

ADA GUEDES DE OLIVEIRA

**PERFIL DO CONHECIMENTO DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS
SOBRE O AUTISMO**

**Belo Horizonte, MG
Pós-Graduação em Neurociências - UFMG
Instituto de Ciências Biológicas
2011**

Ada Guedes de Oliveira

**PERFIL DO CONHECIMENTO DOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS
SOBRE O AUTISMO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Universidade Federal de Minas Gerais, como parte das exigências do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Neurociências, para a obtenção do título de Especialista em Neurociências

Orientador: Prof. Dr. Arthur Melo e Kummer

**Belo Horizonte, MG
Pós-Graduação em Neurociências – UFMG
Instituto de Ciências Biológicas
2011**

043 Oliveira, Ada Guedes de.
Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo
[manuscrito] / Ada Guedes de Oliveira. – 2011.

61f. : il. ; 29,5 cm.

Orientador: Prof. Dr. Arthur Melo e Kummer.

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Universidade Federal de Minas Gerais, como parte das exigências do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Neurociências, para a obtenção do título de Especialista em Neurociências.

1. Neurociências - Teses. 2. Autismo - Teses. 3. Transtorno do Espectro Autista. 4. Família. I. Kummer, Arthur Melo e. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Instituto de Ciências Biológicas. III. Título.

CDU: 612.8

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela força perante as dificuldades, sem Ele nada seria alcançado.

Agradeço às mães e pais que aceitaram participar da pesquisa gentilmente, compartilhando suas dúvidas e experiências, permitindo compreender as dificuldades em cuidar de uma criança autista. Sem essa contribuição a pesquisa não teria sido realizada.

À Estefânia Harsányi por me apresentar o trabalho com criança autista, pela orientação clínica e pela ideia de desenvolver esta pesquisa.

À minha família, pelo apoio, compreensão e incentivo desde o início.

Aos meus amigos e colegas por acolherem minhas ideias, contribuindo nas discussões do tema.

Às minhas amigas Adriana Meira e Lúcia Martins pelas opiniões e revisões.

Ao meu orientador Prof. Dr. Arthur Melo e Kummer pela orientação acadêmica, receptividade, paciência, oportunidade e incentivo, compartilhando um pouco de seu conhecimento e experiência, tornando possível a realização de um trabalho que muito contribuiu para a minha formação.

SUMÁRIO

Lista de tabelas	7
LISTA DE GRÁFICOS.....	8
LISTA DE ABREVIATURAS.....	9
RESUMO	10
ABSTRACT	12
1. INTRODUÇÃO	14
1.1. Evolução histórica do conceito de autismo.....	16
1.2. Epidemiologia.....	20
1.3. Etiologia.....	21
1.4. Neuropatologia	23
2. JUSTIFICATIVA	25
3. OBJETIVOS	26
3.1. Objetivo Geral	26
3.2. Objetivos específicos	26
3.3. Hipótese.....	26
4. MÉTODOS	27
4.1. Tipo de Estudo	27
4.2. Amostra.....	27
4.3. Instrumento	28
4.4. Análise Estatística	29
4.5. Aspectos éticos	30
5. RESULTADO	31
5.1. Perfil sociodemográfico dos entrevistados	31
5.2. Nível do conhecimento sobre autismo	33
5.2.1. Conhecimento sobre os tratamentos disponíveis	33
5.2.2. Conhecimento sobre o prognóstico do autismo	34
5.2.3. Conhecimento sobre as características do autismo	35
5.3. Correlação entre as variáveis.....	39
6. DISCUSSÃO	40
7. CONCLUSÃO	48

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
ANEXO A Autorização de pesquisa	55
ANEXO B Questionário de Avaliação do conhecimento sobre o autismo de pais de crianças autistas.....	56
ANEXO C Termo de consentimento livre esclarecido.....	60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Critérios para o Diagnóstico de Autismo segundo o DSM-IV	15
Tabela 2- Patologias Associadas com Autismo	22
Tabela 3- Idade e Escolaridade dos pais	31
Tabela 4- Fonte de Conhecimento dos pais sobre o autismo	33
Tabela 5- Porcentagem da Resposta dada pelos pais no Questionário	37

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- História Familiar de outros Transtornos.....	30
--	-----------

LISTA DE ABREVIATURA

APA	American Psychiatric Association
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
DSM	Manuais Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais
Dp	Desvio padrão
HC-UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
SPSS	Statistical Package for Social Sciences for Windows
NC/ND	Nem concordo/Nem discordo
SO	Sem opinião
TAB	Transtorno afetivo bipolar
TID	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
TID-SOE	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento sem outra Especificação
TEA	Transtorno do Espectro Autista
OMS	Organização Mundial de Saúde
USA	United States of American

RESUMO

OLIVEIRA, A.G; Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo. Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento, Serviço de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

Introdução: O autismo é um transtorno do desenvolvimento que afeta precocemente os mecanismos cerebrais básicos de sociabilidade e comunicação. Desde sua descrição, vários mitos e crenças surgiram e foram desfeitas. Esses conceitos errôneos constantemente levam a dúvidas e questionamentos de pais, que são fundamentais no tratamento de seus filhos. Em virtude desse novo papel desempenhado pelos pais, é necessário assegurar que eles possuam um conhecimento adequado e atualizado sobre o autismo. Portanto, o objetivo desta pesquisa foi estudar o perfil de conhecimento e crenças dos pais de crianças de autistas sobre esse transtorno e identificar fatores que podem interferir na participação dos pais no tratamento. **Métodos:** O instrumento de pesquisa desenvolvido por Stone foi modificado para atender os objetivos do presente estudo. O questionário usado foi composto da primeira parte do *Autism Survey*, referente a conhecimentos e crenças sobre o autismo. Foram entrevistados 40 pais de crianças e adolescentes autistas em atendimento no Ambulatório de Psiquiatria da Infância e da Adolescência Borges da Costa do HC-UFMG. Realizaram-se análises descritivas e teste de correlação de Spearman. Um valor de p bilateral menor que 0,05 foi adotado como nível de significância. **Resultados:** A maioria dos entrevistados eram mães (90%). Das pessoas com autismo, 77,5% eram do gênero masculino e 22,5% feminino. A fonte das informações obtidas pelos pais sobre o autismo em sua maioria vem dos médicos (62,5%), outros profissionais de saúde (35%) e da internet (32,5%). A entrevista constatou que 52,5% dos entrevistados estão satisfeitos com as informações fornecidas pelos profissionais que atendem seus filhos, mas 95% consideram seu conhecimento como insuficiente e 97,5% gostariam de ter mais informações. Com relação ao conhecimento e crenças sobre autismo, 70% dos entrevistados acreditam que fatores emocionais estão ligados à etiologia do autismo

e quando questionados sobre etiologia do autismo, 30% acham que o autismo se deve à frieza e rejeição dos pais (outros 7,5% não sabem ou não têm opinião a respeito). Apesar de 82,5% afirmarem que o autismo é um problema do desenvolvimento, apenas 17,5% concordam que o autismo tem uma causa genética. Quase todos (97,5%) concordam que os sintomas podem ser melhorados por terapias não medicamentosas e 90% acham que os autistas necessitam de educação especial. 30% entrevistados acreditam que o autismo pode ser curado, mas 55% acham que os autistas sempre serão dependentes. Os 67,5% entrevistados acham que os autistas têm algum talento ou habilidade especial. A escolaridade de ambos os pais se correlacionou inversamente com a idade do diagnóstico (pai: $r=-0,465$ e $p=0,005$; mãe: $r=-0,635$ e $p<0,001$), ou seja, quanto mais anos de estudo dos pais, mais precocemente os filhos foram diagnosticados. Quanto mais cedo os pais percebem os primeiros sintomas, mais cedo é o diagnóstico ($r=0,385$ e $p=0,014$). **Conclusão:** O conhecimento e percepção de pais sobre o autismo é de fundamental importância para que eles possam engajar-se em estratégias eficazes de tratamento. Os pais são necessários como co-terapeutas de seus filhos. Observamos que os pais desejam saber mais sobre o transtorno e muitas vezes possuem crenças infundadas, como achar que o autismo se deve a fatores emocionais ou à frieza e à rejeição dos pais. Os resultados deste trabalho mostram a necessidade de se disponibilizar para os pais mais e melhores informações sobre o autismo.

Descritores: Autism Survey, família, pais, Transtorno do Espectro Autista,

ABSTRACT

OLIVEIRA, AG; Knowledge Profile of Autistic Children's Parents on Autism. Post-Graduation in Neuroscience and Behavior, Psychiatry Service of Hospital das Clínicas, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

INTRODUCTION: Autism is a development disorder that early affects the brain's basics mechanisms of socialisation and communication. Since it's conception, several myths and beliefs emerged and were dashed. These erroneous concepts often lead to doubts and questions from the parents which are fundamental for the treatment for their children. In virtue of this new role played by the parents, it is necessary to ensure they have an adequate and rationalised knowledge about autism. Therefore, the objective of this research was to study the knowledge profile and beliefs of parents with children suffering from autism, about the disorder and to identify factors that can interfere with parental involvement of the treatment.

METHODS: The research method developed by Stone has been adpted to meet the objectives of this study. The questionnaire used was firstly composed by the Austism Survey, referring to knowledge and beliefs about autism. The parents of 40 children and adolescents with autism patients at Psychiatric Clinic for Children and Adolescents from HC-UFMG were interviewed. Descriptive analysis and Spearman Correlation Test were conducted. A bilateral p-value less than 0.05 was adpted as significance level.

RESULTS: The majority of the interviewees were mothers (90%), people with autism, 31 (77.5%) were male and 9 (22.5%) were female. The parents mostly obtained their information about autism from their standard physicians (62.5%), from others health professionals (35%) and from the internet (32.5%). A percentage of the interviewees (52.5%) acknowledge to be satisfied with the information provided by the health care professionals treating their children, however 95% consider their knowledge as insufficient and 97.5% would like to have more information. Regarding the myths sorrounding autism, 70% of the interviewees believe emotional factors play a part on the etymology of autism, and 30% that autism is a response to the coldness and rejection of parents (other 7.5% do not know or have no opinion about it). Although, 82.5% say autism is a developmental

problem, only 17.5% agree that autism has a genetic cause. The majority of the interviewees (97.5%), agree that the symptoms can be improved by non-drug therapies and 90% think people with autism require special education. Twelve (30%) of the interviewees believe that autism can be cured, but 55% think that people with autism will always be dependent. 67.5% of the interviewees believe people with autism have some talent or special skill. The level of schooling of both parents was inversely correlated with the age of diagnosis (father: $r=-0,465$ e $p=0,005$; mother: $r=-0,635$ e $p<0,001$);, to sum up, the higher the level of education of the parents, the sooner their children were diagnosed with autism. As soon as started the symptoms, the earlier is the diagnosis ($r=0,385$ e $p=0,014$). **CONCLUSION:** The way parents perceive autism is of extreme importance so that they can engage in effective treatment strategies. The parents are necessary as co-therapists for their children. We observed that parents want to know more about the disorder and often have unfounded beliefs, such as autism due to emotional factors, coldness and rejection from the parents. The results of this work shows the need to provide more and better information about autism to the parents.

KEY WORDS: Autism Survey, family, parents, autistic spectrum disorder

1. INTRODUÇÃO

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) são caracterizados por prejuízos na comunicação e interação social e comportamentos repetitivos ou estereotipados com início antes dos três anos de idade (APA, 1994).

O termo TEA tem sido proposto em substituição aos termos usados pela 4ª edição do Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM-IV) e pela 10ª. edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10). No DSM-IV (APA, 1994), os TEA são denominados de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Os TID delineiam um grupo vasto e heterogêneo de condições. Neste grupo de TID encontra-se:

- Transtorno autista (299.00);
- Transtorno de Rett ou Síndrome de Rett (299.80);
- Síndrome de Asperger (299.80);
- Transtornos desintegrativos da infância (299.10);
- Transtorno invasivo de desenvolvimento sem outra especificação (299.80).

Os critérios do DSM-IV para síndromes e transtornos, como o autismo têm um grau elevado de especificidade e sensibilidade em grupos de diversas faixas etárias, entre indivíduos com habilidades cognitivas e de linguagem distintas. Os critérios de classificação são apresentados na **TAB.1**.

TAB. 1: Critérios para o diagnóstico segundo o DSM-IV (APA, 1994).

A. Pelo menos seis dos 12 critérios abaixo, sendo dois de (1) e pelo menos um de (2) e (3)

1) Déficits qualitativos na interação social, manifestados por:

- a. Dificuldades marcadas no uso de comunicação não-verbal.
- b. Falhas no desenvolvimento de relações interpessoais apropriadas.
- c. Falha em procurar espontaneamente, compartilhar interesses ou atividades prazerosas com outros.
- d. Falta de reciprocidade social ou emocional.

2) Déficits qualitativos de comunicação, manifestados por:

- a. Falta ou atraso no desenvolvimento da linguagem, não compensado por outros meios (apontar, usar mímica).
- b. Déficit marcado na habilidade de iniciar ou manter conversação com indivíduos que usam linguagem adequada.
- c. Uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático de linguagem.
- d. Inabilidade de participar de brincadeiras de faz-de-conta ou imaginativas de forma variada e espontânea para o seu nível de desenvolvimento.

3) Padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e estereotipados:

- a. Preocupação excessiva, em termos de intensidade ou de foco, com interesses restritos e estereotipados.
- b. Aderência inflexível a rotinas ou rituais.
- c. Maneirismos motores repetitivos e estereotipados.

B. Atrasos ou função anormal em pelo menos uma das áreas acima presente antes dos 3 anos de idades

Fonte: Manual de Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), 1994

Na CID-10 o número de transtornos difere do DSM-IV (OMS, 1993; APA, 1994), apesar de ambos manuais diagnósticos concordarem bastante quanto aos critérios que definem esses transtornos. Os TID estão na CID-10 inseridos no bloco de Transtorno do Desenvolvimento Psicológico e são caracterizados desta maneira:

- Autismo Infantil (F84.0);
- Autismo Atípico (F84.1);
- Síndrome de Rett (F84.2);
- Outro Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3)

- Transtorno de Hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados (F84.4)
- Síndrome de Asperger (F84.5)
- Outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (F84.8)
- Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Não Especificado (F84.9)

Apesar dos avanços científicos, a definição clínica do autismo baseia-se na observação de um conjunto de características cognitivas e comportamentais, sem ajuda de exames laboratoriais e de imagem, ou marcadores biológicos. É um transtorno com grande variação na manifestação dos sintomas, podendo existir ainda uma série de outras alterações comportamentais, tais como: “alterações de processamento sensorial, ansiedade, distúrbios do sono, alimentação, problemas de atenção, hiperatividade, acessos de raiva, agressividade e/ou autoagressão” (OMS, 1993).

1.1. Evolução Histórica do Conceito de Autismo

Em 1906, Plouller introduziu o termo autista na literatura psiquiátrica. Nesta época, ele estudou o processo do pensamento de pacientes que apresentavam demência precoce (SALLE, 2005). Mas foi Bleuler, em 1911, o primeiro a disseminar o termo Autismo, definindo-o como perda de contato com a realidade, ocasionado pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal. Reportou-se ao autismo como um transtorno básico da esquizofrenia.

Leo Kanner, psiquiatra infantil da John Hopkins University (USA), em 1943, descreveu onze crianças que apresentavam dificuldade no contato social já no início de suas vidas. Este quadro foi inicialmente denominado *Distúrbio Autístico do Contato Afetivo*, uma condição com características comportamentais bastante específicas, tais como: dificuldade de relacionar-se com as pessoas, resistência à

mudança, maneirismos motores estereotipados e modos não usuais de comunicação como a ecolalia (ASSUMPÇÃO JR., 1995).

Em 1944, Hans Asperger propôs em seu estudo a definição de um distúrbio que ele denominou *Psicopatia Autística*, manifestada por distúrbio no relacionamento interpessoal, na comunicação e linguagem, desajeitamento motor e sendo a incidência apenas no sexo masculino. O autor realizou a descrição do quadro a partir de casos clínicos, onde observou os seguintes aspectos: a história familiar, aspectos físicos e comportamentais e desempenho nos testes de inteligência (TAMANAHA et al., 2008).

As descrições de Kanner foram rapidamente absorvidas pela comunidade científica (TAMANAHA et al., 2008). A abordagem etiológica do Autismo, proposta pelo autor, destacava a existência de uma alteração do modelo familiar, ou seja, dificuldades dos pais em ser emocionalmente responsivo com seu filho (teoria da “refrigeração emocional”) ocasionando mudanças no desenvolvimento psicoafetivo, proveniente da natureza intelectual dos pais destas crianças.

Apesar desta proposição, Kanner não deixou de notar o envolvimento de fatores biológicos no autismo. Ao longo de sua pesquisa, Kanner considerou o envolvimento do ambiente como causa do autismo. Porém, não descartou a possibilidade se tratar de uma síndrome genética, associado com as interações das relações familiares (TAMANAHA et al., 2008).

Em 1949, Kanner passou a referir ao quadro com o nome de “*Autismo Infantil Precoce*”, observando que as alterações iniciaram nos dois primeiros anos. Passou também a considerar a natureza básica do autismo ligada à esquizofrenia infantil e que esta poderia ser sua manifestação precoce. Ele acreditava que o autismo era uma “*verdadeira psicose*”, porém, com início e curso separados da esquizofrenia infantil, sendo o grau de isolamento um fator essencial para o prognóstico.

Em uma revisão dos primeiros casos, Kanner refere-se às falhas em determinar evidências neurológicas, metabólicas ou cromossômicas no Autismo Infantil (ASSUMPÇÃO JR., 1995), além de questionar o porquê das diferenças

observadas na evolução dos casos. Objetivando a abrir novas linhas de estudo, o autor propõe cursar os caminhos da bioquímica. Mesmo assim, seu trabalho manteve o Autismo Infantil dentro do grupo das psicoses.

Durante os anos 50 e 60, houve a formulação de diversas teorias sobre a natureza e etiologia do autismo. Em 1947, Bender usou o termo *esquizofrenia infantil*, já que diversos autores consideravam o autismo como uma manifestação precoce da mesma. Já Malher, em 1952, fez referência ao autismo como *psicose autística* e *psicose simbiótica*. Na primeira, a mãe parece não ser percebida como elemento externo, e não é investida libidinalmente, o que aproxima essa categoria com a teoria psicanalítica clássica do autismo. Na psicose simbiótica, a criança apresenta apego obstinado a um dos pais, porém de forma temporária e breve (KUPFER, 2000). Rank (1949), com uma visão psicanalítica, denominou estas crianças como tendo um desenvolvimento atípico do ego.

Mas foi Rutter (1967) que fez uma avaliação das evidências empíricas encontradas sobre o autismo e propôs uma definição com base em quatro critérios: ausência de interesse social; dificuldade na comunicação verbal e não-verbal; presença de estereotípias e maneirismos motores, de início antes dos trinta meses de idade (KLIN, 2006).

As alterações mais significativas na visão do autismo foram abordadas por Ritvo (1976), que refere às crianças autistas, como possuidoras de déficits cognitivos e que a síndrome autística seria decorrente de uma patologia do Sistema Nervoso Central (ASSUMPÇÃO JR., 1995). Ritvo propõe a necessidade de se fazer o diagnóstico diferencial de doenças, que podem ocorrer em associação com o autismo.

Ritvo (1976) faz uma caracterização do autismo a partir da idade de aparecimento e por suas características comportamentais simbolizadas por:

- *Distúrbios de percepção: hipo ou hiperreatividade aos estímulos devidos à falha de modulação dos inputs sensoriais, distorção da hierarquia de preferências de receptores e déficits no uso do input*

sensorial para discriminar em ausência de realimentação das respostas motoras.

- *Distúrbio do desenvolvimento, principalmente nas sequências motoras, de linguagem e social;*
- *Distúrbio de relacionamento social caracterizado por pobreza de contato através do olhar, ausência de sorriso social, ausência de movimentos antecipatórios (no bebê), aparente aversão ao contato físico, tendência a relacionar com partes de pessoas, desinteresse em jogos, ansiedade estranha e exagerada;*
- *Distúrbio da fala e da linguagem que se estendem desde um mutismo até ecolalia e inversão pronominal;*
- *Distúrbio de motilidade, observados através de atitude estranha e bizarra com maneirismo e estereotípias principalmente de mãos e dedos. (Ritvo apud Assumpção Jr., 1995, p.7).*

As definições de Ritvo (1976), juntamente com as de Kanner (1943) e as de Rutter (1967), serviram para fundamentar critérios diagnósticos do autismo nas duas principais classificações de transtornos mentais: a CID-9 e o DSM-III-R. Entretanto há diferenças conceituais na CID-9, que menciona o autismo como um subtipo das psicoses, com origem determinada na infância e evoluindo para esquizofrenia. O DSM-III-R considera o autismo um tipo de distúrbio global do desenvolvimento (SALLE, 2005).

Com a evolução dos conceitos, o autismo, na CID-10 (OMS, 1993), passou a ser considerado um distúrbio do desenvolvimento, e, no DSM-IV (APA, 1994), como transtornos globais do desenvolvimento, com a inclusão de critérios específicos de algumas patologias, tornando-se mais específico e característico que o DSM-III-R.

1.2 Epidemiologia

Levantamentos epidemiológicos de autismo começaram a ser realizados em meados dos anos 60 na Inglaterra (LOTTER, 1966) e desde então foram realizados em muitos países. Todas as pesquisas epidemiológicas centraram-se numa categoria de diagnóstico do autismo, que foi contabilizado ao longo do tempo usando-se diferentes conjuntos de critérios. No entanto, todas as pesquisas utilizaram uma definição de autismo que compreendeu deficiências graves na comunicação e linguagem, interações sociais e comportamento.

A Síndrome Autista teve uma estimativa de prevalência em aproximadamente 5 por 10.000 em 1960 e 1970, sendo considerada como uma doença rara. As estimativas tenderam a 10 por 10.000 em 1980. A partir da década de 90 as estimativas tiveram uma maior variação, inclusive existiu relatos de estimativas tão baixas quanto 5 por 10.000 e tão elevados como 72 por 10.000(KLIN,2006)

Vários fatores associados com a variação nas estimativas foram observados, incluindo o tamanho e composição da população estudada, os meios de realização de triagem inicial para os casos, os métodos e critérios pelos quais, casos são confirmados (NEWSCHAFFER et al., 2006).

A partir de 1990 tiveram diversas mudanças que influenciaram no crescimento do diagnóstico de TEA, como uma maior conscientização dos pais, educadores e profissionais de saúde; além da consolidação e fortalecimento do critério de diagnóstico (KOGAN, 2009).

Fombonne (2003), em sua revisão da literatura, observou que a prevalência de autismo era de aproximadamente 10-20 por 10.000. As estimativas do ano de 2006 indicaram uma prevalência maior, variando de 7,5-10,4 casos por 1.000 crianças de oito anos, com uma média de 9 por 1.000 casos (MULVIHILL et al., 2009).

Pesquisas realizadas no início de 2009 relataram a prevalência de TEA variando entre 30 a 60 casos em 10.000 habitantes (KOGAN et al., 2009). O estudo de 2011 encontrou a prevalência de 110 por 10.000 sem distinção de raças/etnias, idade e situação econômica (KIM et al., 2011).

Observou-se que há uma tendência na identificação cada vez mais precoce do autismo. Achados apontaram que o diagnóstico de autismo ocorreu, na maioria das vezes, nas faixas etárias de 3 a 5 anos (48%), 9 a 11 anos (40%) e de 15 a 17 anos (12%) (KIM et al., 2011).

Quanto à distribuição por sexo, o autismo é muito mais comum em meninos do que em meninas, sendo tipicamente relatadas nas razões de 4:1 ou 5:1. No entanto, quando as meninas são afetadas, tem um maior grau de gravidade. As comparações de várias amostras sugerem que a maioria dos indivíduos autistas funciona dentro da faixa de retardo mental (APA, 1994; OMS, 1993). Além do alto risco de desenvolver convulsões e a forte base genética da condição, uma série de achados implicam no envolvimento de fatores neurobiológicos na patogênese da doença (VOLKMAR et al., 2004).

1.3. Etiologia

O autismo engloba múltiplas etiologias, embora acredite que é resultado de uma complexa combinação de fatores genéticos, ambientais e imunológicos. Em cerca de 70% dos indivíduos com autismo, a causa é idiopática, definida pela ausência de anormalidades físicas e laboratoriais, mas em 30% dos indivíduos apresentam alterações estruturais no cérebro, como má formação. O autismo é diagnosticado em associação com outros transtornos, em aproximadamente 5-10% dos casos, como Síndrome do X Frágil, Síndrome de Rett, Síndrome de Down e Esclerose Tuberosa (PERSICO & BOURGERON, 2006). A **TAB. 2** caracteriza as patologias potencialmente associadas ao autismo.

TAB. 2 Patologias associadas com autismo

Congênitas/Adquiridas	Genéticas/Metabólicas
Rubéola	Cromossomopatias
Toxoplasmose	(X - Frágil, etc.)
Citomegalovírus	Esclerose Tuberosa
Síndrome de Moebius	Amaurose congênita de
Hipomelanose de Ito	Laber
Síndrome de Dandy-Walker	Fenilcetonúria
Síndrome de Cornélia de Lange	Histidinemia
Síndrome de Soto	Lipofuccinose ceróide
Síndrome de Goldenhar	Doença celíaca
Síndrome de Williams	Distúrbios do metabolismo
Microcefalia	das purinas
Hidrocefalia	Adrenoleucodistrofia
	Distrofia muscular
	de Duchenne
Síndrome de Joubert	Síndrome de Angelman
Encefalite/Meningite	
Síndrome de West	
Intoxicação por chumbo	
Cirurgia de meduloblastoma	
de cerebello	

Fonte: Gadia *et al.*, 2004, p:86.

Os fatores ambientais contribuem significativamente para o risco de desenvolver a doença: infecções de rubéola pré-natal ou uso de anticonvulsivante e anti-eméticos usados durante a gravidez. A hipóxia perinatal e infecções pós-natal foram identificadas como contribuintes para a etiologia do TEA (BAIRD *et al.*, 2003).

Através de alterações das respostas do sistema imunológico materno-fetal, pode ocorrer um aumento de anormalidades imunológicas durante a gravidez, que na fase precoce sugere uma predisposição para transtorno autista, mesmo não havendo alterações genéticas. Essa visão também é apoiada pelos recentes resultados da produção desregulada de anticorpos, citocinas e células do sistema imunológico em autistas (ASHWOOD *et al.*, 2006), o que podem causar alterações do desenvolvimento neuro fetal.

Nos processos neuroinflamatórios estão aumentados o fator de crescimento transformador TGF- β 1, a proteína quimiotática de macrófagos MCP-1, interleucina

IL-6 e IL-10. Diversos estudos também demonstraram que citocinas inflamatórias, incluindo fator de necrose tumoral TNF- α , interferon IFN- γ , IL-1 β , IL-6, IL-8 e IL-12 são encontradas em quantidade elevada nas células mononucleares de sangue, soro, plasma, líquido cefalorraquidiano de indivíduos autistas (SHEIKH et al. 2010).

Pesquisas genéticas sugerem uma herdabilidade de 0,7 para quadro do autismo clássico e de 0,9 para síndrome autista de fenótipo mais amplo (GESCHWIND, 2009). O aumento significativo do autismo em parentes de primeiro grau, ou seja, em irmãos têm uma probabilidade 25 vezes maior do que pessoas da população em geral (VOLKMAR et al., 2004).

Na pesquisa desenvolvida por Garbett *et al.* (2008) certo número de genes foram identificados como candidatos promissores da etiologia do autismo, incluindo *Reelin (RELN)*, transportador de serotonina (*5HTT*) e *engrailed 2 (EN2)* e na transição epitelial mesenquimal (*MET*). Além disso, constatou na pesquisa um apoio adicional para o envolvimento do ácido glutâmico descarboxilase (*GAD1*), da proteína glial fibrilar ácida (*GFAP*), e de outros genes da fisiopatologia do autismo.

1.4. Neuropatologia

Os exames de imagem cerebral funcional, como tomografia e ressonância magnética, trouxeram novas perspectivas para o estudo do funcionamento cerebral dos autistas. Diversos estudos encontraram anormalidades funcionais e anatômicas no córtex cerebral, no sistema ventricular e no cerebelo de crianças e adultos autistas. Além do envolvimento das principais estruturas cerebrais como a amígdala, o hipocampo, o corpo caloso e o giro do cíngulo.

Achados neuropatológicos nos cérebros *post-mortem* de indivíduos com autismo revelou anormalidades na organização neuronal cortical e reduzido número de células de Purkinje no cerebelo, sugerindo que a alteração da maturação

neuronal e/ou defeitos na organização cortical que pode desempenhar um papel no desenvolvimento do TEA (BAUMAN & KEMPER, 2003).

Neste exame constatou a redução no tamanho das células neuronais do hipocampo, amígdala e corpos mamilares. Estudos de neuroimagem sugerem um padrão anormal de desenvolvimento cerebral em autistas, com um crescimento acelerado durante os primeiros anos de vida, seguido por uma desaceleração em algumas regiões do cérebro, enquanto em outras áreas há uma parada do crescimento (GADIA et al., 2006).

As descobertas histológicas encontraram aumento da degradação de proteína, da apoptose de neurônios, níveis alterados de pró- apoptóticos *p53*, em maior quantidade, e de anti-apoptótico *Bcl-2* diminuído no córtex parietal dos autistas (FATEMI et al., 2001).

As alterações cerebelares são as mais relatadas na literatura, sendo as mais frequentes as hipoplasia e/ou hiperplasia do vérmis cerebelar. Há relatos das disfunções das regiões temporais, que podem explicar grande parte dos sintomas clínicos, (déficits perceptivo, emocional e cognitivo), observados no autismo. Além disso, as regiões associativas temporais estão estreitamente conectadas aos sistemas sensoriais associativos frontais, parietais e ao sistema límbico.

Algumas publicações sugerem uma ligação entre o volume do giro temporal superior ao desenvolvimento da linguagem em crianças autistas (BIGLER et al., 2007). O giro temporal superior está envolvido no processamento auditivo, incluindo a linguagem, também tem sido implicado como uma estrutura fundamental na cognição social (BARON-COHEN et al., 1999). A perda de neurônios piramidais, células granulares no hipocampo e células Purkinje no cerebelo podem ser associados com distúrbios de integração visoespacial, apraxia e agnosia.

2. JUSTIFICATIVA

Apesar de décadas de pesquisas e investigações, ainda há questões indefinidas sobre o autismo, pois se trata de um distúrbio complexo e heterogêneo com graus variados de gravidade. Ao longo do tempo, “verdades” foram desfeitas e mitos foram criados. Supunha-se que o autismo era um distúrbio do contato afetivo não correspondendo à realidade, mas hoje se conceitua como um transtorno invasivo do neurodesenvolvimento. Crenças como essa, colocavam grande peso sobre os pais, que frequentemente são acusados de serem causadores do autismo de seus filhos (BETTELHEIM, 2009).

O sistema familiar é parte importante do aprendizado, do ambiente clínico e desempenha um papel essencial no resultado do desenvolvimento das crianças autistas (ALTIERRE, 2009). Em virtude desse novo papel desempenhado pelos pais, é necessário assegurar que eles possuam um conhecimento adequado e atualizado sobre o autismo. Uma falta de conhecimento ou mesmo conhecimentos falsos sobre o transtorno podem ter efeitos potencialmente nocivos como: frustrações, sentimentos de culpa e inabilidade ou pouco engajamento em programas de tratamento.

Stone e Rosenbaum (1987) observaram que pais e professores costumam ter concepções errôneas sobre as características do desenvolvimento, cognitivas e emocionais do autismo. Além disso, havia visões discrepantes em algumas áreas que poderiam ter impacto sobre os esforços colaborativos.

Apesar do crescente número de publicações, leigas e especializadas, voltadas para os pais sobre o autismo no Brasil (PEREIRA, 2006), não há estudos em nosso país que tenham avaliado o perfil de conhecimento dos pais de crianças autistas. Este trabalho objetiva preencher essa lacuna na literatura científica nacional.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

- Estudar o perfil de conhecimento e crenças dos pais de crianças com autismo sobre esse transtorno.

3.2. Objetivos específicos

- Analisar o grau de satisfação com o nível de conhecimento que possuem sobre o transtorno, bem como o grau de satisfação com as informações sobre o autismo prestadas pelos profissionais de saúde que os atendem.
- Fornecer dados que auxiliem o desenvolvimento de intervenções com pais destas crianças.

3.3. Hipótese

- Os pais costumam ter concepções errôneas sobre o autismo.

4. MÉTODOS

4.1. Tipo de estudo

O delineamento escolhido foi o de um estudo transversal exploratório realizado com pais de crianças com diagnóstico de autismo.

4.2. Amostra

Foram entrevistados 40 pais de crianças e adolescentes com autismo, com idade entre 21 e 67 anos. As idades dos seus filhos variam de 3 anos e 15 anos. As entrevistas aconteceram no Ambulatório da Infância e da Adolescência do Serviço de Psiquiatria Borges da Costa do Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG), no período entre Abril e Maio de 2011. A seleção de participantes ocorreu através da análise de prontuário daquelas crianças em atendimento no serviço especializado em autismo do hospital.

Os critérios de inclusão foram indivíduos de ambos os sexos, independente de cor, nível socioeconômico ou educacional e grau de gravidade do transtorno. Os participantes do estudo deveriam ter filhos com diagnóstico de autismo, além de manter consultas regulares no serviço de Psiquiatria do HC-UFMG. Para ser incluído no estudo, o participante teve de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, atendendo o disposto com o item IV da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Foram critérios de exclusão do estudo: dúvida diagnóstica e diagnóstico confirmado há menos de dois meses, pois o total de atendimento poderia interferir na confiabilidade dos dados.

4.3. Instrumento

O instrumento de pesquisa desenvolvido por Stone (1987) foi modificado para atender aos objetivos do presente estudo.

Nesse sentido, Stone (1987) elaborou um instrumento que pudesse avaliar o nível do conhecimento sobre o autismo de profissionais de saúde, de professores e de pais de crianças portadoras de autismo (STONE, 1987). O *Autism Survey* é composto de duas partes: a primeira parte envolve compreensão sobre vários aspectos do autismo, crenças e conhecimento; a segunda parte é sobre o conhecimento dos critérios de diagnósticos do autismo, segundo o DSM-III. As respostas indicam o grau de concordância ou discordância de uma afirmação, em uma escala de 1 (concorda plenamente) a 6 (discorda plenamente).

O questionário original de Stone foi desenhado para avaliar crenças acerca do diagnóstico, etiologia e características específicas do autismo, mostrando sensibilidade às diferentes percepções de autismo por vários profissionais (STONE, 1987; STONE E ROSENBAUM, 1988).

Os indivíduos da pesquisa responderam a um questionário modificado composto da primeira parte do *Autism Survey* (referente a conhecimentos e crenças sobre o autismo), além de outras questões sobre a origem do conhecimento, grau de satisfação com o nível de conhecimento e com as informações fornecidas pelos profissionais que atendem seus filhos. Optou-se por utilizar apenas a primeira parte do *Autism Survey* devido a sua segunda parte avaliar critérios diagnósticos do DSM-III. Apesar dos critérios estarem ultrapassados, além disso, não é objeto de estudo saber o grau de conhecimento dos pais sobre os critérios diagnósticos. Modificou-se a forma de pontuação do instrumento apenas no que tange à simplificação das opções de resposta (discordo; nem concordo, nem discordo; concordo; sem opinião), tornando o instrumento mais objetivo e conciso. Estas alterações foram proposta pela pesquisadora

Na parte inicial do roteiro de entrevista, foram coletados dados sócio-demográficos e clínicos: como idade da percepção da alteração no desenvolvimento, quem os percebeu; idade que foi feito o diagnóstico, diagnóstico psiquiátrico e neurológico. Além da história familiar, medicamentos em uso e profissionais com quem estavam em tratamento. Esses dados foram coletados por meio de entrevista e de prontuários.

A entrevista e o preenchimento do questionário tiveram aproximadamente 25 minutos de duração e foram realizados enquanto os pais esperavam o atendimento médico do seu filho. O aplicador leu o instrumento juntamente com o entrevistado que escolheu a sua opção de resposta.

Este instrumento apresenta limitação por não ter validação no Brasil.

4.4. Análise estatística

Foi utilizado o programa Statistical Package for Social Sciences for Windows (SPSS) v.17.0 para análise estatística. Um valor de p bilateral menor que 0,05 foi adotado como nível de significância estatística para todos os testes.

Calculou-se a frequência percentual das respostas para os seguintes itens: conhecimentos e crenças sobre o autismo, fonte do conhecimento e grau de satisfação dos mesmos com as informações fornecidas pelos profissionais que atendem seus filhos. Foram considerados também o diagnóstico psiquiátrico e neurológico, a história familiar, medicamentos em uso, profissionais com quem estavam em tratamento e quem percebeu a alteração.

Para os demais itens como idade de diagnóstico da criança, idade e escolaridade dos entrevistados, e renda familiar foram calculadas a média, desvio padrão, o máximo e o mínimo dessas variáveis.

Foi realizado o teste de correlação de posto de Spearman que é um teste não paramétrico que usa os dados em pares para testar a existência de uma associação entre duas variáveis.

O coeficiente ρ de Spearman mede a intensidade da relação entre variáveis ordinais. O coeficiente ρ de Spearman é também chamado de r ou rho e varia entre -1 e 1. Quanto mais próximo estiver destes extremos, maior será a correlação entre as variáveis. O sinal negativo da correlação significa que as variáveis variam em sentido contrário, isto é, se uma aumenta a outra diminui e vice-versa. O sinal positivo indica que as variáveis têm uma mesma direção, ou seja, se uma aumenta/diminui a outra também aumenta/diminui.

As variáveis escolhidas neste estudo para verificar a correlação foram: número de membros da família, renda familiar, número de cômodos na residência, escolaridade e idade dos pais, idade de percepção de alteração no desenvolvimento e do diagnóstico de autismo.

4.5. Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais e Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG). Protocolo de Pesquisa: **ETIC 005.0.203.000-11.**

5. RESULTADOS

5.1. Perfil sócio demográfico dos entrevistados

Foram entrevistados 40 pais de crianças com de autismo, sendo que maioria dos entrevistados foram 90% de mães, 2,5 %, avó materna, 5 % pai e 2,5% mãe adotiva. As crianças dos pais entrevistados, 77,5% eram do gênero masculino e 22,5% feminino. A maioria dos entrevistados foram 90% de mães, 2,5 %, avó materna, 5 % pai e 2,5% mãe adotiva.

A idade média dos pais girava em torno dos 40 anos (**TAB. 3**). Observou-se que as mães tinham maior escolaridade que os pais. A média de tempo de estudos dos pais é de 6,83 anos de estudos, que equivale ao primeiro grau incompleto. A média de estudos das mães foi de 8,16 anos de estudos, que equivale ao primeiro grau completo. A média de membros familiares é composta de 4,43%, sendo número mínimo dois e máximo de onze membros que residem numa mesma casa. A renda familiar média dos entrevistados é de dois salários mínimos por mês (dp= 0,9022).

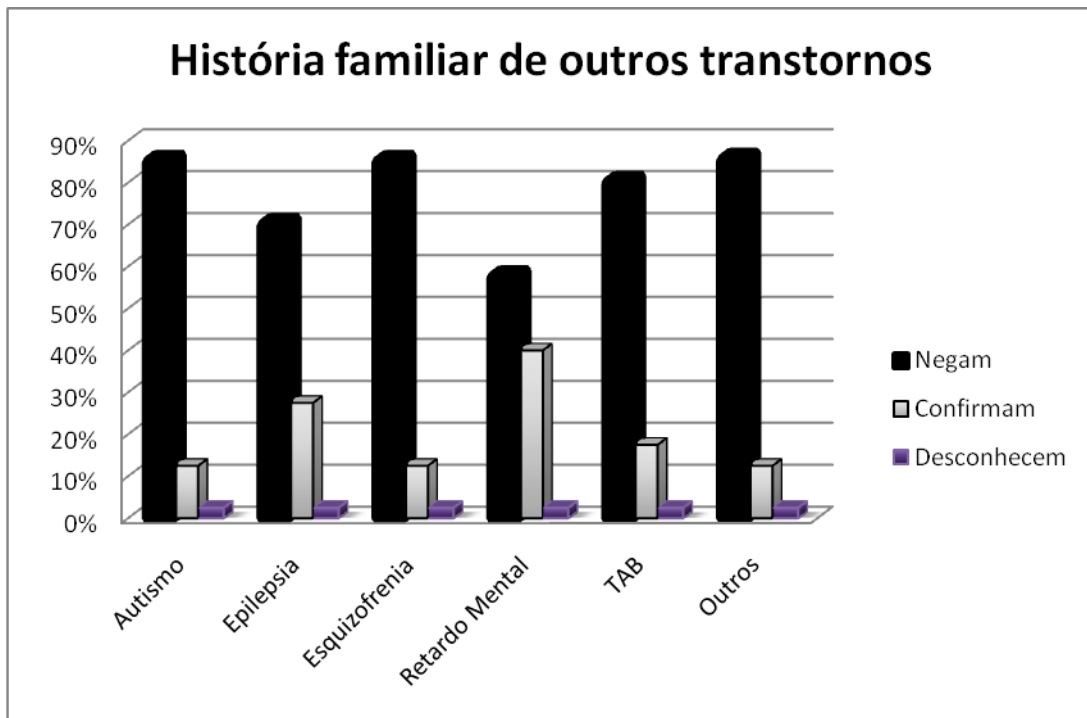
TAB. 3: Idade e escolaridade dos pais

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade do Pai	25	67	40,74	9,511
Idade da Mãe	21	64	39,03	9,421
Escolaridade do pai (Tempo de estudo)	0	11	6,83	3,527
Escolaridade da mãe (Tempo de estudo)	0	16	8,16	4,214

Quando questionados sobre outros transtornos na família, apenas 5% confirmaram possuir algum parente com de autismo, 40% afirmaram ter casos de retardo mental, 27,5% relataram casos de epilepsia, e 17,5% confirmaram ocorrência de transtorno bipolar. Com relação à esquizofrenia, apenas 12% dos

entrevistados possuem parentes com este transtorno. Alguns entrevistados relatam ter na família a associação de mais de um transtorno. Como mostra o **GRAF.1**.

GRAF 1: História familiar de outros transtornos



Em 40% dos casos, os primeiros a perceberem os sintomas autísticos foi o médico. 50% foram às mães as primeiras que perceberam que tinha alguma alteração no desenvolvimento dos seus filhos. A escola e outros membros da família correspondem a 7,5%, amigos da família e ambos os pais a 2,5%. A média de idade das crianças, quando houve a percepção dos primeiros sintomas, foi de 19,55 meses (mín: um mês; máx: 60 meses; dp=15,279).

Em relação a qual idade a criança teve a confirmação do diagnóstico, a média apurada foi de 4,36 anos (mín: 0,5 ano; máx: 10 anos; dp=2,361).

5.2. Nível de conhecimento sobre o autismo

A fonte das informações obtidas pelos pais sobre o autismo, em sua maioria, vem dos médicos (62,5%), outros profissionais de saúde (35%) e da internet (32,5%). Outras fontes de conhecimento podem ser verificadas na **TAB. 4**

TAB.4: Fonte de conhecimentos dos pais sobre autismo

Fonte de conhecimento sobre autismo	% das respostas
Médico	62,50%
Outros profissionais da saúde	35,00%
Amigos	17,50%
Livros	32,50%
Internet	32,50%
Outras fontes (TV,jornal,palestras)	25,00%

Do total de entrevistados, 52,5% estão satisfeitos com as informações fornecidas pelos profissionais que atendem seus filhos, porém, 95% consideram seu conhecimento como insuficiente e 97,5% gostariam de ter mais informações sobre o autismo. Quanto à capacidade de reconhecer da síndrome em outras crianças, 55% dos entrevistados considera ter facilidade identificar as características autísticas em outras crianças.

A maioria dos pais tem o médico como principal fonte de informação sobre autismo, mas apenas 52,5% estão satisfeito com informações fornecidas por esse profissional.

5.2.1. Conhecimento sobre a natureza do autismo

Com relação ao conhecimento e crenças sobre o autismo, 70% dos entrevistados acreditam que fatores emocionais estão ligados à etiologia do autismo

Os entrevistado também foram questionado sobre o autismo esta relacionado com sentimentos de frieza e rejeição do pais, mas apenas 30% acredita nesta afirmação 62,5 discordam e 7,5% não sabem ou não têm opinião a respeito).

Apesar de 82,5% afirmarem que o autismo afeta o desenvolvimento apenas 17,5% concordam que o autismo tem uma causa hereditária.

Ao serem questionados sobre o fato do autismo estar ligado a famílias com nível socioeconômico e educacional melhor, 92,5% dos entrevistados discordam desta afirmação.

Dos interrogados, 72,5% acreditam que o autismo é transtorno da comunicação (17,5% discordam; 7,5% sem opinião 7,5% e nem concorda e nem discorda 2,5%). 95% do entrevistados acreditam que autismo não é contagioso.

5.2.2. Conhecimento sobre os tratamentos disponíveis

Dos tratamentos disponíveis para os TEA, constatou-se na pesquisa que os pacientes, em sua maioria, recebem tratamento medicamentoso, representando 92,5%, sendo que 77,5% acreditam na melhoria dos sintomas com o uso de medicamentos.

Realizam tratamento com equipe multiprofissional apenas 40% faz acompanhamento com Fonoaudiologia; 37,5% com Terapia Ocupacional 37,5%; 27,5 % com a Fisioterapia e Psicologia; e 20% Musicoterapia e tratamentos alternativos.

Quase todos (97,5%) concordam que os sintomas podem ser melhorados por terapias não medicamentosas e 90% acham que os autistas necessitam de educação especial.

A crença que a organização do ambiente doméstico interfere no comportamento e relatada por 90% dos entrevistados, da mesma forma, que 80% afirmam que a organização do ambiente escolar interfere no aprendizado.

5.2.3. Conhecimento sobre o prognóstico do autismo

Constatou-se que 30% dos entrevistados acreditam que o autismo pode ser curado, mas 55% acham que os autistas sempre serão dependentes.

Sobre a afirmação do autismo somente existir na infância, 72,5% discordam, mas 57,5% concordam que o mesmo tende a melhorar com a idade.

Quando interrogados sobre a possibilidade de distinguir o autismo da esquizofrenia infantil 35% concordaram que há uma diferença entres estes, 25% dos entrevistados discordaram; 12,5% nem concordam e nem discordam, e 27,5% não tem opinião. **(TAB.5)** Ao questionar sobre a possibilidade que crianças autistas se tornam adultos esquizofrênicos 40% dos entrevistados discordam, 15% nem concordam e nem discordam e 37,5% são sem opinião.

5.2.4. Conhecimento sobre as características do autismo

Ao serem indagados sobre a crença que os autistas têm algum talento ou habilidade especial e 67,5% concordam. Dos 40 entrevistados 37,5% concordam que são crianças mais inteligentes que os testes apropriados indicam. Mas 50% dos entrevistados acham que são crianças intestáveis. 52,5% dos entrevistados concordam que as crianças autistas apresentam retardo mental.

Nos itens descritivos dos aspectos clínicos do autismo, 80% dos entrevistados concordam que existem diferentes graus de autismo (10% discordam 2,5% nem

concordam e nem discordam e 7,5% não tem opinião). A maioria dos pais, 95% acreditam que as crianças autistas têm movimentos estereotipados, 90% acreditam que eles apresentam preocupação insistente com objetos inusitados ou com parte de objetos e 80% concordam que os autistas possuem interesse restrito.

Na questão da comunicação, ao mesmo tempo, 80% dos pais discordam as crianças com autismo são incapazes de estabelecer comunicação e 45% concordam que a maioria dos autistas não fala

Os arguidos também responderam questões sobre o afeto, comportamento e interação social. A respeito do afeto, 82,5% discordam que autistas não demonstram afeto e 67,5% também discordam que eles não são capazes nem mesmo de fazer vínculo com os pais.

Com relação ao comportamento, 65% discordam que os autistas não cooperam por vontade própria e também são agitados por falta de limites.

Acerca da percepção de normas sociais, 85% acreditam que os autistas não compreendem regras sociais e 80 % não percebem o efeito do seu comportamento sobre as outras pessoas. Além disso, 52,5% dos entrevistados acreditam que os autistas apresentam dificuldade de perceber os sentimentos dos outros e 57,5% discordam que eles sabem o que os outros estão pensando.

Dos entrevistados, 85% acreditam que os autistas insistem em seguir rotinas rígidas e detalhadas. Para execução de atividades de vida diária, 80% dos entrevistados concordam que as ordens devem ser detalhadamente descritas.

Ao serem questionados sobre o brincar de faz de conta, 52,5% discordam que eles sejam incapazes de realizar, 40% concordam e 7,5% nem concordam e nem discordam. Os resultados das entrevistas são exibidos na **TAB. 5**.

TAB 5: Porcentagem das respostas dada pelos pais no questionário

Questões	Concordo	Discordo	NC/ND	SO
O autismo é hereditário	17,5	62,5	7,5	12,5
O autismo é uma doença contagiosa	0	95	2,5	2,5
Autismo tem cura	30	40	20	10
Fatores emocionais têm papel preponderante na etiologia do autismo	70	17,5	10	2,5
Afeta principalmente famílias com melhores níveis educacionais e socioeconômicos	2,5	92,5	5	0
O autismo é um transtorno da comunicação	72,5	17,5	2,5	7,5
Autismo é um transtorno emocional	52,5	20	7,5	20
Autismo é um distúrbio do desenvolvimento	82,5	12,5	2,5	2,5
Os sintomas podem ser controlados ou melhorados por medicamentos	77,5	17,5	2,5	2,5
Crianças autistas se tornam adultos esquizofrênicos	7,5	40	15	37,5
Sintomas podem ser controlados ou melhorados por tratamento não medicamentosos	97,5	2,5	0	0
Mesmo com intervenção precoce serão sempre dependentes	55	27,5	15	2,5
Crianças autistas necessitam de uma educação especial	90	7,5	2,5	0
A organização do ambiente doméstico interfere no comportamento	90	10	0	0
A organização da sala de aula interfere no aprendizado	80	7,5	7,5	5
Crianças autistas geralmente se tornam adultos esquizofrênicos	7,5	40	15	37,5
Autismo só existe na infância	12,5	72,5	0	15
O autismo tende a melhorar com a idade	57,5	17,5	12,5	12,5
A maioria dos autistas não fala	45	35	10	10
Crianças autistas são incapazes de se	15	80	5	0

Questões	Concordo	Discordo	NC/ND	SO
comunicarem				
São incapazes de realizar brincadeiras de faz de conta	40	52,5	7,5	0
São comuns movimentos corporais “estranhos” e estereotipados	95	2,5	2,5	0
Preocupação insistente com parte de objetos ou objetos inusitados	90	5	5	0
Insiste em seguir rotinas rígidas e detalhadas	85	12,5	0	2,5
Não percebe os sentimentos dos outros	52,5	40	5	2,5
Realizam ordens a menos que sejam detalhadamente descritas	80	15	2,5	2,5
Têm interesse restrito	80	15	0	5
Não percebe o efeito do seu comportamento sobre os outros	80	20	0	0
Parece não compreender normas sociais	85	7,5	7,5	0
Crianças autistas são mais inteligentes que os testes apropriados indicam	37,5	17,5	32,5	12,5
São intestáveis	22,5	35	10	32,5
As maiorias das crianças autistas possuem talentos ou habilidades especiais	67,5	12,5	12,5	7,5
São negativistas e não cooperativas por vontade própria	5	65	22,5	7,5
São agitadas por "falta de limites"	17,5	65	17,5	0
Sabem os que as outras pessoas estão pensando	12,5	57,5	15	15
E difícil distinguir o autismo da esquizofrenia infantil	35	25	12,5	27,5
Não fazem vínculo social nem mesmo com os pais	20	67,5	10	2,5
O retraimento de crianças autista é devido à frieza e rejeição dos pais	30	62,5	5	2,5
A maioria das crianças com autismo apresenta retardo mental	52,5	30	12,5	12,5

Questões	Concordo	Discordo	NC/ND	SO
Não demonstram afeto	10	82,5	5	2,5

Legenda: NC/ND = nem concordo e nem discordo; SO= sem opinião

5.3. Correlação entre as variáveis

Calcularam-se também as possíveis correlações relevantes com as seguintes variáveis: número de membro da família, renda familiar, número de cômodos na residência, escolaridade e idade dos pais, idade de percepção de alteração no desenvolvimento e do diagnóstico de autismo.

É possível verificar que a escolaridade de ambos os pais se correlacionou inversamente com a idade do diagnóstico (pai: $r=-0,465$ e $p=0,005$; mãe: $r=-0,635$ e $p<0,001$), ou seja, quanto mais anos de estudo dos pais, mais precocemente os filhos foram diagnosticados. Quanto mais cedo os pais percebem os primeiros sintomas, mais cedo é o diagnóstico ($r=0,385$ e $p=0,014$). Existe também uma tendência de quanto mais velhos são os pais, mais tarde os filhos foram diagnosticados com autismo.

A renda familiar se correlaciona com número de cômodos e com escolaridade da mãe; escolaridade do pai se correlaciona com a da mãe (pai educado com mãe educada).

6. DISCUSSÃO

O autismo é um transtorno invasivo do desenvolvimento caracterizado pelo baixo funcionamento social, prejuízo na comunicação e alteração do comportamento. Devido à heterogenia do quadro, a criança com autismo apresenta desafios únicos e estressores para a família.

O sistema familiar é parte importante e desempenha um papel essencial no resultado do desenvolvimento das crianças. Para Barreto (2008), o processo de acomodação familiar está orientado pela maneira que as famílias concebem estas circunstâncias, por suas crenças ou crenças.

As famílias constroem uma representação de seu filho com autismo e do que é importante ou não para cada um deles. Um forte componente neste processo é cultural e ideológico. As crenças e valores norteiam a acomodação e organização das rotinas da família.

Durante o período que antecede ao diagnóstico, os pais e os médicos são os primeiros a perceberem alguma alteração no desenvolvimento da criança. Porém, entre o período da suspeita e confirmação do diagnóstico leva-se algum tempo. Em um estudo realizado por Howlin & Moore (1997), foi sugerido que este período dura em média quatro anos, mas pode variar de um ano ou mais de dez anos. Os dados encontrados nesta pesquisa se assemelham com o estudo, pois a idade média do diagnóstico foi de quatro anos, variando de seis meses a dez anos. Esse fato é devido à dificuldade dos pais para acessar serviços especializados quando notam que seu filho tem alguma dificuldade.

Quando finalmente recebem o diagnóstico de autismo, os pais passam por diversas emoções: raiva, frustrações, medo, angústia, depressão e culpa. Esse momento é importante para que os profissionais de saúde forneçam informações adequadas sobre a natureza da doença, dando suporte necessário para tratamento e desenvolvimento dessa criança.

Hoje, infelizmente, não existe um sistema que forneça todos os elementos ou profissionais capacitados para que estes pais tenham informações mais precisas, dificultando o trabalho adequado da equipe de suporte.

Este estudo comprovou que o nível de conhecimento dos pais sobre autismo é insuficiente e que quase todos gostariam de ter mais informações. A satisfação com informações fornecidas pelos médicos alcançou metade dos entrevistados.

O acesso à informação da saúde mental, especificamente no autismo, costuma ser restrito, pois a busca formal de dados feita através de recursos escritos (livros e revistas) encontra-se, em sua maioria, em áreas especializadas (bibliotecas de universidades), nem sempre é acessível à população em geral. Nos resultados encontrados, desta pesquisa, as principais fontes de informação para os pais sobre autismo, são em primeiro lugar médicos (62,5%) e em segundo, outros profissionais da saúde (35%). Este estudo apontou um dado interessante que é o crescente uso da internet como fonte de informação (32,5%).

Apesar de existirem diversos tratamentos que complementam o tratamento medicamentoso, são poucas crianças que tem acesso aos serviços. A pesquisa mostrou que apenas 40% faz acompanhamento com Fonoaudiologia; 37,5% com Terapia Ocupacional 37,5%; 27,5 % com a Fisioterapia e Psicologia; e 20% Musicoterapia e tratamentos alternativos. Isso mostra necessidade de formulação das políticas públicas voltadas para os autistas, além da implantação de centros de assistência, acompanhamento psicossocial.

O tratamento medicamentoso é um grande aliado, dentro das suas indicações, para controlar os sintomas das crianças autistas. O uso do medicamento pode ser eficaz para reduzir a autoagressão, hiperatividade, comportamentos obsessivos e proporcionar condições para intervenção de outros profissionais. O estudo comprovou este fato, pois 77,5% dos pais acreditam que os sintomas podem ser melhorados ou controlados por medicamentos.

Nos itens descritivos dos aspectos clínicos do autismo boa parte dos pais foi unânime nas respostas. Embora, existam alguns fatores de dúvida entre os

entrevistados: (a) desenvolvimento da linguagem e da fala; (b) diferenciação entre o autismo e esquizofrenia infantil e a sua evolução na fase adulta; (c) autismo ter cura; (d) crenças de serem crianças com habilidades e talentos especiais e serem mais inteligentes que os testes específicos indicam; (d) base genética e (e) prognóstico do autismo.

A alteração da comunicação faz parte da tríade do autismo. A comunicação diz respeito a qualquer mudança perceptível no comportamento e ela ocorre de forma distinta. As crianças geralmente desenvolvem a capacidade de se comunicarem através de gestos, contato visual, vocalizações e outros atos não verbais. Para os pais, a preocupação com a fala está entre as principais queixas (FOMBONNE, 1998).

Prizante (1983) propõe que a criança autista aprende a comunicação de forma global, ou seja, o desenvolvimento de habilidade comunicativa está relacionado com o aspecto não verbal. A criança autista é menos propensa a utilizar gestos convencionais e usa a manipulação da mão do outro para obter objetos (STONE, 1997).

Com relação à etiologia do autismo, muitos estudos corroboram a influência da genética como provável fator etiológico do autismo. O fato de 62,5 % dos pais acreditarem que o autismo não é genético pode ser o indicativo de que muitas famílias com uma criança autista restringem o número de filhos devido à dificuldade no cuidado dessas crianças.

Outro achado é que indivíduos autistas raramente se casam ou têm filhos, o que dificulta observar a hereditariedade direta, como fator principal. A tendência a diferentes taxas de recorrência entre parentes de primeiro e segundo grau e a variedade nas taxas de concordância entre gêmeos monozigóticos e dizigóticos sugere múltiplos genes atuando em combinação. Análises quantitativas baseadas nos estudos de gêmeos e de famílias são compatíveis com hereditariedade acima de 90% (LEÃO & AGUIAR, 2005).

A noção de que o autismo pode ser um transtorno emocional não foi surpresa, já que a alteração afetiva é percebida em pessoas com autismo e é uma das suas características mais salientes. As respostas concordantes a essa pergunta podem ser em função da incerteza pessoal dos pais sobre o que é um transtorno emocional de acordo com o sistema de classificação de doenças que os profissionais de saúde usam. Entretanto, também pode reproduzir um equívoco fundamental sobre o autismo ou ausência de conhecimento dos pais sobre este aspecto.

Há uma tendência na mudança dos conceitos no que se refere à rejeição da teoria de que os pais seriam os agentes causadores do autismo, embora o que foi constatado nesta pesquisa foi que 30% dos pais ainda persistem na crença de serem os causadores da doença dos seus filhos.

Outro aspecto observado no presente estudo diz respeito à crença dos pais sobre o autismo ter cura. Cerca de 30% deles acreditam nesta possibilidade. Hall (1992) verificou que transtornos incapacitantes como paralisia cerebral, retardo mental e TEA, não podem ser curados com estimulação precoce. O autor reconheceu que a estimulação precoce pode melhorar a qualidade de vida e de adaptação. Este dado é reflexo da falta de conhecimento dos pais sobre o autismo a crenças religiosas, e pode ser também uma questão de discordância com o diagnóstico dado pelos profissionais e a aceitação deste em seus filhos.

Com relação às habilidades cognitivas das crianças com autismo, há uma tendência dos pais a superestimar estas habilidades, achando que são mais inteligentes do que os testes indicam e que têm talentos especiais como foi mostrado nos resultados. Entretanto, apresentam opiniões contraditórias quando questionados que a maioria dos autistas possui retardo mental (52,5%). O retardo mental afeta a maioria dos autistas. Cerca de 50% dos portadores do distúrbio têm quociente de inteligência (QI) inferior a 50; 70% menor que 70; e 95%, abaixo de 100 (GOODMAN, 1997).

Mesmo sendo paradoxal, esse fato pode ajudar na aceitação e adesão, mantendo esses pais investidos no tratamento de seus filhos. É grande a

responsabilidade dos profissionais em fornecer informações reais, respeitando as crenças individuais.

Os pais se preocupam com o futuro de seus filhos por acreditarem que serão sempre dependentes de cuidados, mesmo que os sintomas do autismo possam melhorar com a idade. Neste trabalho, observamos que 55% dos pais acham que os mesmos serão sempre dependentes, mesmo com estimulação precoce.

Um estudo longitudinal realizado por Billstedt (2011) avaliou a qualidade de vida na fase adulta de indivíduos autistas e mostrou considerável estabilidade dos sintomas ao longo do tempo e que quando estimulados de maneira correta, podem alcançar a independência, mesmo que vigiada. O estudo foi realizado com 108 indivíduos de 17 a 40 anos. Destes, 27% ainda estavam na escola secundária para pessoas com dificuldades de aprendizagem. Sete (6%) tinham emprego em um local de trabalho habitual, quase metade dos grupos ($n = 52$) trabalhava em centros de atividades para pessoas com deficiência e 18% não tinham ocupação durante o dia, exceto em casa, nas rotinas diárias.

Essa desesperança dos pais é reflexo das políticas públicas de inserção social, que ainda não possuem um programa de inserção que tenha flexibilidade e se ajuste à pessoa com autismo. Há também a necessidade de criar programas na área de ocupação que envolva toda a população deficiente (BILLSTEDT, 2011).

A compreensão do perfil específico de cada criança permite a possibilidade dos pais criarem expectativas realistas sobre seus filhos, guiando-os para um planejamento de intervenções mais individualizadas.

Muitos dos entrevistados acreditam que a criança autista deve frequentar escola especial, refletindo a descrença no aprendizado de escolas públicas e/ou particulares, assim como a falta de capacitação dos professores e recursos limitados das escolas. Mesmo assim, a inclusão traz benefícios para o desenvolvimento das habilidades sociais, acadêmicas e cognitivas. Roeyers (1995) refere que crianças com TEA podem beneficiar-se das escolas regulares, particularmente em termos de aprendizagem social.

No estudo realizado por Heppls *et al.* (1999) tendo como objetivo relatar as principais dificuldades encontradas no ensino de crianças autistas, foram verificados os seguintes aspectos: (1) falta de conhecimento sobre o autismo e orientações práticas; (2) dificuldade de comunicação destas crianças; (3) integração com os colegas; (4) envolvimento em atividade dirigidas; (5) falta de atenção e concentração; (6) recursos limitados e (7) resistência às mudanças.

Além disso, as crianças com autismo precisam de mais estrutura, maior previsibilidade e direção mais explícita das tarefas. Por essa razão é que a organização da sala de aula pode fazer a diferença para o comportamento destas crianças. As rotinas familiares são usadas para organizar as atividades, manter crenças culturais e valores, proporcionando estabilidade na vida cotidiana. Na pesquisa, a maioria dos entrevistados acredita que a rotina interfere no comportamento e no aprendizado (respectivamente 90% e 80%).

Crianças com autismo tendem a ter comportamentos ritualísticos que interferem na participação em rotinas diárias. De acordo com Larson (2006), "as famílias de crianças com autismo têm dificuldade de orquestrar as rotinas da família", mas poucas pesquisas abordaram como as famílias organizam suas rotinas para atender às necessidades de suas crianças com autismo.

Eric Schopler (1984) afirma que, normalmente, as crianças, à medida que vão se desenvolvendo, vão aprendendo a estruturar seu ambiente, enquanto que as crianças autistas e com distúrbios do desenvolvimento necessitam de uma estrutura externa para aperfeiçoar uma situação de aprendizagem.

Ter uma estruturação da rotina diminui o nível de angústia, ansiedade, frustração e distúrbios de comportamento da criança, principalmente em situações desconhecidas (FREIRE, 2005). Oferecer uma previsibilidade dos acontecimentos permite que a criança se situe no tempo e espaço. Um ambiente organizado torna-se referência para estruturação interna destas crianças

A pesquisa constatou que muitos pais têm dificuldade de entender como as crianças autistas funcionam nos seguintes aspectos: no aprendizado, o brincar de

faz-de-conta e o comportamento social. O brincar das crianças com autismo apresenta dificuldade, especialmente nas brincadeiras simbólicas. Em um estudo sobre o brincar realizado por Fiaes & Bichara (2009), constataram que o brincar de faz-de-conta das crianças com autismo guardam uma grande semelhança ou parecem ser do mesmo tipo observado em crianças normais menores.

As autoras supracitadas sugerem que o mundo imaginado pela criança durante o faz-de-conta é, em muitos aspectos, semelhante ao mundo real. Talvez, por essa semelhança com o mundo real que 52,5% dos pais acreditam que seus filhos são capazes de realizar as brincadeiras de faz-de-conta.

A falta de reciprocidade social ou emocional em perceber os sentimentos dos outros, em reconhecer normas sociais e o efeito do seu comportamento sobre os outros são características marcantes no TEA. Há a hipótese de que haja uma falha cognitiva que justifique os prejuízos sociais e de comunicação no autista. Porém, algumas crianças autistas conseguem perceber algumas categorias de reconhecimento e de expressões faciais. Assumpção Jr. (1999) relatou em seu estudo que mesmo com certa dificuldade para compreender o estado mental de outras pessoas, as crianças autistas são capazes de perceberem algumas emoções.

A noção de que crianças autistas não fazem vínculo com os pais e que não são capazes de demonstrar afeto não tem recebido apoio empírico. E no presente estudo mostra uma tendência dos pais a rejeitar estes aspectos. As interações com os pais, por exemplo, parecem se caracterizar por uma alternância entre a busca e o retraimento. Esse último aspecto pode ser explicado como uma “retirada” estratégica para lidar com o excesso de estimulação social. Como mostra Assumpção Jr. (1997) nesta citação:

“ É muito importante diferenciar esse tipo de situação nas quais a criança “responde” à estimulação dos pais ou busca a sua proximidade, quando está cansada, com fome, ou precisando de assistência. O que é ressaltado aqui é a natureza espontânea e recíproca da busca pelo adulto (e mais tarde de outras crianças) pelo simples prazer e necessidade de compartilhamento - situação que parece ocorrer mais raramente, no caso do autismo. Parece faltar à criança a “intuição” de que as pessoas são também agentes

de contemplação, com interesses tão similares e ao mesmo tempo tão diferentes". (ASSUMPCÃO JR., 1997).

Indicadores como nível socioeconômico e escolaridade dos pais estão fortemente correlacionados com a saúde e desenvolvimento das crianças.

No caso do autismo e transtorno do espectro do autismo (TEA), existem evidências para uma associação com a relação entre escolaridade dos pais e diagnóstico precoce. Quanto mais anos de estudo dos pais, mais precocemente os filhos foram diagnosticados. Há também uma tendência de quanto mais velhos são os pais, mais velhos os filhos são diagnosticados, mas isso provavelmente é por efeito da educação.

O fato da detecção precoce do autismo está ligado à redução do estresse familiar. Uma avaliação dos pais é importante para compreender o funcionamento familiar. A participação dos pais está relacionada aos resultados positivos da criança, incluindo melhor desenvolvimento na fase adulta (ALTIERE, 2009).

6. CONCLUSÃO

Com base nos resultados do presente estudo, o *Autism Survey* parece ser um instrumento útil para coleta de informações sobre o conhecimento dos pais sobre o autismo, mas é um instrumento que necessita de adaptações para a população brasileira.

Os achados deste estudo apontam para o fato os pais se sentem reconfortados, quando além do diagnóstico, existe o acolhimento e informações adequadas fornecidas pela equipe da saúde. E que profissional da saúde, principalmente o médico, é a principal fonte de informação para estes pais.

Os resultados deste trabalho mostra que a maioria dos entrevistados dispunha de uma compreensão teórica superficial sobre o autismo. Muitos ainda abrigam crenças ultrapassadas ou permanecem confusos com relação à etiologia e curso do transtorno. Há uma necessidade de sensibilizar e capacitar os profissionais da saúde para ajudar os pais no desafio de ajustar seus planos e suas expectativas quanto ao futuro dos seus filhos.

A família tem um papel central de apoio e parceria no tratamento das crianças com autismo. Embora o autismo seja uma condição por toda vida, diversas intervenções podem ajudar as crianças e as famílias a gerenciar e adaptar ao autismo.

É crucial a criação de espaços que ofereçam apoio social, como grupos de apoio, para troca de informações e fornecer apoio emocional para ajudar na inclusão aceitação social destes pais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTIERRE,M.J.;KLUGE VON,S.; Family functioning and coping behaviors in parents of children with Autism. *J Child Fam Study*, v.18, p .83–92, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 886 p., 1994.

ASHWOOD,P.; et al. Altered T cell responses in children with autism. *Brain, Behavior and Immunity*. v.24, p.64-71, 16 September 2010.

ASSUMPÇÃO JUNIOR,F.B.; SPROVIERI,M.H.; KUCZYNSKI,E.; FARINHA,V.; Reconhecimento facial e autismo. *Arq Neuropsi*, v. 57, n. 4; p. 944-949, 1999.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B.; Conceito e classificação das síndromes Autísticas. In: SCHAWATZMAN, J.S.; Assumpção Júnior FB. *Autismo infantil.*, 2 ed, São Paulo: Memnon;,1995. p.2 -15

ASSUMPÇÃO JUNIOR.,F.B.; PIMENTEL,A.C.M.; Autismo infantil . *Rev Bras Psiq*, v. 22 (Supl I), p.37-43, 2000.

BAIRD,G.; CASS,H.; SLONIMS,V.; Immune transcript me alterations in the temporal cortex of subjects with autism: diagnosis of autism. *Br Med J*, v.327, p. 488–493, 2003.

BARON-COHEN,S.; RING,H.A.; WHEELWRIGHT,S.; BULLMORE,E.T.; BRAMMER,M.J.; SIMMONS, A.; WILLIAMS,S.C.; Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study. *Eur J Neuroscience*, v.11, p.1891–1898, 1999.

BARRETO, G.V.; Aspectos psicossociais de família de crianças com transtornos do desenvolvimento.2008,111p. Dissertação de mestrado - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2008.

- BAUMAN,M.L.; KEMPER,T.L.; The neuropathology of the autism spectrum disorders: what have we learned? *Novartis Found Symp*, v.251, p.112–122., 2003.
- BETTELHEIM,B.;The empty Fortress: Infantile autism and the birth of the self. *Free Press* ,2009,496p
- BICHARA,I.D.; FIAES,C.S.; Brincadeiras de faz-de-conta em crianças autistas: limites e possibilidades numa perspectiva evolucionista. *Estudos de Psicologia*, v.14, n.3, p.231-238, setembro-dezembro/2009.
- BILLSTEDT,E.;GILLBERG,I.C.;HERGILLBERG,C.; Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, v.15, n.1, p 7–20, 2011
- BROGAN,C.A.;KUNSSSEN, C.; The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, v.7, n.1, p. 31–46, 2003
- CAMPOS,R.C.;Aspectos Neurológicos do Autismo Infantil. In: CAMARGOS JR.,W. (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio*. 2 ed, Brasília: CORDE, 2005, p.21-22
- FATEMI,S.H;STARY,J.M.; HALT,A.R.; REALMUTO,G.R.; Dysregulation of Reelin and Bcl–2 proteins in autistic cerebellum. *J Autism Dev Disorder*, v. 31, p.529–535, 2001.
- FREIRE,L.H.V.;Formando professores In: CAMARGOS JR.,W. (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio*. 2 Edição, Brasília: CORDE, 2005,p.138-144
- FOMBONNE,E.; Epidemiological surveys of Autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 33, n. 4, August 2003.

- FOMBONNE, E.; BOLTON, P.; PIOR, J.; JORDAN, H.; RUTTER, M.; A family study of autism: cognitive patterns and levels in parents and siblings. *J Child Psychol and Psychiatry*, v.38, p.667–683, 1998.
- FROMBONNE, E.; Inflammatory bowel disease and autism. *Lancet*, v. 351, 955p, 1998.
- GADIA, C.A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N.T.; Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *J de Pediatria*, v. 80, n.2 (Supl), p.83-94, 2004.
- GARBETT, K.; et al; Immune transcriptome alterations in the temporal cortex of subjects with autism. *Neurobiology Dis*, v.30, n.3, p 303–311, June 2009
- GAUDERER, C.E. *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área; do especialista aos pais*. 3ed., Brasília: MAS, CORDE, 1993, 192p
- GESCHWIND, D.H., Advances in Autism, *Annu Rev Med*, v.60, p.367–380, 2009.
- GOODMAN, R. & SCOTT, S. *Child Psychiatry*. Blackwell Science, [S.I.] 1997.
- HALL, W.; STEWART, E.; Behavior Phenotype of the Fragile X Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, v.43, p.56-66, 1992.
- HELPS, S.; NEWSOM-DAVIS, I.C; CALLIAS, M.; Autism: The teachers 's view. *The National Autistic Society*, v.3, n.3, p.287-298, 1999.
- HOWLIN, P. & MOORE, A.; Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patient in the UK. *Autism*, v.1, n.2, p. 135-162, 1997.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v.2, p.217-250, 1943.
- KANNER, L. *Child Psychiatry*. Springfield, IL. C. C. Thomas Publishing Co, 1935. 527 p.

KIM,Y.S.,et al.; Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*,v.168, n.9, p.904-912 ,9 May 2011.

KLIN,A.; Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiq*,v.28, (Supl I), p. 3-11, 2006

KOGAN,M.D. et al.; Prevalence of Parent-Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Children in the US, 2007, *Pediatrics*, v.124, n. 5, p.1393-1405, November 2009 .Downloaded from pediatrics.aappublications.org dia 27 Novembro 2011.

KUPFER,M.C.M.; Modelos de atendimento à criança psicótica. *Boletim de Psicologia*, v.48, n.109, p.77-96, São Paulo, 1997.

LARSON,J.C.G.;MOSTOFSHY,S.H.; Autism a neurological disorder of early brain development. *Develop Psycho Papers*, p.231-247, 2006.

LEÃO,L.L.;AGUIAR,M.J.B.;Aspectos genéticos dos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento; In: CAMARGOS JR.,W. (coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio*. 2ed.,Brasília: CORDE, 2005.p 23-25.

LOTTER,V.;Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*, v.1, p.124–137, 1966.

MANSELL,W.;MORRIS,K.; Survey of parent's reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, v.8, n.4, p.387- 407, 2004.

MULVIHILL,B. et al.; Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, MMWR Surveill Summ., n.58,v 10, p,1-20, 18 December 2009.

NEWSCHAFFER,C.J., et al.; The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*, v.28, n.21, p.21- 24, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10, *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrição clínica e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Medicas, 351 p., 1993.

PERREIRA,T.M. Intervenções práticas em autismo infantil. Imprensa Oficial: Belo Horizonte, 2006.

PERSICO,A.M.;BOURGERON, T.; Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends Neurosciences*, v.29, p.349–358, 2006.

PRIZANT, B.H.; Language acquisition and communicative behavior in autism: toward and understanding of the “whole” of it. *J.Speech and hear Disord*, v.48; p 296-207, 1983.

RITVO,E.R.;Autism: diagnosis, current research and management. New York: Spectrum; 1976.

ROEYERS, H.A.; Peer-Mediated proximity Intervention to facilitate the social interactions of children with a pervasive.Developmental Disorder. *Bri J of Special Education*, v.22, n.4, p. 161–164,1995.

SALLE, E. Autismo infantil sinais e sintomas. In: CAMARGOS JR.,W. (coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3o Milênio 2ed*. Brasília: CORDE, 2005,p 11-15

SCHOPLER,E.;MESIBOV,G.B.; The effects of autism on the family. A Plenum Press, , New York, 1984,383p.

SHEIKH,A.M,; et al.; Cathepsin D and apoptosis related proteins are elevated in the brain of autistic subjects.*Neuroscience*,v.165, p. 363–370, 2010.

STONE,W.L.;ROSENBAUM,J.L.; A comparison of teacher and parent views of Autism. *J of Autism and Develp Disor*, v.18, p. 403–414. 1988.

STONE,W.L.; Nonverbal Communication in Two- and Three-Year-Old Children with Autism. *J of Autism and Develop Disor*, v. 27, p. 677–696, 1997.

STONE,W.L.;Cross-Disciplinary perspectives on Autism. *J of Pediatric Psycho*, v.12, p.615–630,1987.

TAMANANHA, A.C.;PERISSIONOTO,J.,CHIARI,B.M.;Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fono*,v.13, n.3, p.296-299, 2008.

VOLKMAR,F.;CHAWARSKA,K.; KLIN,A.; Autism in infancy and early childhood. *Annu Rev Psychol*, v.56, p.315–336, Sept. 14, 2004.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Parecer nº. ETIC 005.0.203.000-11

**Interessado(a): Prof. Arthur Melo e Kummer
Departamento de Saúde Mental
Faculdade de Medicina- UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 06 de abril de 2011, o projeto de pesquisa intitulado "**Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "M. T. Marques Amaral", is written over a horizontal line.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**

ANEXO B

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE AUTISMO PARA PROFESSORES

Identificação do Paciente:

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____ Número de prontuário: _____

Endereço: _____

Informante: Pai() Mãe() _____

Diagnósticos: _____

PARTE I. INFORMAÇÕES GERAIS:

Perfil socioeconômico da família:

Número de membros da família _____

Renda familiar (salários mínimos por mês): _____

Habitação (número de cômodos): _____

Grau de instrução dos pais (anos): Pai: _____ Mãe: _____

Idade dos pais (anos): Pai: _____ Mãe: _____

Profissão dos pais: Pai: _____ Mãe: _____

História familiar de transtornos neurológico-psiquiátricos:

Autismo: Sim () Não () Quem? _____

Retardo mental: Sim () Não () Quem? _____

Esquizofrenia: Sim () Não () Quem? _____

Transtorno bipolar: Sim () Não () Quem? _____

Epilepsia: Sim () Não () Quem? _____

Outros: Qual: _____ Quem? _____

Idade em que perceberam alteração no desenvolvimento/comportamento de seu filho: _____

Idade em que recebeu o diagnóstico de autismo: _____

Quem percebeu: _____

Que tipo de tratamento seu filho (a) recebe:

Medicamentos () Fonoaudiologia () Terapia Ocupacional () Fisioterapia ()

Musicoterapia () Psicologia ()

Realiza algum tipo de tratamento alternativo: Sim () Não () Qual? _____

PARTE II. AVALIAÇÃO DE CONHECIMENTO DE AUTISMO:

Auto-avaliação do nível de conhecimento sobre autismo:

1. Você considera o nível de seu conhecimento sobre autismo como:

Suficiente () Insuficiente ()

2. De onde vêm seus conhecimentos sobre autismo:

Professores () Médico () Outros profissionais de saúde () Amigos () Livros ()
Internet () Outros ()

3. Você gostaria de ter mais informações sobre autismo: Sim () Não ()

4. Você consegue identificar crianças autistas com facilidade: Sim () Não ()

Conhecimento sobre natureza do autismo:

6. O autismo é uma doença hereditária:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

7. O autismo é uma doença contagiosa:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

8. Fatores emocionais têm um papel preponderante na etiologia do autismo:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

9. Autismo ocorre com mais frequência em famílias que têm níveis socioeconômico e educacional melhores:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

10. O autismo é um transtorno da comunicação:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

11. Autismo é um transtorno emocional:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

12. Autismo é um transtorno do desenvolvimento:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

13. O retraimento de crianças autistas é devido principalmente à frieza e rejeição dos pais:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

Conhecimento sobre os tratamentos do autismo

14. Os sintomas do autismo podem ser controlados ou melhorados por medicamentos:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

15. Os sintomas do autismo podem ser controlados ou melhorados por tratamentos não-medicamentosos:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

16. Toda criança autista necessita de educação especial:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

17. A organização do ambiente doméstico interfere no comportamento de autistas:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

18. A organização do ambiente escolar interfere no aprendizado de autistas:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

Conhecimento sobre o prognóstico de autismo:

19. Autismo só existe na infância:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

20. O autismo tem cura:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

21. O autismo tende a melhorar com a idade:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

22. Mesmo com intervenção precoce, os autistas serão sempre dependentes:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

23. Crianças autistas geralmente se tornam adultos esquizofrênicos:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

Conhecimento sobre características do autismo:

24. Existem diferentes graus de autismo:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

25. A maioria dos autistas não fala:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

26. Os autistas são incapazes de se comunicarem:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

27. Os autistas são incapazes de realizar brincadeiras de faz-de-conta:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

28. Os autistas têm dificuldade de perceber os sentimentos dos outros:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

29. É comum movimentos corporais “estranhos”, estereotipados:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

30. É comum preocupação insistente com parte de objetos ou objetos inusitados:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

31. É frequente o autista insistir em seguir rotinas rígidas e detalhadas:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

32. Geralmente têm interesses restritos:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

33. Não percebem o efeito de seu comportamento sobre outras pessoas:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

34. Parecem não compreender normas sociais (ex. Interrompe conversas frequentemente)

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

35. Não consegue realizar ordens a menos que sejam detalhadamente descritas:

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

36. As crianças autistas são mais inteligentes que os testes apropriados indicam (ex.: teste de QI)

Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

37. São crianças “intestáveis”

- Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
38. A maioria das crianças autistas apresenta retardo mental:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
39. Crianças autistas têm talentos ou habilidades especiais:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
40. Autistas sabem o que as outras pessoas estão pensando:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
41. É difícil distinguir autismo de esquizofrenia infantil:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
42. Crianças autistas não fazem vínculo social, nem mesmo com os pais:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
43. Crianças autistas são negativistas e não-cooperativas por vontade própria:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
44. Crianças autistas são agitadas por “falta de limites”:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()
45. Autistas não demonstram afeto:
Concordo () Discordo () Nem concordo, nem discordo () Sem opinião ()

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo

Introdução: Antes de aceitar participar desta pesquisa clínica, é importante que você leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e riscos do estudo, e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre o resultado do estudo. Estas informações estão sendo dadas para esclarecer quaisquer dúvidas sobre a pesquisa proposta, antes de obter o seu consentimento.

Objetivo: O objetivo deste estudo é avaliar nível de conhecimento dos pais de crianças portadoras de autismo. Também procuramos conhecer o grau de satisfação com o nível de conhecimento e com as informações prestadas pelos profissionais que atendem seus filhos.

Resumo: O autismo é um transtorno cujo conhecimento sobre o mesmo modificou bastante nas últimas décadas. Hoje os pais são peças-chave no tratamento de seus filhos. Para tal, é importante que o seu nível de conhecimento seja adequado. A verificação de deficiências nesse conhecimento pode orientar propostas educativas que visem melhorar essa questão.

Procedimentos: Este estudo consistirá de uma entrevista e do preenchimento de um questionário cuja duração é de 25 minutos.

Critérios de inclusão: Serem pais de crianças com diagnóstico de autismo confirmado e aceitar a participação na pesquisa.

Benefícios: Não haverá benefício pessoal direto da sua participação na pesquisa. Porém, sua participação poderá contribuir para um melhor conhecimento

da clientela atendida na instituição e para a elaboração de ações que possam melhorar o conhecimento dos pais sobre o transtorno dos filhos.

Confidencialidade: Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos confidencialmente até onde é permitido por lei e todas as informações estarão restritas à equipe responsável pelo projeto. No entanto, os pesquisadores e sob certas circunstâncias, o Comitê de Ética em Pesquisa/UFMG, poderão verificar e ter acesso aos dados confidenciais que o identificam pelo nome. Qualquer publicação dos dados não o identificará. Ao assinar este formulário de consentimento, você autoriza o pesquisador a fornecer seus registros para o Comitê de Ética em Pesquisa/UFMG.

Desligamento: A sua participação neste estudo é voluntária e sua recusa em participar ou seu desligamento do estudo não envolverá penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá cessar sua participação a qualquer momento sem afetar seu acompanhamento terapêutico em andamento.

Compensação: Você não receberá qualquer compensação financeira por sua participação no estudo.

Emergência / contato com a Comissão de Ética: Durante o estudo, se você tiver qualquer dúvida, contate o Prof. Arthur Melo Kummer no telefone 3409-9785 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG.

Consentimento: Li e entendi as informações precedentes. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, indicando o meu consentimento para participar do estudo, até que eu decida o contrário.

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do paciente _____

Assinatura do pesquisador _____