24%

A fonoaudiologia foi a terapia interdisciplinar mais indicada uma vez que o déficit de linguagem encontra elevada manifestação e limitação à socialização. Dos 212 pacientes para os quais o tratamento foi solicitado, 150 (70,75%) obtiveram acesso à mesma. A terapia ocupacional foi indicada à 198 pacientes e apenas 91 (45,96%) conseguiram realizá-la, sendo a terapia de mais difícil acesso segundo os familiares. A fisioterapia motora foi indicada a 19 crianças, e 12 (63,16%) conseguiram realizá-la. A psicologia encontrou indicação para 192 crianças e 113 (58,82%) tiveram acesso à mesma. A prática de esportes foi solicitada a 54 crianças e 50 (92,59%) conseguiram realizar. A musicoterapia indicada a 54 crianças foi viabilizada para 37 (68,52%). Outros tratamentos também solicitados foram a psicopedagogia, psicomotricidade, equoterapia entre outros, de acordo com as tabelas 7 e 8.

Tabela 7: Solicitação de tratamentos não farmacológicos

<b>Tratamento não farmacológico</b>	<b>Não Solicitado</b>	<b>Freq. %</b>	<b>Solicitado</b>	<b>Freq. %</b>
Fisioterapia	197	91,20%	19	8,80%
Fonoaudiologia	4	1,85%	212	98,15%
Psicologia	24	11,11%	192	88,89%
Terapia Ocupacional	18	8,33%	198	91,67%
Esportes	162	75,00%	54	25,00%
Musicoterapia	162	75,00%	54	25,00%
Psicopedagogia	133	61,57%	83	38,43%
Psicomotricidade	168	77,78%	48	22,22%
Outros (dança, teatro, equoterapia, outros)	187	86,57%	29	13,43%



Tabela 8: Principais terapias e acesso às mesmas.

<b>Tratamento não farmacológico</b>	<b>Realizado</b>	<b>Freq. %</b>	<b>Não Realizado</b>	<b>Freq. %</b>
Fisioterapia	12	63,16%	7	36,84%
Fonoaudiologia	150	70,75%	62	29,25%
Psicologia	113	58,85%	79	41,15%
Terapia Ocupacional	91	45,96%	107	54,04%
Esportes	50	92,59%	4	7,41%
Musicoterapia	37	68,52%	17	31,48%
Psicopedagogia	53	63,86%	30	36,14%
Psicomotricidade	32	66,67%	16	33,33%
Outros (dança, teatro, equoterapia, outros)	28	96,55%	1	3,45%

Quanto aos exames auxiliares ao diagnóstico, o BERA foi solicitado a 161 pacientes e 82,61% conseguiram realizá-lo, a RM de crânio a 159 e 70,44% conseguiram realizá-la. A TC de crânio foi solicitada a 106 pacientes dos quais 98,11% obtiveram acesso. O EEG foi indicado a 94 pacientes dos quais 95,74% o realizaram. A avaliação visual foi necessária para 9 pacientes e 88,89% conseguiram empreendê-la. A pesquisa EIM foi solicitada a 6 pacientes e 100% conseguiram realiza-la. Já o exame de cariótipo solicitado a 92 pacientes foi realizado em 80,43%. A pesquisa molecular para Síndrome de Rett foi realizada

por 66,67% das crianças nas quais foi solicitada. Outros exames genéticos também solicitados foram a pesquisa de X-frágil, microarray e exoma solicitados a 4 pacientes e 50,00% conseguiram realizar (tabela 9 e 10).

Tabela 9: Solicitação de exames complementares.

<b>Exames complementares</b>	<b>Solicitado</b>	<b>Freq.</b>	<b>Não Solicitado</b>	<b>Freq.</b>
BERA	161	74,54%	55	25,46%
RM de crânio	159	73,61%	57	26,39%
TC de crânio	106	49,07%	110	50,93%
EEG	94	43,52%	122	56,48%
Avaliação visual	9	4,17%	207	95,83%
Pesquisa EIM	6	2,78%	210	97,22%
Cariótipo	92	42,59%	124	57,41%
Pesquisa Rett	3	1,39%	213	98,61%
Pesquisa X frágil	40	18,52%	176	81,48%
Microarray	15	6,94%	201	93,06%
Exoma	4	1,85%	212	98,15%

Tabela 10: Realização de exames complementares.

Exames complementares	Realizado	Freq.	Não Realizado	Freq.
BERA	133	82,61%	28	17,39%
RM de crânio	112	70,44%	47	29,56%
TC de crânio	104	98,11%	2	1,89%
EEG	90	95,74%	4	4,26%
Avaliação visual	8	88,89%	1	11,11%
Pesquisa EIM	6	100,00%	0	0,00%
Cariótipo	74	80,43%	18	19,57%
Pesquisa Ret	2	66,67%	1	33,33%
Pesquisa X frágil	31	77,50%	9	22,50%
Microarray	10	66,67%	5	33,33%
Exoma	2	50,00%	2	50,00%

## 9 - Discussão:

Conforme anteriormente mencionado, o TEA é uma desordem complexa do neurodesenvolvimento com sinais clínicos e características cognitivas que comumente acarretam inúmeras outras condições adversas.

As manifestações do autismo incluem dificuldades na comunicação e interação social, anomalias sensoriais e comportamentos repetitivos.<sup>6</sup>

Nosso trabalho contemplou a idade dos pais quando da realização da entrevista como dado epidemiológico da coorte. Não encontramos na literatura, quer nacional quer internacional, dado semelhante. Fernanda Maia *et al* em

2018, avaliou em seu estudo a idade dos genitores ao nascimento da criança diagnosticada com TEA, concluindo que a idade reprodutiva tem aumentado entre os brasileiros devendo-se enfatizar a prevenção da gestação em idade reprodutiva tardia e a necessidade de rastrear e acompanhar as crianças geradas por estes casais.<sup>111</sup>

Encontramos que a escolaridade dos pais em nossa coorte é constituída pelo ensino médio completo, o que pode ser um facilitador para o reconhecimento dos primeiros sinais do autismo e a consequente busca precoce pelo diagnóstico, contribuindo para a melhora prognóstica. Encontramos dados semelhantes no artigo de Minatel e Matsukura, publicado em 2014.<sup>112</sup>

A literatura relata que 40% das mães têm empregos fixos e elas não conseguem evoluir na carreira profissional devido ao excesso de cuidados demandados pelo filho autista.<sup>113</sup> Resultados semelhantes foram encontrados em nosso grupo de pacientes, comprovando a importância da formação de redes de apoio no cuidar da criança autista para melhora das condições de vida desta, bem como de sua família, uma vez que tal melhoria sócio econômica poderia resultar em maior e melhor acesso à terapia multidisciplinar preconizada. Outro ponto a ser considerado para possibilitar a fixação dos pais no mercado de trabalho seria a flexibilização da carga horária laborativa, benefício esse já existente para os pais funcionários de órgãos públicos pela Lei federal nº 13.370/16 e que poderia ser estendido à legislação trabalhista em vigor no setor privado.<sup>114</sup>

Entre os pais divorciados um total de 83,33% atribui ao diagnóstico de autismo, o prejuízo da relação matrimonial, em algum momento, seja por desgaste emocional, financeiro, sexual, sobrecarga com o tratamento ou outros.

Um estudo mostra que 80% dos casamentos entre pais de pacientes portadores de TEA, são desfeitos.<sup>115</sup>

A situação sócio econômica das famílias com crianças do espectro autista mostra-se bastante complexa uma vez que a fixação dos genitores no emprego formal é difícil, restando a busca aos diversos tipos de benefícios sociais a que esta população faz jus, sejam eles governamentais ou não. Foi possível notar que algumas famílias sobrevivem exclusivamente com a ajuda destes benefícios, o que leva o paciente autista a linha de risco social uma vez que o benefício de prestação continuada (BPC) que deveria ser revertido exclusivamente ao tratamento do paciente, passa a ser utilizado para sobrevivência da família e assim o paciente transforma-se em arrimo de família.

Observamos que em 93,98% de nossos pacientes, o principal cuidador é a mãe. Em 43,52% dos casos o pai é ausente na criação e educação do filho e não contribui de forma satisfatória na vida do paciente. Nesse quesito foram avaliados a presença do pai na vida da criança, a divisão de tarefas como levar à escola, terapias, lazer e gastos financeiros. Apenas uma mãe relatou que a ausência do pai não interferia na sua sobrecarga de cuidados e no tratamento de seu filho. Na literatura, observa-se que 80% dos portadores de TEA são cuidados pelas mães.<sup>113</sup> O fato também é observado em portadores de outras doenças crônicas.<sup>116</sup>

Com relação a faixa etária dos pacientes, notou-se que no momento da entrevista, a maior parte encontrava-se entre 9 e 11 anos de idade (30,09%). Um estudo semelhante realizado na cidade de Fortaleza, Ceará, observou que a maior parte dos pacientes em acompanhamento com diagnóstico de TEA, estava compreendida na faixa etária de 4 e 10 anos.<sup>94</sup> Vale destacar que o presente

trabalho foi realizado com 216 pacientes, enquanto que o estudo do Ceará contou com 36 crianças. Outro estudo nacional divulgado em 2013, constatou que a faixa etária de autistas que mais teve acesso ao atendimento médico especializado era compreendida entre 6 e 12 anos, correspondendo a 35,73% dos pacientes autistas do service.<sup>94</sup>

Com relação ao sexo de nascimento, no nosso ambulatório foi observado que 79,17% são meninos, corroborando com a literatura pela qual o TEA acomete mais o sexo masculino, na proporção de 4:1.<sup>6,117</sup> Ressalte-se que a ocorrência de meninas tem aumentado nos últimos anos e que nestes casos as manifestações do transtorno costumam ser mais graves, justificando inclusive a pesquisa genética mais detalhada.<sup>118</sup>

As escolas revelaram-se inclusivas, isto é, atendiam a todos os alunos respeitando suas individualidades e necessidades em 48,61% de nossos pacientes. A Lei Brasileira de Inclusão garante que o paciente com TEA tem direito à permanência na escola regular e à inclusão escolar em todos os níveis de ensino.<sup>15</sup> As escolas, tanto na esfera pública quanto privada, não podem recusar a matrícula de autistas e, caso recusem, poderão ser punidas com multas e reclusão do diretor de 2 a 5 anos.<sup>15</sup> Um estudo de 2017 mostra que no período de um ano o número de pacientes autistas matriculados em escolas regulares no Brasil aumentou em 37,27%; em 2017 77.102 sujeitos com TEA estavam matriculados em escolas regulares frequentando a mesma sala de aula que alunos considerados como neurotípicos e em 2018 o número subiu para 105.842.<sup>119</sup> Entretanto, as escolas nem sempre são inclusivas e acolhedoras.

Com relação à presença do mediador em sala de aula, 102 pacientes (47,22%) usufruem do benefício. Vale ressaltar que a Lei Federal 12.764 ampara

o paciente autista e lhe confere o direito ao mediador, quando comprovada a necessidade.<sup>15</sup> Contudo, essa mesma legislação não esclarece sobre a responsabilidade desta contratação, se das famílias ou da escola, se será mediação exclusiva ou compartilhada, qual a formação profissional deste mediador e assim sendo, em algumas circunstâncias constata-se que este profissional é pouco mais que um cuidador para situações de vida diária, tais como alimentação e higiene pessoal. Outro ponto a ser considerado em relação à escolaridade, é que se por um lado é vedada a escola a negação da matrícula do paciente com TEA, por outro, devido ao aumento desta população tem se tornado quase inviável a permanência de um maior número de pacientes do espectro, bem como de outras morbidades neurológicas convivendo numa mesma sala de aula ou num mesmo cenário pedagógico com os demais alunos neurotípicos. Assim sendo, ainda que a escola queira, tem sido cada vez mais complexa a convivência dessa população tão diversa, sobretudo por não haver capacitação adequada para professores e demais funcionários que atuam no ambiente escolar junto à estes sujeitos com diferentes demandas.

A maior parte dos pacientes de nossa coorte, apresentou os primeiros sintomas entre um ano e meio e dois anos de idade, totalizando 34,72%. O DSMV preconiza que os primeiros sintomas de TEA devam se manifestar antes dos 36 meses de vida.<sup>12</sup> Entretanto, alguns artigos, assim como a prática clínica diária, evidenciam que a maior parte das crianças apresentam alterações do neurodesenvolvimento na faixa etária de 12-24 meses. Em muitos serviços, incluindo o ambulatório de neurodesenvolvimento de nossa instituição, uma parcela da população pode iniciar os sintomas com idade inferior a 12 meses de vida.<sup>20</sup>

Nota-se que 44,91% dos pacientes de nosso estudo chegaram ao atendimento com o neurologista infantil em até 6 meses após o encaminhamento feito pelo pediatra assistente. Vale ressaltar que os pacientes assistidos há mais tempo em nosso serviço, isto é, aqueles inseridos antes do ano 2000, tiveram acesso à primeira consulta mais rapidamente, sendo acolhidos pelo excelentíssimo Dr. Adailton Pontes, fundador do ambulatório de neuropsiquiatria no IFF/FIOCRUZ, em um momento em que pouco se falava do tema do Autismo. No decorrer dos anos, em especial após 2016 com o seu falecimento, as consultas de primeira vez tornaram-se mais escassas, tendo em vista a impossibilidade de alta dos pacientes que se tornaram adultos com doença crônica, o que em muito dificultou a transferência de cuidados para os serviços de neurologia de adultos, bem pouco familiarizados com tais pacientes. Durante algum tempo ocorreu a impossibilidade de abrirem-se novas vagas para o primeiro atendimento, gerando uma demanda reprimida, associado ao fato de não ter havido contratações de novos profissionais.

O atendimento de adultos autistas é escasso, o que dificulta a transferência de cuidados quando os pacientes atingem a idade de 18 anos, idade limítrofe para atendimento no nosso serviço, fato que gera grande angústia e incerteza a pacientes e familiares, sobretudo pela falta de políticas públicas que de alguma forma possibilitem à estes sujeitos o acesso ao mercado de trabalho, à oficinas profissionalizantes, ou mesmo a continuidade das terapias já em curso, devido a faixa etária.

A maior parte das conclusões do diagnóstico de TEA foi feito entre 1 e 2 anos após o início dos sintomas. A variação da sintomatologia presente no espectro autista e a ausência de exames e diretrizes padronizadas para o



diagnóstico, muitas vezes contribuem para a dificuldade na elucidação diagnóstica. Nesse estudo foi observado que o maior número de comorbidades simultâneas levou a uma procura mais rápida pelo especialista. No entanto, o tempo decorrido até o diagnóstico definitivo seguiu a média mundial que é de cerca de 18 meses após o início dos sintomas.<sup>120</sup> Nota-se ainda a dificuldade dos profissionais pediatras em detectar os sinais de TEA, contribuindo para a demora ao encaminhamento especializado. Neste ponto, ressaltamos o valor das informações contidas na Caderneta da Criança, ferramenta do Ministério da Saúde, que em muito podem auxiliar na suspeita deste diagnóstico. Idem para as campanhas de informação e esclarecimento da Sociedade Brasileira de Pediatria, destinadas tanto aos pediatras quanto aos pais.

Os sintomas mais frequentemente notados nos pacientes com TEA, são a dificuldade para comunicação, a intolerância a barulhos e quebra de rotinas, atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, dificuldade em compartilhar a atenção e interação social, além do baixo limiar para frustração e a dificuldade de auto regulação psíquica que podem ser tão limitantes ao convívio social. Nosso trabalho não rastreou o surgimento destas manifestações na coorte em estudo, uma vez que a mesma já se encontrava em acompanhamento/tratamento há pelo menos 10 anos, já tendo inclusive passado por terapias que visam a adaptação ou inibição de tais manifestações. Contudo, encontramos na literatura a subdivisão de manifestações por faixas etárias nos primeiros doze meses e em idades maiores.<sup>118,121</sup>

Como anteriormente citado, um dos maiores problemas do TEA são as alterações comportamentais para o que as terapias interdisciplinares transcendem ao seu poder de resolução, em muitos dos casos. Neste momento

faz-se necessária a indicação de medicações que possam auxiliar na flexibilização de comportamentos cristalizados que dificultam a socialização e o maior aproveitamento nas sessões de terapia. Foi observado que 77,3% dos pacientes desta coorte faziam uso de pelo menos um tipo de medicação com tal finalidade, sendo a Risperidona a mais utilizada em 33,80% de nossas crianças e adolescentes. Um dos motivos para tal é a disponibilização desta medicação em nossa instituição. Contudo, encontramos na literatura outras possibilidades terapêuticas, tais como haloperidol, clorpromazina, clonidina, entre outros. Um estudo realizado pela Universidade Federal do Piauí (UFPI) mostra que 91% dos pacientes portadores de TEA fazem uso de alguma medicação, sendo a Risperidona o principal fármaco utilizado, nem sempre pelo mesmo motivo.<sup>122</sup>

Em 88,43% dos casos o diagnóstico é de autismo primário e 11,57% dos casos são de autismo secundário. Em 30% dos casos está presente alguma doença de base que cursa com sintomatologia compatível com TEA, sendo descrito como TEA Secundário.<sup>123</sup>

Outro ponto a ser abordado no TEA é a questão das comorbidades, tais como o TDAH, o TAG e a depressão, entre outros. Em nosso estudo, a depressão não foi diagnosticada em qualquer paciente. Já a presença de TAG foi observada em 6,48% dos casos. A literatura médica, diz que os casos de TAG, depressão e TDAH têm uma prevalência de até 79% mais alta nos pacientes autistas em relação à população geral.<sup>76</sup>

Outra comorbidade muito frequente no TEA é a epilepsia; em nossa série esteve presente em 14,35%. Relatos da literatura sinalizam que entre 20-25% da população autista apresenta epilepsia.<sup>124</sup> Esta, quando presente, justifica a ampliação da pesquisa genética para se elucidar a etiologia do TEA.

Um total de 59,72% dos sujeitos deste estudo apresenta algum tipo de transtorno comportamental. Dados do Ministério da Saúde apontam que 50% das crianças portadoras de TEA apresentam irritabilidade excessiva, 24,4% a 61% são agressivos com outras pessoas e 11% a 16% se auto agridem.<sup>20</sup>

A deficiência intelectual foi observada em 81,94%, enquanto o relato na literatura a descreve em 30% dos pacientes com TEA<sup>64</sup>, tornando relevante abordar a necessidade de avaliação neuropsicológica na população de autistas, como forma de definição de suas capacidades cognitivas, intelectuais e laborativas futuras. Tal abordagem já é extremamente difícil e onerosa entre as crianças neurotípicas e torna-se ainda mais complexa entre as do TEA, fazendonos refletir sobre a necessidade de lançar mão de outras ferramentas de avaliação, quer da linguagem, quer do comportamento, como forma de conseguir-se alguma avaliação da capacidade cognitiva desses pacientes. É o que ocorre em nossa instituição, aonde não dispomos de serviço de psicologia capacitado à aplicação da testagem neuropsicológica, mas contamos com um ambulatório de excelência em fonoaudiologia especializado em linguagem (AFEL), que através da análise detalhada das diversas categorias de linguagem correlacionando-as às idades dos pacientes examinados, fornece-nos informações sobre parte significativa da cognição destas crianças.

A dificuldade de acesso à realização de terapias multidisciplinares, foi consenso entre as famílias por nós entrevistadas. Atividades como esportes, dança e teatro são oferecidas por ONGs e tiveram mais fácil acesso quando comparados às outras terapias. Foi notória a dificuldade de acesso principalmente à terapia ocupacional. A maior parte das famílias que conseguiram inserção às terapias multidisciplinares queixaram-se de que o

tempo de espera por uma vaga é imenso e muitas vezes a duração de cada sessão é mínima, insuficiente mesmo, para dar conta de tantas questões existentes em cada criança. Alguns pais reconhecem as limitações enfrentadas pelas equipes de terapeutas, que ficam sobrecarregadas, carentes de recursos e sem incentivo governamental ao trabalho. Vale destacar que algumas crianças são encaminhadas às terapias sem um plano de objetivos ou prioridades, razão pela qual, nem sempre os resultados são satisfatórios. Conforme dito anteriormente, a terapêutica atual com comprovada eficácia para o TEA é a realização de atividades multidisciplinares, em momentos corretos<sup>1</sup>; uma criança com hiper-reatividade neurosensorial, com alto grau de frustração, sem mecanismos mínimos de auto-regulação, deverá ser primeiramente abordada pela terapia ocupacional, antes da fonoaudiologia, ainda que seu sintoma mais evidente seja o atraso no campo da linguagem.

Com relação ao acesso e realização de exames complementares no nosso estudo foi notório que os mais acessíveis foram o BERA, a TC de crânio, o EEG e o cariótipo, todos realizados em nossa instituição. O exame com maior dificuldade de acesso foi a RM de crânio, para o qual as famílias chegam a ficar por mais de 2 anos na fila de espera do SUS do estado do Rio de Janeiro. A literatura atual mostra que a RM funcional poderá futuramente ser útil no diagnóstico de TEA uma vez que as recentes pesquisas com os biomarcadores apontam para sua precisão principalmente entre 6 e 12 meses de idade, mostrando um aumento na superfície cortical nessa faixa etária quando comparada aos pacientes na idade de 12 a 24 meses, assim como alterações no corpo caloso e substância branca, principalmente na região de lobo frontal.<sup>125</sup>

Quanto mais precoce o diagnóstico e intervenção, melhor poderá ser o prognóstico do TEA.<sup>2</sup>

Existem hoje alguns instrumentos diagnósticos que podem ser úteis para crianças em diferentes estágios do desenvolvimento. Os mais comumente utilizados são o M-CHAT, a Autism Diagnostic Interview (ADI) ou Entrevista para o Diagnóstico do Autismo e a Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ou Escala de Observação para Diagnóstico do Autismo em sua 2ª edição.<sup>42,43</sup>

Destacam-se ainda, as escalas Childhood Autism Rating Scale (CARS) ou Escala de Avaliação para Autismo Infantil, Avaliação de Traços Autísticos (ATA), Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) ou Avaliação de Tratamentos do Autismo, Autism Behavior Checklist (ABC) ou Inventário de Comportamento Autístico (ICA), Autism Screening Questionnaire (ASQ), dentre diversas outras.<sup>43,44</sup> A equipe de fonoaudiologia utiliza a escala CARS para avaliação dos pacientes. Entretanto, nota-se que a maior parte dos pacientes do estudo não foi submetida à nenhuma escala de avaliação, uma vez que somente 15% dos pacientes foram avaliados pela fonoaudiologia do IFF cujo ambulatório é mais recente em relação ao de neuropsiquiatria. Hoje, entretanto, tal panorama está em franca mudança e o AFEL é parte fundamental para o diagnóstico do TEA desde a mais tenra idade, em nossa instituição.

Uma grande preocupação referida pelas famílias participantes era “o que faremos com os autistas mais velhos?”, referindo-se aos pacientes que atingissem a idade de 18 anos, limítrofe para atendimento em nosso serviço. Segundo os familiares, somente as crianças autistas jovens conseguem, e com muita dificuldade acompanhamento médico especializado e, quando atingem a maioridade, não têm acesso à médicos, acompanhamento multidisciplinar,

escolas e empregos. Adolescentes e, principalmente adultos, ficam desamparados, assim como seus familiares. Tal preocupação é justificada e comprovada pelo CDC, que destaca que 30% dos pacientes autistas não têm emprego e não dão continuidade aos estudos após a conclusão do Ensino Médio.<sup>25</sup>

Através da realização do presente trabalho foi possível avaliar as dificuldades dos pacientes com TEA e de seus familiares para a obtenção de atendimento médico e multidisciplinar especializado. A busca angustiante e demorada pelo diagnóstico, associada à diversos outros fatores, favorece paravque famílias sejam desfeitas e após confirmação do mesmo, fica ainda mais evidente o desamparo de pacientes e familiares e a sobrecarga dos cuidadores, principalmente das mães.

A maior parte dos pacientes não tem acesso à inclusão escolar, comprometendo o desenvolvimento social, cognitivo e laborativo, aumentando a possibilidade de uma população improdutiva e geradora de gastos aos cofres públicos. Um estudo sueco demonstra que investir em reabilitação custa um terço dos gastos referentes aos tratamentos tardios; estes, muitas vezes com resultados insatisfatórios.<sup>25</sup> Além disso, o fato de não oferecer terapias multidisciplinares deixa o autista adulto à margem da sociedade e lhe tira o direito à inclusão e cidadania inerentes a qualquer cidadão, ainda que no último ano tenha sido estabelecida a Carteira de Identidade do Autista, denominada CIPTEA, Lei 13.977/2020.<sup>125</sup>

Como limitações do estudo, após comparação com dados da literatura, notou-se que algumas questões não foram contempladas, tais como a idade dos pais ao nascimento dos filhos e a idade da criança quando do início dos

sintomas, de forma individualizada, o que deverá ser incluído em análises posteriores.

O tamanho da amostra tornou difícil o contato com cada família, o agendamento de entrevistas e a solicitação do TCLE, entretanto, todas essas etapas foram concluídas. Considere-se ainda, o elevado absenteísmo dessa população que muitas vezes se deve às dificuldades de suportar o barulho ou a lotação excessiva do transporte público e não consegue comparecer às consultas, bem como a falta de recursos para custear passagem e alimentação no dia de consulta.

Um outro fator limitante foi que, apesar do ambulatório existir há mais de 10 anos, foram coletados dados somente dos dois últimos anos. Com o falecimento do coordenador do ambulatório, o mesmo foi reformulado e alguns pacientes tiveram alta, outros foram remanejados para outras instituições por terem atingido a idade limítrofe para atendimento no serviço, comprometendo o número total de pacientes estudados.

Como se tratou de uma descrição sociodemográfica não houve a possibilidade de análise estatística mais fina dos dados. A ausência de controles também impossibilitou essa análise. São necessários estudos de comparação entre os grupos de pacientes com diagnóstico de TEA e pacientes neurotípicos.

## **10 - Conclusão:**

Através da realização do presente estudo foi possível conhecer o perfil epidemiológico dos pacientes com TEA na população pediátrica em um hospital terciário na cidade do Rio de Janeiro.

De forma geral, identificou-se que a maior parte dos pacientes tinham entre 9 e 11 anos de idade, recebeu o diagnóstico em até 18 meses após o início dos sintomas, ou seja, em torno dos 4 anos de idade. Em concordância com a literatura, a população é em sua maior parte, constituída por meninos e os principais comprometimentos são déficits de linguagem, intelectual e comportamental.

A maioria dos pais tem entre 31 e 40 anos, estão em idade produtiva e muitas vezes têm suas carreiras prejudicadas, pois não conseguem associar o trabalho aos cuidados com os filhos. A sobrecarga é principalmente sobre as mães, que têm suas vidas sociais e profissionais desfeitas e ainda, na maioria das vezes são abandonadas por seus companheiros. Muitas famílias sobrevivem com 1 a 2 salários mínimos por mês e em alguns casos, o benefício social do paciente é a principal ou única fonte de renda da família.

Com relação ao tipo de escola, a maior parte dos nossos pacientes autistas frequentam escolas regulares, mas uma boa parte das escolas ainda não são inclusivas.

O acesso à exames complementares, medicações e terapias multidisciplinares é limitado, prejudicando a evolução satisfatória do usuário.

O hospital onde o estudo foi realizado é terciário e de referência para o atendimento de pacientes autistas provenientes de todo o Estado do Rio de Janeiro e até do Brasil. O perfil dos pacientes atendidos no ambulatório de neuropsiquiatria tem características, em alguns momentos, distintas da população autista em geral, mas com demandas semelhantes em relação ao acesso a terapias, exames complementares, medicações e outros.



Portanto, torna-se evidente a necessidade de sistematização para melhor atendimento dos usuários e a importância da implantação de políticas públicas que amparem e acolham pacientes e familiares no Estado, a fim de garantir a inclusão em sociedade e a melhoria do prognóstico de vida.

## **11 - Referências Bibliográficas**

1 - Teodoro GC, Godinho MCS, Hachimine AHF. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista no Ensino Fundamental. *Research, Society and Development* [Internet]. 2016 Aug 6 [cited 2019 Feb 12];1(2):127. Available from: <https://rsd.unifei.edu.br/index.php/rsd/article/view/10>.

2 - Secretaria de Saúde Governo Estado de São Paulo. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). São Paulo, 2013.

3 - Pontes A. Estudo eletroencefalográfico do perfil de fotorrecrutamento no espectro autista. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher; 2008.

4 - Centro de Controle e Prevenção de Doenças - CDC. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites. Geórgia,

2016. Disponível em: <[http://www.cdc.gov/mmwr/indss\\_2007.html](http://www.cdc.gov/mmwr/indss_2007.html)>. Acesso em: 9 mar. 2019.

5 - Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria [Internet]*. 2015 [cited 2019 Feb 16];91(2):111–21. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002175571400165X>.

6 - Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018;392:508–20.

7 - United Nations. Resolution adopted by the general assembly on 18 december 2007. United Nations Official Document, 2008. Disponível em: <[www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/62/139](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139)>. Acesso em 28 de jan.2019.

8 - Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília (DF); 2014.

9 - Sociedade Brasileira de Pediatria. Triagem precoce para Autismo/ Transtorno do Espectro Autista. São Paulo, 2017.

10 - Mecca TP, Bravo R, Velloso RL, Schwartzman JS, Brunoni D, Teixeira MT. Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmãos. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul [Internet]. 2011 [cited 2019 Dec 10] ; 33( 2):

116-120. Available

from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-)

[81082011000200009&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0101](http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082011000200009&lng=en)

[81082011000200009.](http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082011000200009)

11 - Kemper T, Bauman M. Neuropathology of infantile autism. Journal of Neuropathology and Experimental Neurology. Vol.57. 1998. p. 645-652.

12 - Swaiman K, Ashwal S, Ferriero D, Schor N, Finkel R, Gropman A, et al. Swaiman's Pediatric Neurology. 6 ed. In: Hirtz D, Wagner A, Filipek P, Sherr E (ed.). Autistic Spectrum Disorders. Edinburgh: Elsevier. 2018; 459-71.

13 - Soorya L, Carpenter L, El- Ghoroury N. Diagnosing and managing autism. The American Psychological Association, 2018. Disponível em: <<https://www.apa.org/helpcenter/autism.pdf>> Acesso em: 1 jan 2018.

14 - Brito AR. Ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado com placebo da prednisolona para o transtorno do espectro autista. [Tese de Doutorado]. Niterói: Universidade Federal Fluminense, Programa de Pós-graduação em Neurologia e Neurociências; 2014.

15 - Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União. 28 dez 2012; Seção 1:2.

16 - Gauderer, C. Autismo Década de 80. São Paulo: Almed; 1987.

17 - Durval, R. As esquizofrenias segundo Eugen Bleuler e algumas concepções do século XXI. Revista de Psiquiatria, v.25, n. especial, 2011.

18 - Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. J Autism Dev Disord. março de 1979;9(1):11–29.

19 - Associação Americana de Psiquiatria. DSM-V-TR: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5.ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2013.

20 - Almeida SSA, Mazete BPGS, Brito AR, Vasconcelos MM. Transtorno do espectro autista. Resid Pediatr. 2018;8(0 Supl.1):72-78 DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-12.

21 - Worley JA, Matson JL. Comparing symptoms of autism spectrum disorders using the current DSM-IV-TR diagnostic criteria and the proposed DSM-V diagnostic criteria. Res Autism Spect Dis. 2012;6(2):965–70. doi: 10.1016/j.rasd.2011.12.012.

22 - Pérez P, Martínez L. Inteligencia fluida y cristalizada en el autismo de alto funcionamiento y el síndrome de Asperger. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 2015; 33(2):340-59.

23 - Peristeri E, Andreou M, Tsimpli IM. Syntactic and Story Structure Complexity in the Narratives of High- and Low-Language Ability Children with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2017 Nov 20 [cited 2019 Feb 16];8. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2017.02027/full>.

24 - Elder JH, Kreider CM, Brasher SN, Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag*. 2017;10:283–292. Published 2017 Aug 24. doi:10.2147/PRBM.S117499.

25 - Autism Society. Facts and Statistics. Disponível em: <<http://www.autismsociety.org/what-is/facts-and-statistics>> Acesso em 10 de jan. 2019.

26 - Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2011 [cited 2019 Feb 16];41(12):1738–42. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-011-1200-6>.

- 27 - Rotta NT. Trastorno del espectro autista y trastorno específico del lenguaje  
¿Dos entidades diferentes o un continuo de manifestaciones neuropsicológicas?  
Buenos Aires: Medicina. 2013; 73 (Suppl 1):10-5.
- 28 - Garcia M. Causas neurológicas do autismo. Revista O Mosaico. Vol.5. 2011.  
p. 106-10.
- 29 - Cardon G, Hepburn S, Rojas D. Structural Covariance of Sensory Networks,  
the Cerebellum, and Amygdala in Autism Spectrum Disorder. Front Neurol. 2017;  
8.
- 30 - Ornoy A, Weinstein- Fudim L, Ergaz Z. Genetic Syndromes, Maternal  
Diseases and Antenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorders  
(ASD). Frontiers in Neuroscience [Internet]. 2016 Jul 6 [cited 2019 Feb 16];10.  
Available from:  
<http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fnins.2016.00316/abstract>.
- 31 - Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, Linnell J, Casson DM, Malik M, et al.  
Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive  
developmental disorder in children. Lancet. 1998;351:637–41.
- 32 - Couto MT, Barbieri CL. Cuidar e (não) vacinar no contexto de famílias de alta  
renda e escolaridade em São Paulo, SP, Brasil. Ciênc. saúde  
coletiva [Internet]. 2015 Jan [cited 2019 Dec 10]; 20( 1 ): 105-114. Available

from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000100105&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100105&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014201.21952013>.

33 - Spencer M, Takahashi N, Chakraborty S, Miles J, Shyu C-R. Heritable genotype contrast mining reveals novel gene associations specific to autism subgroups. *Journal of Biomedical Informatics* [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 16];77:50–61. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532046417302708>.

34 - Ronald, A.; Hoekstra, R.A. Autism spectrum disorders and autistic traits: A decade of new twin studies. *Am. J. Med. Genet.* 2011, 156, 255–274.

35 - Sandin, S.; Lichtenstein, P.; Kuja-Halkola, R.; Larsson, H.; Hultman, C.M.; Reichenberg, A. The familial risk of autism. *JAMA* 2014, 311, 1770–1777.

36 - Stefanatos GA. Regression in Autistic Spectrum Disorders. *Neuropsychology Review* [Internet]. 2008 [cited 2019 Feb 16];18(4):305–19. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11065-008-9073-y>.

37 - Rosti, R.O.; Sadek, A.A.; Vaux, K.K.; Gleeson, J.G. The genetic landscape of autism spectrum disorders. *Dev. Med. Child Neurol.* 2014, 56, 12–18.

38 - Robert C, Pasquier L, Cohen D, et al. Role of Genetics in the Etiology of Autistic Spectrum Disorder: Towards a Hierarchical Diagnostic Strategy. *Int J Mol Sci.* 2017;18(3):618. Published 2017 Mar 12. doi:10.3390/ijms18030618.

39 - Arberas C, Ruggieri V. Autismo y epigenética. Un modelo de explicación para la comprensión de la génesis en los trastornos del espectro autista. Buenos Aires: Medicina. 2013; 73(Suppl 1):20-9.

40 - Laboyer M, Dalgalarrodo RG. Autismo infantil: fatos e modelos. Campinas, SP: Papyrus; 1995.

41 - Halsey NA, Hyman SL. Measles-mumps-rubella vaccine and autistic spectrum disorder: report from the New Challenges in Childhood Immunizations Conference convened in Oak Brook, Illinois, June 12-13, 2000. *Pediatrics.* maio de 2001;107(5):E84.

42 - Instituto Inclusão Brasil [<https://www.institutoinclusaobrasil.com.br>]. Principais Instrumentos Diagnósticos Para Avaliar Crianças com Autismo – TEA [acesso em 27 mar 2019]. Disponível em: <http://https://www.institutoinclusaobrasil.com.br/instrumentos-diagnosticos-paraavaliar-o-autismo-tea>.

43 - Kleinman et al. (2008) 'The Modified Checklist for Autism in Toddlers: a Follow-up Study Investigating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:827-839.



- 44 - Olliac B, Crespin G, Laznik MC, Ganouni OCI, Sarradet JL, Bauvy C, et al. Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. PLOS ONE. 2017; 12(12).
- 45 - Baker E, Jeste SS. Diagnosis and Management of Autism Spectrum Disorder in the Era of Genomics. *Pediatric Clinics of North America* [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 16];62(3):607–18. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0031395515000231>.
- 46 - Rett A. The mystery of the Rett syndrome. *Brain & Development*, 1992. 14(1):141–142.
- 47 - Pozzi CM, Rosemberg S. Rett syndrome: clinical and epidemiological aspects in a Brazilian institution. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2003; 61(4): 909–915.
- 48 - Fehr S, Downs J, Bebbington A. & Leonard H. Atypical presentations and specific genotypes are associated with a delay in diagnosis in females with Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 2010; 152A(10):2535–2542.
- 49 - Hagberg B, Aicardi J, Dias K. & Ramos O. A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls Rett's syndrome: report of 35 cases. *Annals of Neurology*, 1983; 14(4):471–479.
- 50 - Associação Brasileira de Síndrome de Rett. Institucional. Disponível em: <http://www.abrete.org.br/>. Acesso em: 13 abr. 2019.

51 - Bruck, I.; Antoniuk, A.S.; Halick, S.M.; Spessatto, A.; Bruyn, L.R.; Rodrigues, M.; Koneski, J. & Facchim, D., Síndrome de rett: estudo retrospectivo e prospectivo de 28 pacientes. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 2001; 59(2B):407–410.

52 - Nissenkorn, A.; Gak, E.; Vecsler, M.; Reznik, H.; Menascu, S. & Zeev, B.B., Epilepsy in Rett syndrome: the experience of a National Rett Center. *Epilepsia*, 51(7):1252–1258, 2010.

53 - Monteiro C, Graciani Z, Torriani C, Kok, F. Caracterização das habilidades funcionais na síndrome de Rett. *Fisioterapia e Pesquisa*, 2009; 16(4):341–345.

54 - Sharp G, Sherman C, Gross M. Selective mutism and anxiety: A review of the current conceptualization of the disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, 2007; (21), 568-579.

55 - Standart S, Le Couteur A. The quiet child: A literature review of selective mutism. *Child and Adolescent Mental Health*. 2003;8:154–160.

56 - Kryszanski V. A Brief Review of Selective Mutism Literature. *The Journal of Psychology*. 137:1. 2003. 29-40. DOI: 10.1080/00223980309600597.

57 - Muris P, Ollendick TH. Children Who are Anxious in Silence: A Review on Selective Mutism, the New Anxiety Disorder in DSM-5. *Clin Child Fam Psychol Rev*. junho de 2015;18(2):151–69.

- 58 - Keeton, P. Selective Mutism. *Pediatric Anxiety Disorders: A Clinical Guide*, 2013. (10), 209-227.
- 59 - Steinhausen H, Juzi C. Elective mutism: An analysis of 100 cases. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 1996; 35(5), 606–614. <https://doi.org/10.1097/00004583-199605000-00015>.
- 60 - Melo, S. Mutismo seletivo: Projeto tagarela. [Dissertação Mestrado]. Lisboa: Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Programa de Mestrado em Psicologia Clínica; 2016.
- 61 - Prates L, Martins V. Distúrbios da fala e da linguagem na infância. *Revista Médica de Minas Gerais*, 011; 21(4 Supl 1): S54-S60.
- 62- American Speech-Language-Hearing Association Ad Hoc Committee on Service Delivery in the Schools. Definitions of communication disorders and variations. *ASHA*. 1993; 35 (Suppl. 10):40-1.
- 63 - American Association on mental retardation – AMMR. Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- 64 - Schwartzman JS, Lederman, V. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. *Inclusão Social*, 2017; n. 2, v. 10.

65 - Shevell M. Global developmental delay and mental retardation or intellectual disability: conceptualization, evaluation, and etiology. *Pediatr Clin North*, 2008; 55, p.1071-84.

66 - Honora M, Frizanco M. Esclarecendo as deficiências: Aspectos teóricos e práticos para contribuir com uma sociedade inclusiva. São Paulo: Ciranda Cultural, 2008. 200p.

67 - A Associação Brasileira de Déficit de Atenção. Institucional. Disponível em: < <https://tdah.org.br/>>. Acesso em: 10 dez.2019.

68 - Bordini D, Orsi P, Gattás I, Mercadante M. Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade. In: FALCÃO, Luiz F. R. (Org.); FIDALGO; Thiago M.; SILVEIRA, Dartiu X. (Coord.). Manual de Psiquiatria - Manual do Residente da Universidade Federal de São Paulo. Associação dos Médicos Residentes da Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Gen-Roca, 2010, p. 314-318.

69 - Marcon G, Sardagna H, Schussler D. O questionário SNAP-IV como auxiliar psicopedagógico no diagnóstico PRELIMINAR do Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). *Construção psicopedagógica*, 2016; 24(25), 99-118. Recuperado em 10 de dezembro de 2019, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-69542016000100008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542016000100008&lng=pt&tlng=pt).

70 - Martins-Monteverde, C, Padovan, T, Juruena. Transtornos relacionados a traumas e a estressores. Medicina (Ribeirão Preto, Online.) 2017;50(Supl.1),janfev.:37-50.

71 - Araújo AC, Lotufo Neto F. A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais: o DSM-5. Rev Bras TerComport Cogn. 2014;16:67-82.

72 - Teixeira, MC. Políticas Públicas para pessoas com deficiência no Brasil. [Dissertação Mestrado]. São Paulo: Fundação Getúlio Vargas, Escola de Administração de Empresas de São Paulo; 2010.

73 - Borborema C, Aguilera F. Criança com deficiência auditiva e família: desafios e contribuições da psicologia. Revista Psicologia, Diversidade e Saúde. 31 de maio de 2017.

74 - Ministério da Educação (BR). Secretaria da Educação. Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos surdos. Brasília (DF); 2006.

75 - Morettin, M. Avaliação dos benefícios e satisfação dos usuários de aparelho de amplificação sonora individual nos serviços de audiologia do SUS [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública; 2008 [citado 2019-12-10]. doi:10.11606/D.6.2008.tde-08082008-104826.

76 - Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T, King BH, et al. Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology* [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 16];32(1):3–29. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269881117741766>.

77 - Köse S, Yılmaz H, Ocakoğlu FT, Özbaran NB. Sleep problems in children with autism spectrum disorder and intellectual disability without autism spectrum disorder. *Sleep Medicine* [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 16];40:69–77. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1389945717303842>.

78 - Spence SJ, Schneider MT. The role of epilepsy and epileptiform EEGs in autism spectrum disorders. *Pediatr Res.* junho de 2009;65(6):599–606.

79 - Geretsegger M, Elefant C, Mössler KA, Gold C. Music therapy for people with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 6. Art. No.: CD004381. DOI: 10.1002/14651858.CD004381.pub3.

80 - Lai, G, Pantazatos S, Schneider H, Hirsch J. Neural systems for speech and song in autism. *Brain.* Vol. 135. 2012. p.961-975.

81 - Kern P, Wolery M, Aldridge D. Use of songs to promote independence in morning greeting routines for young children with autism. *J Autism Dev Disord.* agosto de 2007;37(7):1264–71.

82 - Nikolov, Jonker, Scahill. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. V28. p. 39-46, 2006.

83 -Adams JB, Audhya T, Means S, et al. Nutritional and metabolic status of children with autism vs. neurotypical children, and the association with autism severity. *Nutr Metab (Lond)*. 2011;8(1):34.

84 - Pusponogoro HD, Ismael S, Sastroasmoro S, Firmansyah A, Vandenplas Y. Maladaptive behavior and gastrointestinal disorders in children with autism spectrum disorder. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2015;18(4):230–237 16.

85 - Höfer J, Hoffmann F, Bachmann C. Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review [published online ahead of print May 25, 2016]. *Autism*. 10.1177/1362361316646559.

86 - Barchel D, Stolar O, De-Haan T, et al. Oral cannabidiol use in children with autism spectrum disorder to treat related symptoms and co-morbidities. *Front Pharmacol*. 2019;9:1521. doi: 10.3389/fphar.2018.01521. eCollection 2018.

87 - Fountain C, Winter AS, Bearman PS. Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics* 2012;129:e1112-20.10.1542/peds.2011-1601 pmid:22473372.

88 - Schimidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação Psicol.* 2003;7(2):111-20.

89 - Nogueira MA; Do Rio, M; Moreira, SC. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.* 2011;5: 16-21.

90 - Dailly F, Goussé V. Adolescence and parentality in autism spectrum disorders: How do parents cope with difficulties? *Pratiques Psychologiques.* 2010.

91 - Mello AM et al. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

92 - Buescher A. et al. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics,* 2014; 8: 721-728.

93 - Camargos J. Custo familiar com autismo infantil. Belo Horizonte: [s.n.], 2010.

94 - Bezerra G. Avaliação do atendimento multiprofissional à pessoas com transtorno do espectro do autismo no Sistema Único de Saúde em Fortaleza – Ceará. [Dissertação Mestrado]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas; 2018.



- 95 - Caruso D. Autism in the U.S.: social movement and legal change. Vol. 36. 2010. p. 483–539.
- 96 - Della Fina V. Domestic Laws and National Plans or Strategies for the Protection of the Rights of People with Autism: An Appraisal. In: Della Fina V, Cera R, organizadores. Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment: International, European and National Perspectives [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2015. p. 25–77. Disponível em: [https://doi.org/10.1007/978-3-319-13791-9\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-13791-9_3)
- 97 - Estados Unidos da América. Congresso Nacional Americano. Combating Autism Act of 2006. Washington, 2006. Disponível em: <<http://www.congress.gov/bill/109th-congress/senate-bill/843>> Acesso em 10 de out. 2019.
- 98 - Feinstein A. A history of autism: Conversations with the pioneers. [S.l.]: John Wiley & Sons, 2011.
- 99 - Callaghan T, Sylvester S (2019) Autism spectrum disorder, politics, and the generosity of insurance mandates in the United States. PLoS ONE 14(5): e0217064. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217064>.
- 100 - Oliveira B et al. Políticas públicas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Revista de Saúde Coletiva. 2017, 27(3).

p.707-726. 101 - Cavalcante FG. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.432 p.

101 - Mello AM. A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JR. W et al. (Coord.) Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio. Brasília: Corde, 2005. p.187-190.

102 - Nunes FC. Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde. [Dissertação Mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Mestrado em Saúde Coletiva; 2014.

103 - Gama J. A reforma psiquiátrica e seus críticos: considerações sobre a noção de doença mental e seus efeitos assistenciais. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1397-1417, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312012000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000400008&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 16 abr. 2019.

104 - Delgado G. Saúde Mental e Direitos Humanos: 10 Anos da Lei 10.216/2001. Arq. bras. psicol., Rio de Janeiro. 2011. Vol. 63 (2). p. 114-121. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672011000200012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672011000200012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 ago. 2019.

105 - Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Estabelece que os Centros de Atenção Psicossocial poderão constituir-se nas seguintes modalidades de serviços: CAPS I, CAPS II e CAPS III, deferidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 fev. 2002b. Disponível em: <[http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria\\_336.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_336.pdf)> Acesso em: 10 fev.2020.

106 - Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília (DF); 2014.

107 - Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF); 2015.

108 - Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro. Lei Municipal nº 6101, de 18 de novembro de 2016. Obriga os estabelecimentos públicos e privados no Município a inserir nas placas de atendimento prioritário o símbolo mundial do autismo e dá outras providências. [internet]. [acesso em 1 out 2019]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/rj/r/rio-de-janeiro/lei-ordinaria/2016/611/6101/leiordinaria-n-6101-2016-obriga-os-estabelecimentos-publicos-e-privados-nomunicipio-a-inserir-nas-placas-de-atendimento-prioritario-o-simbolo-mundial-doautismo-e-da-outras-providencias>.

109 - Battisti A, Heck G. A Inclusão Escolar de Crianças com Autismo na Educação Básica: Teoria e Prática. [Dissertação de Mestrado]. Chapecó: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Universidade Federal da Fronteira Sul, 2015.

110 - Maia F. et al . Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2018 [cited 2020 Mar 03] ; 34( 8 ): e00109917. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000805006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000805006&lng=en). Epub Aug 20, 2018. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00109917>.

111 - Minatel M, Matsukura T. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 2014. 25(2), 126-34. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134.

112 - Misquiatti A, et al. Comunicação e transtornos do espectro do autismo: análise do conhecimento de professores em fases pré e pós-intervenção. Rev. CEFAC [Internet]. 2014 Apr [cited 2020 Mar 06] ; 16( 2 ): 479-486. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462014000200479&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462014000200479&lng=en). <https://doi.org/10.1590/1982-0216201418712>.

113 - Brasil. Lei nº 13.370/16 , de 12 de dezembro de 2016. Altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Diário Oficial da União. 12 dez 2016.

114 - Instituto Priorit [<https://www.institutopriorit.com.br>]. Casamento + filhos com Autismo = Separação? [acesso em 27 jan 2020]. Disponível em: <https://www.institutopriorit.com.br/casamento-filhos-com-autismo-separacao>.

115 - Krahn, G. L. Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*. 1993. 32, 235-248.

116 - Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria* [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 16];91(2):111–21. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002175571400165X>.

117 - Young, H., Oreve, M.J., Speranza, M. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Arch. Pediatr.* 2018. 25 (6), 399– 440.

118 - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Resumo Técnico : Censo da Educação Básica 2018 [recurso eletrônico]. – Brasília

: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2019.66

p. : il.

119 - Segeren L, Fernandes,F. Characterization of a service in speech-language therapy to individuals with Autism Spectrum Disorder. *Audiol., Commun. Res.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Mar 06] ; 24: e2176. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2317-64312019000100700&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312019000100700&lng=en). Epub Dec 05, 2019. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2019-2176>.

120 - Young RL, Brewer N, Pattison C. Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism* 2003;7:125-43. 10.1177/1362361303007002002 pmid:12846383.

121 - Leite, R, Meirelles, L, Milhomen, D. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina –PI. *Boletim Informativo Geum*, v. 6, n. 3, p. 91-97, jul./set. 2015.

122 - Cunha, I. A inclusão de crianças com espectro autista: a percepção do professor. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Lins: Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium, Curso de Psicologia; 2015.

123 - Tuchman R. What is the Relationship Between Autism Spectrum Disorders and Epilepsy? *Sem Ped Neurology*. 2017; 24(4):292-300.

124 - Pelphrey K. Charting a course for autism biomarkers. *Biol Psychiatry* 2017;82:155-6. 10.1016/j.biopsych.2017.06.002 pmid:28693737.

125 - Brasil. Lei nº13.977, de 08 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 08 jan 2020.

## **Anexos e Apêndice**



## Apêndice 1

### Ficha para coleta de informações.



**Projeto:** Descrever o perfil dos pacientes com Transtorno Espectro Autista acompanhados no ambulatório de Neuropsiquiatria do IFF.

### FICHA DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Data da coleta: \_\_/\_\_/\_\_ Ficha Nº: \_\_\_\_\_ Prontuário na Unidade: \_\_\_\_\_

Responsável pela coleta:

---

#### Dados Socioeconômicos e Familiares:

Idade paterna: \_\_\_\_\_ anos      Idade materna: \_\_\_\_\_ anos

Escolaridade paterna: \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ série/ano

Escolaridade materna: \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ série/ano

Estado civil: (1) casado (2) solteiro (3) separado (4) viúvo

Renda Familiar: R\$ \_\_\_\_\_ Quantas pessoas vivem dessa renda:  
\_\_\_\_\_

Benefício Social: (1) LOAS (2) RIOCARD (3) Bolsa família (4) Nenhum

(5) Outros: \_\_\_\_\_

Principal cuidador: (1) Mãe (2) Pai (3) Outros. Parentesco: \_\_\_\_\_

**Dados da Criança:**

Data de nasc.: \_\_\_\_/ \_\_\_\_/ \_\_\_\_ Idade em anos: \_\_\_\_\_ Sexo: (1) masc (2) fem

Escolaridade: \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ série/ano

- (1) Inclusiva                      (2) Não inclusiva                      (3) Mediador                      (4) Sala de recursos
- (5) Não Frequenta

**Dados Clínicos:**

Idade do início dos sintomas: \_\_\_\_\_ Idade do diagnóstico: \_\_\_\_\_

**Medicação em uso:**

- (1) Risperidona                      (2) Aripiprazol                      (3) Neuleptil
- (4) Clorpromazina
- (5) Imipramina                      (6) Clonidina                      (7) Sertralina                      (8) Fluoxetina
- (9) Nenhuma
- (10) Outros \_\_\_\_\_

**Tratamento não farmacológico:**

- (1) Fisioterapia (2) Fonoaudiologia (3) Psicologia (4) Terapia Ocupacional
- (5) Esportes                      (6) Musicoterapia                      (7) Psicopedagogia                      (8) Psicomotricidade

(9) Equoterapia (10)

Outros \_\_\_\_\_

**Etiologia:**

Primário: (1) Sim (2) Não

Secundário:

(1) Asfixia neonatal (2) Prematuridade (3) Doença metabólica (4) Síndrome

Rett (5) X frágil (6) Síndrome de Down (7) Síndrome de

Angelman

(9) Outras doenças genéticas.

Quais? \_\_\_\_\_

(10) Outros \_\_\_\_\_

**Comorbidades:**

(1) Epilepsia (2) Atraso global desenvolvimento (3) Distúrbio de

linguagem

(4) Distúrbio de aprendizado (5) Distúrbio intelectual (maiores de 7 anos)

(6) Distúrbio comportamental (7) Deficiência visual (8) Deficiência auditiva

(9) Distúrbio do sono (10) Distúrbio alimentar (11) Depressão

(12) Ansiedade (13) Outros

**Avaliação multidisciplinar:**

(1) Avaliação neuropsicológica (2) Avaliação Fonoaudiologia

**Exames complementares:**

(1) Bera: (A) alterado (B) normal (C) não realizou.

(2) Ressonância magnética de crânio

(3) Tomografia de crânio

(4) Eletroencefalograma

(5) Avaliação visual

(6) Pesquisa EIM

(7) Cariótipo

(8) Pesquisa Rett

(9) Pesquisa X Frágil

(10) Microarray

(11) Exoma

(12) Nenhum

## Apêndice 2:



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em hospital terciário do Rio de Janeiro.

Pesquisador: Tânia Regina Saad Salles.

Telefone para contato: (21) 2554-1805.

Eu, Tânia Regina Saad Salles, responsável pela pesquisa “Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em hospital terciário do Rio de Janeiro”, estou fazendo um convite a você para participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende estudar mais detalhadamente o perfil dos pacientes portadores do Transtorno do Espectro Autista atendidos no período de Janeiro de 2011 a Dezembro de 2018 no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – FIOCRUZ, especialmente com relação ao comportamento, uso de medicações, terapias, escolaridade de fatores familiares. Acreditamos que ela seja importante porque possibilitará conhecer as características sociais e clínicas dos pacientes do ambulatório de neuropsiquiatria do IFF a fim de viabilizar maior conhecimento sobre a população atendida e o consequente e aprimoramento de intervenções sobre esta. Possibilitará também melhorar o atendimento e personalizar o tratamento. E ainda, permitir maior especificidade à educação de cada paciente, o mesmo para o emprego e a vida em comunidade, de acordo com as variáveis de cada indivíduo diagnosticado além de enfatizar a necessidade de implantação de políticas públicas para pacientes portadores de TEA em diferentes graus de comprometimento, a fim de promover uma capacitação mais qualificada dos profissionais da saúde, educadores e demais profissionais que atuam com estas pessoas.

Para a realização, serão coletados dados do seu prontuário. É possível que aconteça o risco de quebra de confidencialidade, mas, para evitar isso, você será

APROVAÇÃO PRORROGADA  
Válido até 31/12/19  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
Telefone 2552-8411 / 2554-1700 R.1730

*Tânia Regina Saad Salles*  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

identificado por um número que somente eu e os pesquisadores da minha equipe saberemos. Este risco será prevenido através do treinamento dos pesquisadores que manipularão os prontuários e somente estes pesquisadores terão acesso aos documentos do estudo. Os prontuários serão estudados em ambiente adequado e os dados coletados dos pacientes serão analisados em conjunto, não colocando em risco a identidade do paciente através de descrição individual de caso clínico.

É importante esclarecer que, caso você decida não participar, não usaremos os dados do seu prontuário. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão

Você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com algum dos pesquisadores.

As informações desta pesquisa serão confidenciais, e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Não haverá gastos para você. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) encontra-se à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (E-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); Telefone: 2554-1730; Fax: 25528491).

---

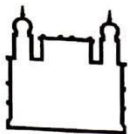
Rubrica voluntário

---

Rubrica pesquisador

**APROVAÇÃO PRORROGADA**  
 Válido até 31/12/19  
 Comitê e Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
 Telefone 2552-8491 / 2554-1700 P.1730

*[Assinatura]*  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



Ministério da Saúde  
**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



**IFF**  
 INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Eu, \_\_\_\_\_, portador do CPF número \_\_\_\_\_, pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coação, sobre os objetivos da pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 Rubrica voluntário

\_\_\_\_\_  
 Rubrica pesquisador

**APROVAÇÃO PRORROGADA**  
 Válido até 31/12/19  
 Comitê e Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
 Telefone: 2552-1111 / 2554-1760 R 1730

*[Handwritten Signature]*  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

## Anexo 1

### Versão Final do M-CHAT em Português

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como seu filho geralmente é. Por favor, tente responder todas as questões. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho não fizesse o comportamento.

1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho, etc.?	Sim	Não
2. Seu filho tem interesse por outras crianças?	Sim	Não
3. Seu filho gosta de subir em coisas, como escadas ou móveis?	Sim	Não
4. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?	Sim	Não
5. Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta?	Sim	Não
6. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?	Sim	Não
7. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo?	Sim	Não
8. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex. carros ou blocos), sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?	Sim	Não
9. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?	Sim	Não
10. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?	Sim	Não
11. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)?	Sim	Não
12. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?	Sim	Não
13. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?)	Sim	Não
14. O seu filho responde quando você chama ele pelo nome?	Sim	Não
15. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?	Sim	Não
16. Seu filho já sabe andar?	Sim	Não
17. O seu filho olha para coisas que você está olhando?	Sim	Não
18. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?	Sim	Não
19. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?	Sim	Não
20. Você alguma vez já se perguntou se seu filho é surdo?	Sim	Não
21. O seu filho entende o que as pessoas dizem?	Sim	Não
22. O seu filho às vezes fica aéreo, "olhando para o nada" ou caminhando sem direção definida?	Sim	Não
23. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?	Sim	Não

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein e Marianne Barton.  
Tradução Milena Pereira Pondé e Mirella Fiuza Losapio.



## ANEXO 2

## MTA-SNAP-IV – Escala sobre o comportamento da CRIANÇA/ADOLESCENTE

Nome da criança/adolescente: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Ano/Série: \_\_\_\_/\_\_\_\_ Sala: \_\_\_\_\_

Nome do Informante: \_\_\_\_\_  Responsável  Professor(a)

Contato do informante (telefone e/ou e-mail): \_\_\_\_\_ Data de hoje: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

<i>Por favor, responda as questões abaixo referentes à criança/adolescente participante. Se ele/ela iniciou alguma medicação para controle de sintomas cognitivos ou de comportamento, é importante que você responda de acordo com o comportamento anterior à introdução da medicação. Para cada item, escolha a coluna que melhor descreve a criança/adolescente. (MARQUE UM X):</i>	Nem um pouco	Só um pouco	Bastante	Demais
1. Não consegue prestar muita atenção a detalhes ou comete erros por descuido nos trabalhos da escola ou tarefas.	0	1	2	3
2. Tem dificuldade de manter a atenção em tarefas ou atividades de lazer.	0	1	2	3
3. Parece não estar ouvindo quando se fala diretamente com ele.	0	1	2	3
4. Não segue instruções até o fim e não termina deveres de escola, tarefas ou obrigações.	0	1	2	3
5. Tem dificuldade para organizar tarefas e atividades.	0	1	2	3
6. Evita, não gosta ou se envolve contra a vontade em tarefas que exigem esforço mental prolongado.	0	1	2	3
7. Perde coisas necessárias para atividades (p.ex.: brinquedos, deveres da escola, lápis ou livros).	0	1	2	3
8. Distrai-se com estímulos externos.	0	1	2	3
9. É esquecido em atividades do dia-a-dia.	0	1	2	3
10. Mexe com as mãos ou os pés ou se remexe na cadeira.	0	1	2	3
11. Sai do lugar na sala de aula ou em outras situações em que se espera que fique sentado.	0	1	2	3
12. Corre de um lado para outro ou sobe demais nas coisas em situações em que isto é inapropriado.	0	1	2	3
13. Tem dificuldade em brincar ou envolver-se em atividades de lazer de forma calma.	0	1	2	3
14. Não pára ou freqüentemente está a "mil por hora".	0	1	2	3
15. Fala em excesso.	0	1	2	3
16. Responde as perguntas de forma precipitada antes delas terem sido terminadas.	0	1	2	3
17. Tem dificuldade de esperar sua vez.	0	1	2	3
18. Interrompe os outros ou se intromete (por exemplo, mete-se nas conversas/jogos).	0	1	2	3
19. Descontrola-se.	0	1	2	3
20. Discute com adultos.	0	1	2	3
21. Desafia ativamente ou se recusa a atender pedidos ou regras de adultos.	0	1	2	3
22. Faz coisas de propósito que incomodam outras pessoas.	0	1	2	3
23. Culpa os outros pelos seus erros ou mau comportamento.	0	1	2	3
24. É irritável ou facilmente incomodado pelos outros.	0	1	2	3
25. É zangado e ressentido.	0	1	2	3
26. É maldoso ou vingativo.	0	1	2	3

POR FAVOR VERIFIQUE SE VOCÊ PREENCHEU TODOS ITENS

## ANEXO 3

<b>Cr�terios diagn�sticos para Transtorno de D�ficit de Aten�o/Hiperatividade – DSM-V</b>	
<b>A</b>	<p>1. Seis (ou mais) dos seguintes sintomas de <i>desaten�o</i> (dura�o m�nima de 6 meses):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Frequentemente deixa de prestar aten�o a detalhes ou comete erros por descuido em atividades escolares, de trabalho ou outras;</li> <li>b) com frequ�ncia tem dificuldades para manter a aten�o em tarefas ou atividades l�dicas;</li> <li>c) com frequ�ncia parece n�o escutar quando lhe dirigem a palavra;</li> <li>d) com frequ�ncia n�o segue instru�es e n�o termina seus deveres escolares, tarefas dom�sticas ou deveres profissionais;</li> <li>e) com frequ�ncia tem dificuldade para organizar tarefas e atividades;</li> <li>f) com frequ�ncia evita, antipatiza ou reluta em envolver-se em tarefas que exigem esfor�o mental constante;</li> <li>g) com frequ�ncia perde coisas necess�rias para tarefas ou atividades;</li> <li>h) � facilmente distraido por est�mulos alheios � tarefa;</li> <li>i) com frequ�ncia apresenta esquecimento em atividades di�rias.</li> </ul> <p>2. Seis (ou mais) dos seguintes sintomas de <i>hiperatividade</i> (dura�o m�nima de 6 meses):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Frequentemente agita as m�os ou os p�s ou se remexe na cadeira;</li> <li>b) frequentemente abandona sua cadeira em sala de aula ou em outras situa�es nas quais se espera que permane�a sentado;</li> <li>c) frequentemente corre ou escala em demasia em situa�es nas quais isto � inapropriado;</li> <li>d) com frequ�ncia tem dificuldade para brincar ou se envolver silenciosamente em atividades de lazer;</li> <li>e) est� frequentemente "a mil" ou muitas vezes age com se estivesse "a todo vapor";</li> <li>f) frequentemente fala em demasia.</li> </ul> <p><i>Impulsividade</i> (dura�o m�nima de 6 meses)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>g) Frequentemente d� respostas precipitadas antes de as perguntas terem sido completadas;</li> <li>h) com frequ�ncia tem dificuldade para aguardar sua vez;</li> <li>i) frequentemente interrompe ou se mete em assuntos de outros.</li> </ul>
<b>B</b>	Alguns sintomas de hiperatividade – impulsividade ou desaten�o que causam preju�zo devem estar presentes antes dos 12 anos de idade.
<b>C</b>	Algum preju�zo causado pelos sintomas est� presente em dois ou mais contextos (escola, trabalho e em casa, por exemplo).
<b>D</b>	Deve haver claras evid�ncias de preju�zo clinicamente significativo no funcionamento social, acad�mico ou ocupacional.
<b>E</b>	Os sintomas n�o ocorrem exclusivamente durante o curso de um transtorno invasivo do desenvolvimento, esquizofrenia ou outro transtorno psic�tico e n�o s�o melhores explicados por outro transtorno mental.

## ANEXO 4

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em hospital terciário do Rio de Janeiro

**Pesquisador:** Tania Regina Dias Saad Salles

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 02880718.8.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.510.988

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de emenda

**Objetivo da Pesquisa:**

As informações referentes aos "Objetivos" da emenda, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1413509 de 12/08/2019)

"Prorrogação de TCLE devido a entrada de novos paciente."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A emenda não altera procedimentos do projeto original

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A emenda não altera documentos anexados do projeto original

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 3.510.988

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1413509_E1.pdf	12/08/2019 17:13:38		Aceito
Outros	Carta.pdf	12/08/2019 16:53:26	RENATA JOVIANO ALVIM	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	12/08/2019 16:52:53	RENATA JOVIANO ALVIM	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclecorrigidonovo.doc	26/11/2018 17:41:02	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	plataformabrasilnovo.doc	26/11/2018 17:40:35	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartachefianeuro.jpg	13/11/2018 19:05:53	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Outros	cartachefiapediatria.jpg	13/11/2018 19:05:00	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	23/10/2018 13:36:37	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito
Outros	cartaaprovacao.pdf	15/10/2018 13:21:46	Tania Regina Dias Saad Salles	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 15 de Agosto de 2019

\_\_\_\_\_  
**Assinado por:**  
**Saint Clair Gomes Junior**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br