



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Simone Secco da Rocha

**O Contexto do Diagnóstico da
Síndrome de Asperger**

São José do Rio Preto
2012

Simone Secco da Rocha

**O Contexto do Diagnóstico da
Síndrome de Asperger**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto para obtenção do Título de Mestre no Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Eixo Temático: Medicina Interna.

Orientadora: Profa. Dra. Agnes Cristina Fett-Conte

São José do Rio Preto
2012

Da Rocha, Simone Secco

O contexto do diagnóstico da Síndrome de Asperger /

Simone Secco da Rocha

São José do Rio Preto, 2012

74 p.;

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de São José
do Rio Preto – FAMERP

Eixo Temático: Medicina Interna

Orientadora: Profa. Dra. Agnes Cristina Fett-Conte

1. Síndrome de Asperger; 2. Diagnóstico; 3. Psiquiatria Infantil;
4. Espectro Autístico.

Simone Secco da Rocha

**O Contexto do Diagnóstico da
Síndrome de Asperger**

BANCA EXAMINADORA

DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE

Presidente e Orientadora: **Profa. Dra. Agnes Cristina Fett-Conte**

2º Examinador: **Prof. Dr. Laszlo Antonio Ávila**

3º Examinador: **Prof. Dr. César de Moraes**

Suplentes: **Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Junior**

Profa. Dra. Emirene Maria T. Navarro da Cruz

São José do Rio Preto, 17/02/2012

SUMÁRIO

Dedicatória.....	i
Agradecimentos	ii
Epígrafe	iii
Lista de Figuras.....	iv
Lista de Tabelas.....	v
Lista de Abreviaturas e Símbolos.....	vi
Resumo.....	viii
Abstract.....	x
1. Introdução	01
1.1. Objetivos	09
1.1.1. Geral.....	09
1.1.2. Específicos	09
2. Casuística e Métodos	10
3. Resultados	14
4. Discussão.....	27
5. Conclusões	37
6. Referências Bibliográficas.....	39
7. Apêndices.....	49
8. Anexos.....	62

Dedicatória

- ✓ A todos os pacientes e familiares que a mim confiaram suas histórias.

Agradecimentos

- ✓ Agradeço a amiga Agnes, a conselheira Agnes e particularmente a orientadora Professora Doutora Agnes Cristina Fett-Conte, por tudo.

- ✓ Aos meus filhos não posso agradecer a eles devo desculpas. Desculpas pelo tempo que lhes roubei, não só na elaboração deste trabalho, mas por todas as horas em que me vi dividida entre os grandes amores da minha vida, eles e a medicina, e pelas muitas vezes que tive que optar pelo trabalho ao invés de simplesmente ser mãe das pessoas maravilhosas que eles são.

- ✓ Outros tantos agradecimentos seriam necessários, mas quero apenas não esquecer o companheiro, os amigos, os tantos professores e colegas, os pacientes que pacientemente me esperaram aprender para poder ajuda-los e todos que de alguma forma se enxerguem em alguma linha deste texto.

- ✓ Obrigada àquelas pessoas que mesmo ausentes foram, em muitas ocasiões, o suporte para que eu pudesse seguir.

Fere de leve a frase... E esquece... Nada

Convém que se repita...

Só em linguagem amorosa agrada

A mesma coisa cem mil vezes dita.

Mario Quintana

Lista de Figuras

Figura 1. Idade em que foi percebido que “algo estava diferente” com a criança.....	16
Figura 2. Idade da primeira avaliação clínica.....	17
Figura 3. Idade dos indivíduos quando da suspeita da AS.....	22
Figura 4. Idade do avaliado quando foi concluído diagnóstico.....	23
Figura 5. Comparação entre a idade onde houve a percepção de que “algo estava diferente”, a primeira avaliação clínica, a suspeita e diagnóstico da AS.....	26

Lista de Tabelas

Tabela 1.	Quem percebeu que “algo estava diferente”.....	16
Tabela 2.	Profissional responsável pela primeira avaliação.....	18
Tabela 3.	Diagnósticos recebidos.....	20
Tabela 4.	Quem suspeitou do diagnóstico de SA pela primeira vez e com que frequência na casuística avaliada.....	21
Tabela 5.	Frequência, por especialidade, do profissional que concluiu o diagnóstico de SA.....	23
Tabela 6.	Diagnósticos em associação com SA.....	24
Tabela 7.	Orientações oferecidas (o que fazer e a quem procurar) após o diagnóstico.....	25

Lista de Abreviaturas e Símbolos

APAE	- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AQ	- <i>Autism Spectrum Quotient</i>
ASDI	- <i>Asperger Syndrome Diagnostic Interview</i>
BAP	- <i>Broader Autism Phenotype</i>
CAPS Cria	- Centro de Atenção Psicossocial para Crianças e Adolescentes
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CID-10	- Classificação Internacional de Doenças 10ª edição
DEA	- Doença do Espectro Autístico
DNPM/ADNPM	- Desenvolvimento Neuropsicomotor/Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor
DP	- Desvio Padrão
DSM-IV/DSM-IV TR	- <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, edição 4/ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, edição 4 Text Revision</i>
FAMERP	- Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-SP
FS	- Fobia Social
QI	- Quociente de Inteligência
RM/RML	- Retardo Mental/Retardo Mental Leve
SA	- Síndrome de Asperger
TA	- Transtorno Ansioso

TAP	- Transtorno de Aprendizagem
TC	- Transtorno de Conduta
TDAH	- Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TH	- Transtorno do Humor
TID/TID SOE	- Transtorno Invasivo do Desenvolvimento/ Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação
TOC	- Transtorno Obsessivo Compulsivo
TOD	- Transtorno Opositor Desafiante
WPA	- <i>World Psychiatric Association</i>

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) têm heterogeneidade sintomática e etiologia pouco esclarecida, com envolvimento de fatores ambientais e genéticos. Compõem um grupo de cinco doenças, entre elas a Síndrome de Asperger (SA), a de maior dificuldade de diagnóstico, por compartilhar sintomas com outras afecções psiquiátricas e pela falta de clareza dos critérios diagnósticos contidos nas classificações oficiais. Este estudo avaliou o contexto do diagnóstico da SA. Foram investigados 45 indivíduos, 39 homens e seis mulheres (6,5:1), com diagnóstico conclusivo de SA, confirmado com a utilização de um instrumento padronizado. Os responsáveis foram submetidos a uma entrevista de acordo com um questionário construído pela autora. Em média, aos 3,3 anos houve a percepção sintomática por parte dos pais (55%) mas, apenas aos 5,3 anos em média, a criança realizou a primeira avaliação clínica. O tempo entre a percepção sintomática e o diagnóstico conclusivo foi, em média, de 8,5 anos. O diagnóstico mais frequente antes do de SA, foi de Transtorno do Déficit da Atenção e Hiperatividade (TDAH-33,3%), isolado ou combinado com outros diagnósticos. O psiquiatra foi o responsável pelo diagnóstico conclusivo em 77,8% dos casos, em média, na idade de 11,8 anos. As orientações oferecidas pelos profissionais que concluíram o diagnóstico de SA foram: frequentar escola regular (68,9%), procurar um psicólogo (57,8%), fazer uso de medicamentos (57,8%), procurar um fonoaudiólogo (37,8%) e realizar avaliação genética (35,6%). Os resultados mostraram que os sintomas da SA são primeiramente mais percebidos pelos

pais, que a idade da primeira avaliação clínica relacionada aos sintomas geralmente é tardia, que o TDAH isolado ou combinado com outros diagnósticos, é o mais frequente e erroneamente recebido pelos pacientes antes da conclusão de SA, que é feita tardiamente, e na maior parte dos casos por um psiquiatra. Além disso, as orientações dadas às famílias após o diagnóstico de SA são insuficientes. Portanto, o contexto do diagnóstico de Síndrome de Asperger é complexo, difícil, possivelmente agravado pela falta de preparo dos profissionais da saúde em reconhecer os sintomas, falta de especialistas na doença ou pela dificuldade de acesso aos profissionais especializados.

Palavras-Chave: 1. Síndrome de Asperger; 2. Diagnóstico; 3. Psiquiatria Infantil; 4. Espectro Autístico.

Abstract

Pervasive developmental disorders (PDDs) have symptomatic heterogeneity and a little known etiology, with the involvement of genetic and environmental factors. They are part of a group of five disorders, including Asperger syndrome (AS), which has the greatest diagnostic difficulty, because of the symptoms similar to other psychiatric conditions and also because of the lack of clarity with regard to diagnostic criteria included in the official classifications. This study evaluated the diagnostic context of AS. Forty-five individuals were investigated, 39 men and 06 women (6,5:1) with conclusive diagnosis of AS, confirmed by using a standard instrument. Parents or caretakers were interviewed according to a questionnaire designed by the author. On average, at the age of 3,3 symptomatic perception was observed by the parents (55%) but the first physical examination of children was only performed at the average age of 5,3. The time interval between symptomatic perception and conclusive diagnosis was 8,5 years, on average. The attention deficit disorder and hyperactivity (TDA/H-33,3%) was the most common diagnosis before obtaining a diagnosis of AS, in isolation or in combination with other diagnoses. The psychiatrist was responsible for the conclusive diagnosis in 77,8% of cases, on average, at the age of 11,8. The recommendations given by professionals who concluded the diagnosis of AS were: regular attendance to school (68,9%), considering seeing a psychologist (57,8%), making use of medicines (57,8%), considering seeing a speech-language pathologist (37,8%) and carrying out genetic evaluation (35,6%). The results revealed that: 1)

symptoms of AS are usually noticed first by parents; 2) after considering the symptoms the first clinical examination of children is generally carried out at late age; 3) TDA/H in isolation or in combination with other diagnoses is the most frequent and mistakenly given to patients before the conclusion of AS, which is drawn late and is most frequently accomplished by a psychiatrist. In addition, the recommendations to instruct parents after the diagnosis of AS are unsatisfactory. Therefore, the diagnostic context of Asperger syndrome is complex and difficult, probably worsened by the lack of preparation of health professionals to detect the symptoms, aggravated by the lack of experts in the disorder or by the difficulties in the accessibility to specialized health professionals.

keywords: 1. Asperger Syndrome; 2. Diagnosis; 3. Child Psychiatry; 4. Autism Spectrum.

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Em 1944 o pediatra austríaco Hans Asperger descreveu sob a denominação de “Psicopatia Autística” quatro meninos, entre seis e 11 anos, com dificuldades de compartilhar interesses com seus pares. Embora não manifestassem déficit cognitivo, demonstravam prejuízo na comunicação não verbal a ponto de comprometer sua capacidade empática. Apresentavam interesses restritos, tendência a intelectualizar emoções e discurso perseverante, combinados com pobreza gestual e dificuldade na modulação do tom de voz, o que resultava em fala monótona, prolixa, incoerente, formal e com prosódia incongruente.^(1,2)

O termo Síndrome de Asperger (SA) foi usado inicialmente por Lorna Wing em 1981. Ela descreveu outros 34 casos similares, porém, incluiu em seu relato meninas, crianças com atraso na aquisição da linguagem e deficiência intelectual leve. Observou que compartilhavam das dificuldades de socialização, comunicação e alterações de comportamento, entretanto, com níveis de gravidade distintos. Considerou que diferentes entidades nosológicas distribuía-se em um *continuum* de gravidade hierarquizado pelo desempenho cognitivo, ao qual chamou de Doenças do Espectro Autístico (DEA).^(3,4)

Segundo a Classificação Internacional de Doença - CID-10⁽⁵⁾ e o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision - DSM-IV TR*,⁽⁶⁾ a tríade clássica “prejuízos na interação social, na comunicação e padrão de comportamento restrito e repetitivo” é característica dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Trata-se de um grupo de doenças que

inclui o Autismo Infantil, a Síndrome de Asperger, a Síndrome de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o TID Sem Outra Especificação (TID-SOE). O Autismo, a SA e o TID-SOE compõem o que a literatura atual denomina DEA.^(4,7)

A SA é caracterizada por prejuízos precoces na interação social, interesses restritos e comportamentos repetitivos, como os vistos no Autismo, porém, não há atraso significativo na linguagem e o desenvolvimento cognitivo geralmente está preservado. A habilidade de autocuidados, o comportamento adaptativo e a curiosidade acerca do ambiente, também são pouco comprometidos.^(5,6) Os interesses são tão restritos, que os pacientes acabam conhecendo profundamente determinados assuntos, que ocupam quase que totalmente o foco da sua atenção.⁽⁸⁾ Também são observados tendência a falar em monólogo e “desajeitamento” motor, típicos da condição, mas não necessários para a conclusão do diagnóstico.⁽⁹⁾

A condição de isolamento social deve-se muito mais a inadequação de suas abordagens sociais do que exatamente ao desinteresse no relacionamento interpessoal. A insistência em abordar seus assuntos preferidos e a quase total desconsideração com o interesse ou participação de seu interlocutor dificultam sua aceitação pelos grupos.^(10,11)

Ao contrário dos autistas, os indivíduos com SA não são tão retraídos ou alheios.⁽¹²⁾ Desenvolvem, às vezes precocemente, uma linguagem correta do ponto de vista gramatical (“pedante”), o que dificulta o diagnóstico nos primeiros anos de vida.^(7,10) Outro complicador para o diagnóstico é o uso

incorreto do termo SA como sinônimo de “autismo leve” ou “autismo de alto funcionamento, entre outros.”⁽¹¹⁾

Apesar da existência de instrumentos já padronizados para o diagnóstico, o julgamento clínico ainda é o fator preponderante na conclusão dos casos.⁽¹³⁾ Mesmo as diretrizes diagnósticas contidas na CID-10 e no DSM-IV R trazem dificuldades para o diferencial entre as DEA.⁽¹⁰⁾ No Brasil, não há instrumentos validados para o diagnóstico, portanto, estas diretrizes é que são utilizadas pela maioria dos profissionais.

Com tantas dificuldades diagnósticas, são esperadas descrições de prevalências diferentes, que variam em função dos métodos empregados na seleção das casuísticas.^(14,15) De acordo com o estudo de Carr e LeBlanc, a prevalência das DEA entre crianças de quatro a 17 anos varia de 5-6 em 1.000, com maior prevalência em homens.⁽¹⁶⁾ Em trabalho de revisão, Fombonne, encontrou uma prevalência de 20/10.000 para o Autismo, 30/10.000 para os TID-SOE e de 2/10.000 para o Transtorno Desintegrativo da Infância. Quando consideradas todas as doenças do espectro autístico, chega-se a índices de 60 a 70/10.000, fazendo das mesmas as afecções mais frequentes do neurodesenvolvimento.⁽¹⁷⁾

Nos últimos anos, com a chegada dos TID a mídia, com a proliferação dos grupos de apoio, a criação de organizações não governamentais especializadas e a introdução de novos recursos psicoeducacionais, tem havido uma maior valorização dos sinais clínicos e maior atenção no diagnóstico destas condições pelos médicos, embora ainda insuficientes. O diagnóstico precoce é fundamental para que o tratamento também seja iniciado

o mais breve possível, em função das extrapolações positivas para o prognóstico.^(18,19)

A complexidade dos TID, particularmente da SA, por seu comprometimento do desempenho social, adaptativo e escolar, exige equipes interdisciplinares preparadas para intervenções adequadas que permitam uma evolução favorável.^(18,20)

Com suas habilidades cognitivas preservadas, estes indivíduos estão inseridos em escolas regulares e em grupos sociais, onde convivem com indivíduos não afetados da mesma faixa etária.⁽²¹⁾ Sua capacidade de *insight* acaba por gerar baixa auto estima e transtornos ansiosos, de humor ou mesmo de conduta.⁽²²⁾ Sua intuição pobre e falta de adaptação espontânea são acompanhadas por um notável apego às regras formais de comportamento e às rígidas convenções sociais. Este quadro é responsável, em grande parte, pela impressão de ingenuidade social e rigidez comportamental que caracterizam os afetados pela SA e os estigmatizam ainda mais em suas incursões sociais. Muitas vezes são necessárias intervenções terapêuticas psicossociais e medicamentosas, ainda que apenas sintomáticas e paliativas.^(10,23)

São quadros comórbidos comuns em SA as alterações de sono, déficit de atenção e hiperatividade, problemas intestinais, autoagressões, seletividade alimentar, sintomas obsessivos, transtorno opositor desafiante e problemas médicos, como convulsões. Estes quadros interferem de forma direta no prognóstico.^(8,11,24)

Indivíduos com SA são visivelmente desajeitados, o que afeta sua coordenação motora. Do ponto de vista neuropsicológico exibem um padrão relativamente elevado de habilidades auditivas e verbais, além de aprendizado por repetição, mas apresentam déficits significativos de habilidades visuomotoras, visuoperceptuais e no aprendizado conceitual.^(25,26)

Na descrição inicial Asperger referiu uma evolução positiva para muitos de seus pacientes que, com frequência, eram capazes de utilizar seus talentos especiais para obter emprego e ter autonomia. Sua observação de traços similares em familiares, particularmente nos pais, o que considerou um critério fundamental para diferenciação do autismo de Kanner, pode tê-lo tornado otimista demais sobre o prognóstico.⁽¹⁰⁾

Atualmente se sabe que a evolução dos indivíduos com SA é muito variável. Cerca de 20% dos pacientes quando adultos nem mesmo preenchem os critérios diagnósticos da síndrome, enquanto que para a maioria é referido apenas que “melhoram”.⁽¹¹⁾

A etiologia da SA é complexa, variável e ainda desconhecida. Envolve fatores genéticos, como a Síndrome do Cromossomo X Frágil (gene *FMR1*) e ambientais, como exposição gestacional a agentes disruptivos, geralmente associados com danos cerebrais. Cerca de 25% dos casos têm envolvimento de fatores de risco peri e pré-natais.⁽²⁷⁻²⁹⁾

Estudos com gêmeos e familiares indicam forte componente hereditário dos sintomas do espectro autístico, com diferentes graus de gravidade. Muitos familiares apresentam traços característicos de DEA, mas não preenchem todos os critérios diagnósticos destas doenças. Estes fenótipos

comportamentais são denominados *Broarder Autism Phenothype*. Por exemplo, quando submetidos ao *Autism Spectrum Quotient* (AQ), 33% dos pais e 23% das mães apresentam sintomas autísticos.^(30,31)

Para SA pode ser referido ausência de recursos propedêuticos padronizados e de marcadores laboratoriais. No Brasil, também faltam instrumentos validados para diagnóstico. A frequência elevada de afecções em comorbidades e associações, aliados a etiologia desconhecida na maior parte dos casos, complicam o processo de conclusão do diagnóstico da doença, que geralmente se arrasta até a fase de ingresso escolar.⁽³²⁾

Nos indivíduos com melhor desempenho social e cognição preservada, o diagnóstico pode se retardar até o início da adolescência, quando as pressões dos grupos sociais desencadearão quadros ansiosos e depressivos, ou mesmo psicóticos, que resultarão na procura por profissionais da saúde mental.⁽¹⁰⁾

Como o diagnóstico precoce das doenças mentais que têm início na infância é altamente relevante, pois os programas de estimulação conseguem respostas muito mais significativas quando as intervenções ocorrem nas primeiras etapas do desenvolvimento, se o diagnóstico e a intervenção em SA ocorrerem tardiamente, os resultados provavelmente serão menos promissores.⁽³²⁾

No *World Psychiatric Association Institutional Program on the Core Training Curriculum for Psychiatry*, da Associação Mundial de Psiquiatria (WPA), publicado em 2002, são definidas recomendações mínimas para a grade curricular dos cursos de formação em Psiquiatria. Entre as recomendações está um conteúdo que aborde todas as etapas do ciclo de

vida.⁽³³⁾ Entretanto, poucos programas de residência em Psiquiatria no Brasil têm estrutura para oferecer formação básica para o atendimento de crianças e adolescentes,⁽³⁴⁾ o que contraria as recomendações da WPA e compromete a capacidade do especialista para o diagnóstico, especialmente em fases precoces do desenvolvimento, da SA.

Outro agravante são as classificações com critérios confusos e pouco operacionais e o grande número de quadros psiquiátricos que compartilham sintomas com a SA e complicam o diagnóstico diferencial. O diagnóstico diferencial da SA deve incluir Esquizofrenia, Autismo Infantil, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Obsessivo Compulsivo,⁽³⁵⁾ Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno de Personalidade Esquízóide, Retardo Mental (RM), Transtorno Ansioso (TA), Fobia Social, Transtorno de Aprendizagem (TAP) e até Transtorno Bipolar do Humor.^(10,19,30)

Estes complicadores postergam o diagnóstico correto, situação que interfere na saúde mental, inclusive, de outros membros da família⁽³⁶⁾ e gera prejuízos diretos a criança afetada, comprometendo seu prognóstico.⁽³²⁾

1.1. Objetivos

1.1.1. Geral

Investigar o contexto do diagnóstico da Síndrome de Asperger.

1.1.2. Específicos

1. Identificar em que idade e por quem foram percebidos os primeiros sintomas;
2. Pesquisar a idade da primeira avaliação clínica vinculada à percepção de algo diferente com a criança;
3. Investigar as hipóteses diagnósticas que precederam o diagnóstico conclusivo;
4. Conhecer a especialidade do profissional que fez o diagnóstico de SA;
5. Estimar o período de tempo transcorrido desde a percepção sintomática até o diagnóstico conclusivo;
6. Esclarecer quais as orientações e encaminhamentos oferecidos aos pais ou cuidadores após o diagnóstico.

2. CASUÍSTICA E MÉTODOS

2. CASUÍSTICA E MÉTODOS

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FAMERP) e obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1) foram estudados 45 indivíduos com diagnóstico de Síndrome de Asperger, com idades entre seis e 53 anos (DP 8,46), sendo 39 (82 %) homens e seis (18 %) mulheres, provenientes da cidade de São José do Rio Preto e região. As famílias foram convidadas a participar do estudo diretamente pelo contato com a pesquisadora em clínica ou instituição especializada, por encaminhamentos realizados por outros profissionais da saúde, ou após responderem a um convite publicado em um jornal da cidade.

Foram estudados indivíduos que em algum momento da vida receberam diagnóstico médico de Síndrome de Asperger, independente de sexo, idade, etnia, procedência, condição sociocultural e antecedentes pessoais ou familiares.

Todos foram avaliados e as famílias foram entrevistadas por médicos Psiquiatras em ambiente clínico na APAE Rio Preto, no CAPS Cria Higienópolis ou no consultório privado da pesquisadora. Foi utilizado um questionário para investigação do contexto do diagnóstico da Síndrome de Asperger que foi elaborado pela própria pesquisadora, para obtenção de dados sobre a condição sociocultural da família, desenvolvimento neuropsicomotor, antecedentes pessoais e familiares do indivíduo, e sobre todo processo de estabelecimento do diagnóstico da SA (Apêndice 1).

Para confirmação diagnóstica da afecção foram utilizados os critérios do DSM-IV-TR, CID 10 e o instrumento *Asperger Syndrome Diagnostic Interview* (ASDI) (Anexo 2), específico para diagnóstico de SA. Foi traduzido pela autora, uma vez que no Brasil não existem instrumentos validados para esta finalidade. A opção pelo uso do ASDI se baseou na praticidade da aplicação, pela objetividade das questões, por não fazer restrição quanto a idade do paciente e, especialmente, por ser específico para a SA. Por não estar validado, o instrumento ASDI foi usado apenas como um roteiro de avaliação para sistematizar os critérios da SA e assim, juntamente com o conhecimento do profissional habilitado (psiquiatra), confirmar ou não o diagnóstico.

Também foi feito contato via e-mail com o autor do instrumento, Christopher Gillberg, que sugeriu o cumprimento de seis áreas de abrangência da escala para confirmação do diagnóstico, que são: Área 1- Prejuízos graves na interação social recíproca (Extremo egocentrismo); Área 2 - Padrões de interesses restritos e intensos; Área 3 - Imposição de rotinas, rituais e interesses; Área 4 - Peculiaridades da fala e da linguagem; Área 5 – Problemas de comunicação não verbal e Área 6 - Desajeitamento motor.⁽³⁷⁾

Foram excluídos do estudo indivíduos cujo diagnóstico de SA não pode ser confirmado, os que apresentaram outro tipo de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e aqueles cujos pais ou cuidadores desconheciam detalhes do processo diagnóstico, ou que deste não tinham informações precisas.

O uso de medicamentos de qualquer categoria ou a realização de intervenções terapêuticas de estimulação ou reabilitação, não foram considerados fatores de exclusão.

Nenhum tipo de exame físico, ou qualquer procedimento invasivo, exames complementares ou de imagem foram realizados. Em todos os casos, a entrevista foi realizada com os pais ou cuidadores na presença do afetado.

3. RESULTADOS

3. RESULTADOS

Foi investigado o contexto do diagnóstico da SA quanto à idade que o indivíduo tinha quando foi percebido que “algo estava diferente”, quem teve esta percepção, a idade da primeira avaliação clínica, os diagnósticos recebidos antes do de SA, com que idade este diagnóstico foi dado como conclusivo, a especialidade do profissional que o fez e quais as orientações e encaminhamentos foram oferecidos.

A Figura 1 apresenta a idade em que foi percebido que “algo estava diferente” com o sujeito. A idade variou de um a nove anos, com uma frequência maior desta percepção aos três anos (26,7%) e uma frequência acumulada de 64,4% até esta idade. A média de idade desta percepção foi 3,3 anos (DP=1,89).

Quem percebeu que algo estava diferente no desenvolvimento da criança foram os pais (ambos) ou somente a mãe (55%), seguidos por profissionais da educação (22%). A Tabela 1 apresenta quem teve a percepção e com que frequência na casuística avaliada.

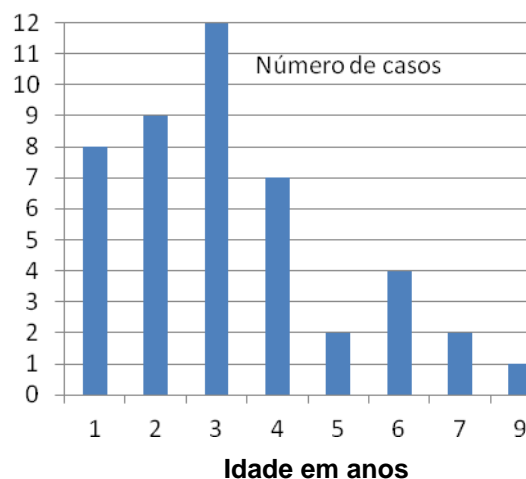


Figura 1. Idade em que foi percebido que “algo estava diferente” com a criança.

Tabela 1. Quem percebeu que “algo estava diferente”.

Quem percebeu	Nº	%
Pais/Mãe	25	55,6
Profissional da educação	10	22,2
Familiares	7	15,5
Profissional da saúde	3	6,7

A busca por um profissional da saúde para a primeira avaliação dos indivíduos ocorreu entre um e 45 anos de idade. As idades em que houve uma frequência maior de procura foram quatro (17,8%) e sete (22,2%) anos (Figura 2).



Figura 2. Idade da primeira avaliação clínica.

A primeira avaliação clínica foi realizada em média aos 5,3 anos, ou seja, em média, cerca de 2,1 anos após a percepção dos sintomas. Neste primeiro momento a criança foi avaliada por um profissional entre várias áreas de atuação profissional (Tabela 2). Em 57,8% dos casos a criança foi vista por mais de um profissional ou por uma equipe multidisciplinar. O processo de avaliação envolveu neurologista, psicólogo, psiquiatra, pediatra, fonoaudiólogo, otorrinolaringologista, ortopedista, oftalmologista, fisioterapeuta ou equipe multidisciplinar.

Tabela 2. Profissional responsável pela primeira avaliação.

Profissional da primeira avaliação	Nº	%
Neurologista	24	28,2
Psicólogo	17	20,0
Psiquiatra	15	17,6
Fonoaudiólogo	13	15,3
Pediatra	11	13,0
Equipe multidisciplinar	1	1,18
Otorrinolaringologista	1	1,18
Oftalmologista	1	1,18
Ortopedista	1	1,18
Fisioterapeuta	1	1,18

Nesta primeira avaliação, 29% dos indivíduos não receberam qualquer diagnóstico ou hipótese diagnóstica. Entre os 32 (71%) indivíduos que receberam diagnóstico ou uma hipótese diagnóstica, oito (17,8%) indivíduos receberam mais de um(a). Apenas sete (15,6%) foram diagnosticados como afetados por um TID e destes, quatro (8,9%) como afetados pela SA. O diagnóstico inicial mais frequente (33,3%) dos indivíduos com SA foi TDAH, isolado ou combinado com até outros quatro diagnósticos.

Antes do diagnóstico da SA, a maioria dos entrevistados recebeu outros diagnósticos, que algumas vezes foram equivocados ou que mais tarde revelaram-se diagnósticos parciais, tendo sido considerados quadros associados ou comórbidos. Os informantes referiram os seguintes diagnósticos que antecederam o de SA: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

(TDAH), Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM), Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), Transtorno do Humor (TH), Transtorno de Ansiedade (TA), Dislexia, Disfagia, Deficiência Intelectual (DI), Esquizofrenia, Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), Fobia Social (FS), Transtorno de Aprendizagem (TAP), Transtorno de Conduta (TC), Transtorno Opositor Desafiante (TOD) e Ambidestria. A Tabela 3 apresenta os diagnósticos referidos e a frequência com que, isoladamente ou combinados, apareceram entre os casos estudados.

Tabela 3. Diagnósticos recebidos.

Diagnóstico	Nº	%
Nenhum/A esclarecer	13	29
TDAH	10	22,2
AS	4	8,9
ADNPM	3	6,7
TID	2	4,4
TH	2	4,4
TA/Dislexia	2	4,4
ADNPM/Disfagia	1	2,2
RM	1	2,2
TDAH/RM/ADNPM	1	2,2
Esquizofrenia	1	2,2
TDAH/Esquizofrenia	1	2,2
TDAH/TOC/TID	1	2,2
TDAH/TOC/FS	1	2,2
TDAH/TH/TAP/TC/TOD	1	2,2
Ambidestria	1	2,2

A hipótese diagnóstica de SA, em muitos casos, só foi aventada anos após a percepção de que “algo estava diferente” com o indivíduo. Quem suspeitou de SA pela primeira vez e a idade em que isso ocorreu estão apresentados, respectivamente, na Tabela 4 e na Figura 3. A suspeita foi mais frequente entre seis e oito anos, sendo feita na maioria das vezes por profissionais da área da saúde, especialmente psiquiatras (40%).

Tabela 4. Quem suspeitou do diagnóstico de SA pela primeira vez e com que frequência na casuística avaliada.

Quem suspeitou de AS	Nº	%
Psiquiatra	9	20
Psiquiatra Infantil	9	20
Psicólogo	5	11,1
Fonoaudióloga	5	11,1
Pais	4	8,9
Profissional da Educação	4	8,9
Neurologista	3	6,7
Pediatra	3	6,7
Neuropediatra	1	2,2
Geneticista	1	2,2
Avaliado	1	2,2

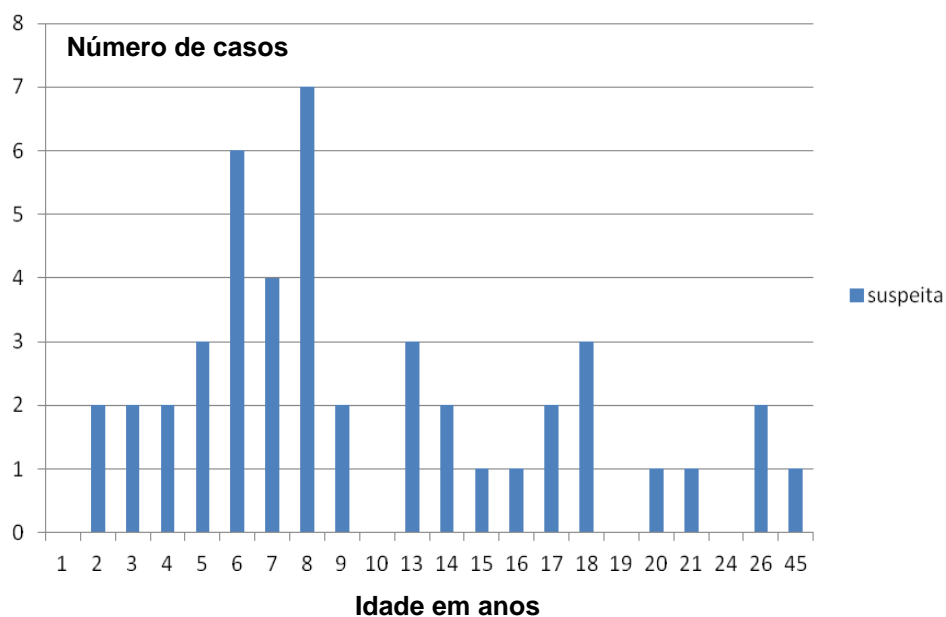
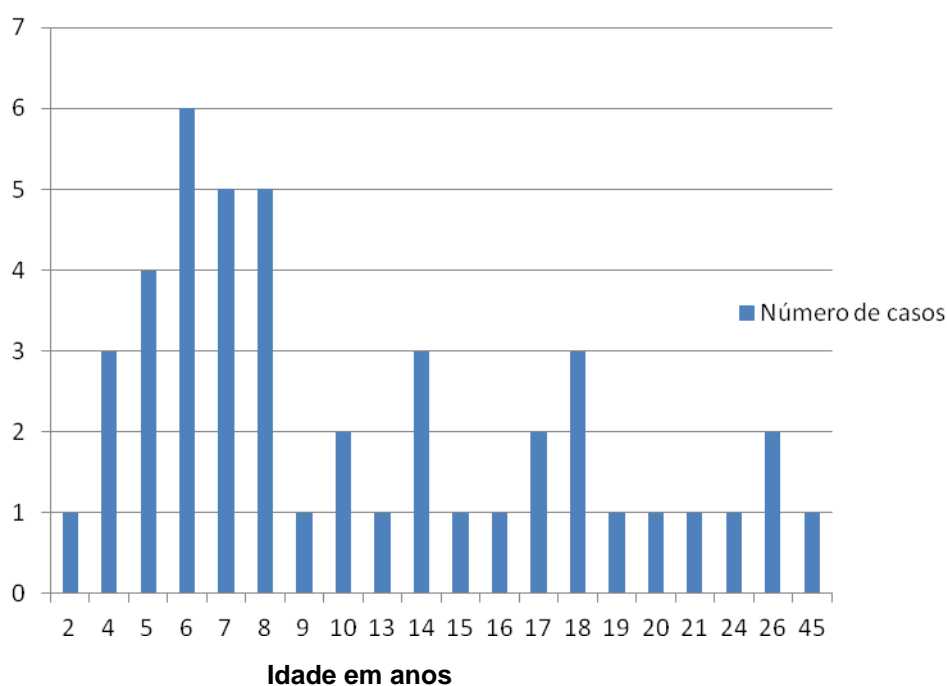


Figura 3. Idade dos indivíduos quando da suspeita da SA.

Na Tabela 5 estão apresentadas as especialidades dos profissionais que concluíram o diagnóstico de SA e a Figura 4 mostra as idades dos sujeitos quando isso ocorreu. O profissional responsável pela maioria dos diagnósticos conclusivos foi o psiquiatra (77,8%). A idade do diagnóstico conclusivo variou entre dois e 45 anos, com média de 11,7 anos (DP=8,259). A SA só foi considerada como diagnóstico definitivo, em média, 8,5 anos após a percepção de que “algo estava diferente” com o indivíduo (Figura 4).

Tabela 5. Frequência, por especialidade, do profissional que concluiu o diagnóstico de SA.

Profissional que concluiu o diagnóstico	Nº	%
Psiquiatra /Psiquiatra Infantil	35	77,8
Neurologista/Neuropediatra	4	8,9
Psicólogo	3	6,7
Equipe Multidisciplinar	2	4,4
Geneticista	1	2,2

**Figura 4.** Idade do avaliado quando foi concluído diagnóstico.

No momento da entrevista para este estudo, 33 indivíduos (73,3%) apresentavam outros diagnósticos, além de SA. Os diagnósticos mais encontrados em associação com SA foram TA isolado (17,8%) ou combinado

(31,1%). Os quadros psicóticos, não esquizofrênicos, apareceram em 20% da casuística. Cerca de 11,1% dos avaliados tinha algum TAP. Na Tabela 6 estão todos os outros diagnósticos associados a SA relatados pelos entrevistados e a frequência com que apareceram na casuística.

Tabela 6. Diagnósticos em associação com SA.

Diagnósticos além da SA	Nº	%
Nenhum	12	26,8
TA	8	17,8
TA/Psicose	5	11,1
TAP	3	6,7
TDAH	2	4,5
TA/TDAH/TC	2	4,5
TA/Gagueira	1	2,2
TA/RML	1	2,2
TA/TAP	1	2,2
TA/TC	1	2,2
TA/TDAH/RML	1	2,2
TA/TDAH/Psicose/RML	1	2,2
TA/Psicose/TC	1	2,2
TC	1	2,2
TDAH/TAP/Psicose	1	2,2
TDAH/TC	1	2,2
TDAH/TC/RML	1	2,2
Psicose	1	2,2
RML	1	2,2

Após terem recebido o diagnóstico conclusivo de SA, foi perguntado aos informantes quais orientações receberam. As respostas obtidas estão resumidamente apresentadas na Tabela 7. A recomendação mais frequente foi

de inserção/manutenção em escola regular (68,9%), seguida do encaminhamento a um psicólogo (57,8%), prescrição de medicamentos (57,8%), encaminhamento ao fonoaudiólogo (37,8%) e solicitação de avaliação genética (35,6%).

Tabela 7. Orientações oferecidas (o que fazer e a quem procurar) após o diagnóstico.

Orientação	Nº	%
Escola regular	31	68,9
Psicólogo	26	57,8
Medicação	26	57,8
Fonoaudiólogo	17	37,8
Avaliação genética	16	35,6
Psiquiatra	4	8,9
Neurologista	3	6,7
Exames Complementares	3	6,7
Equipe Multidisciplinar	3	6,7
Profissionalização	3	6,7
Audiometria	1	2,2
Escola especializada	1	2,2
Nenhuma	1	2,2

A correlação das idades em que houve a percepção de que “algo estava diferente”, da primeira avaliação clínica, da suspeita e do diagnóstico conclusivo de SA, (Gráfico 5), mostra que a preocupação que algo não

estivesse bem com seu filho não foi suficiente para mobilizar a família a buscar um diagnóstico. Quando isso aconteceu, muitas vezes o profissional que avaliou a criança não estava capacitado a dar a orientação necessária ao caso, o que atrasou a conclusão do diagnóstico de SA e, certamente, o início de intervenções terapêuticas adequadas.

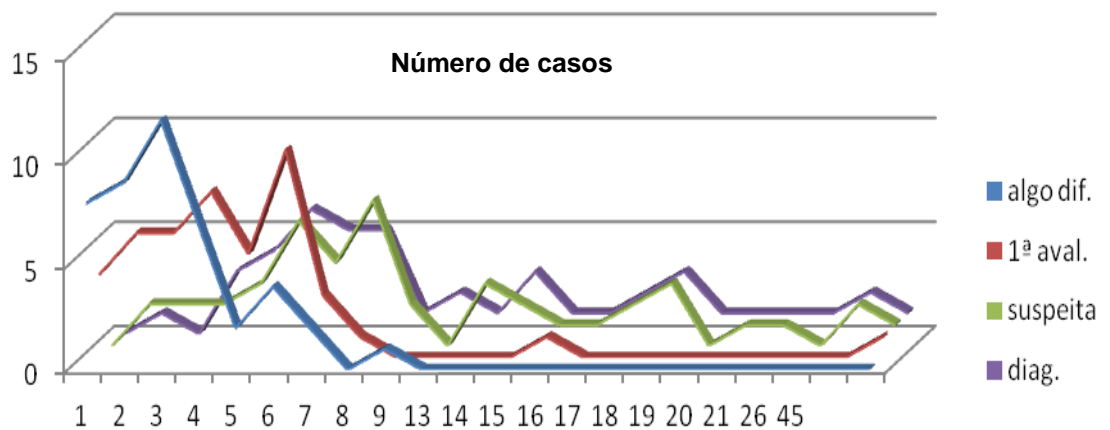


Figura 5. Comparação entre a idade onde houve a percepção de que “algo estava diferente”, a primeira avaliação clínica, a suspeita e diagnóstico da SA.

4. DISCUSSÃO

4. DISCUSSÃO

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento tem sido alvo de muitas discussões. Estas envolvem aspectos epidemiológicos, etiológicos e diagnósticos. Mesmo a terminologia diagnóstica (nomenclatura) tem sofrido uma variedade de modificações não oficiais e os artigos científicos usam termos como distúrbios autísticos, “autismo” (de forma generalizada), doenças do espectro autístico, com inclusão de diferentes categorias, entre outros. A Síndrome de Asperger é a categoria diagnóstica que mais dúvidas têm suscitado e até sua validade diagnóstica tem sido questionada. Não se discute a caracterização dos TID pela clássica tríade: comprometimento das interações sociais, da linguagem e comportamentos repetitivos e estereotipados. A grande dificuldade tem sido limitar dentro de um universo de variações, as particularidades de cada categoria diagnóstica.

Neste contexto, a tendência tem sido da generalização, como tem sido proposto pela APA (*American Psychiatric Association*), na elaboração do novo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition - DSM-V*, com previsão de publicação em 2012 ou 2013, de que nestes casos seja considerada uma única categoria diagnóstica denominada doença (transtorno) do espectro autístico, sem designação de subdiagnósticos, mas com possibilidade de especificação de três níveis de gravidade.⁽³⁸⁾

É sabido que estas doenças, mais do que categorias diagnósticas bem definidas, formam um contínuo de manifestações, devido a uma ampla variação de sinais e sintomas clínicos, que podem variar, inclusive, com a fase

de vida do indivíduo. São descritos desde indivíduos com quadros clínicos muito exacerbados, que incluem ausência de fala, deficiência intelectual grave e auto-injúrias, até indivíduos com um quociente intelectual acima da média, apesar de apresentarem prejuízos na linguagem e habilidades sociais inadequadas.^(4,39) Além disso, os critérios diagnósticos disponíveis são muito subjetivos para o estabelecimento dos diagnósticos diferenciais.^(40,41) Contudo, enquanto os novos critérios não são oficializados, SA é uma designação válida, com critérios definidos de diagnóstico.⁽⁶⁾ Por esta razão, foi utilizada neste estudo.

Este estudo teve como objetivo investigar alguns aspectos do processo pelo qual passam as famílias e seus filhos com SA, desde a percepção sintomática até a conclusão diagnóstica e alguns de seus desdobramentos.

Entre os indivíduos avaliados, foi observada uma proporção muito superior do sexo masculino,⁽¹⁰⁾ o que corrobora os dados da literatura. Os estudos de TID têm encontrando muito mais meninos do que meninas afetadas, em uma proporção de 4:1.⁽⁴²⁾ Quando considerado o quociente intelectual (QI) < 50, esta proporção tende a se igualar. O decréscimo de meninas acompanha o nível de QI mais elevado, tanto que nos grupos onde o QI é >70, onde está a SA, a proporção chega a 9:1.^(10,43)

Muitas possibilidades têm sido consideradas para compreender esta distribuição desigual entre os sexos. As evidências de alterações na estrutura e função do desenvolvimento cerebral caracterizam as DEA como quadros neurobiológicos, com determinantes genéticos e influências ambientais.^(44,45) A partir desta compreensão, surgiram várias teoria, como a do Cérebro Masculino

Extremo, que propõe que as mulheres têm um forte impulso para criar empatia, enquanto os homens, têm uma forte tendência a sistematizar, assim, as DEA seriam a manifestação patológica desta característica biológica. Também são discutidas as teorias da Testosterona Fetal, dos Cromossomos X e Y e da Penetrância Autossômica Reduzida. Considera-se, também, que a maior capacidade de imitação de comportamentos e adaptação social, que é típica do sexo feminino, dificultaria o diagnóstico nas meninas. Contudo, não há conclusões definitivas sobre estes aspectos.⁽⁴⁶⁾

Antes dos três anos de idade a criança com DEA já apresenta pelo menos sinais de atraso ou desvios no desenvolvimento social que causam preocupação nos seus pais.⁽⁴⁷⁾ Neste estudo foi observado que a percepção de que “algo estava diferente” com a criança ocorreu até os três anos de idade em 64,5% das famílias e foram os pais que mais frequentemente tiveram a primeira percepção, seguidos dos professores, esta é a mesma situação observada por Chawarska *et al.*⁽⁴⁸⁾ É esperado que pais e professores percebessem mais frequentemente alterações no desenvolvimento das crianças, pelo fato de conviverem mais tempo com as mesmas. Porém, Chakrabarti, em 2009, observou que os pais começam a se preocupar com estes aspectos nas crianças com DEA em torno dos dois anos, em cerca de 83% dos casos, geralmente em função dos problemas no desenvolvimento da fala e da linguagem, e na maior parte deles, a primeira avaliação clínica, voltada para esta preocupação, ocorre em média quatro meses após a percepção.⁽⁴⁹⁾ Foi referido por Fombonne *et al.*⁽⁵⁰⁾ que este tempo é de cerca de seis meses.

Assim, embora a época da percepção tenha sido até os três anos na maioria das famílias aqui estudadas, como na maior parte dos dados descritos na literatura, a frequência pode ser considerada ainda baixa. Além disso, a busca pela primeira avaliação diagnóstica deu-se, em média, aos 5,3 anos e o período entre esta e a primeira percepção foi, em média, de dois anos, um tempo muito superior aos previamente descritos. Deve ser comentada, embora observada em um número menor de casos, a realização da primeira avaliação clínica apenas em fases avançadas do desenvolvimento, como aos 15 e até aos 45 anos. A partir de uma determinada idade a procura pelo especialista não é mais motivada pela percepção das diferenças, mas por problemas decorrentes das dificuldades relativas aos sintomas centrais das DEA, ou seja, disfunções na comunicação social e comportamento ou pelos quadros psiquiátricos associados.^(51,52)

Não é muito difícil compreender estes resultados diante da realidade brasileira. O número reduzido de profissionais habilitados em saúde mental infantil no país seria suficiente para justificá-los.^(53,54) A este, entretanto, pode ser somada a desigualdade do acesso da população aos serviços de saúde e a ausência de programas nas políticas públicas de acompanhamento e registro sistematizado de crianças com ADNPM nos primeiros anos de vida.^(18,55)

Quanto aos profissionais procurados para a realização da primeira avaliação vinculada à percepção de alteração no desenvolvimento do indivíduo, embora a maioria não expressiva (28,2%) tenha procurado por um neurologista, estes eram de especialidades muito variadas. Estes resultados sugerem que a população brasileira em geral parece não dispor de

informações sobre que tipo de profissional deve ser procurado nos casos de atraso do desenvolvimento da criança ou de problemas de comportamento, ou que não tem acesso a este profissional.⁽⁵⁶⁾

Alguns autores recomendam que com o acompanhamento do ganho pôndero-estatural e do desenvolvimento neurológico, psicológico e motor da criança, que geralmente é feito por profissionais da atenção básica, também sejam realizadas avaliações com instrumentos para triagem de DEA. Qualquer desvio da normalidade seria indicativo da necessidade da avaliação da criança por um especialista.^(57,58)

O profissional responsável pelo seguimento da criança nos primeiros anos de vida é o pediatra, que deve estar orientado, uma vez que não está oficialmente padronizado qualquer instrumento para triagem, quanto aos sinais precoces que possam sugerir DEA.⁽⁵⁸⁾ Além do pediatra, todos os profissionais de saúde da atenção básica devem estar capacitados a reconhecer sinais dos TID e fazer os encaminhamentos e orientações que sejam necessários para a criança, a família e a escola, o mais precocemente possível.⁽⁵⁹⁾ Apesar da crescente divulgação científica e pela mídia, e da preocupação com a capacitação profissional para identificar precocemente as DEA, muitos estudos mostram que as crianças geralmente não recebem o diagnóstico até que estejam em idade escolar.⁽³²⁾ De acordo com dados previamente descritos, apenas com idade média de seis anos, que coincide com o início da escolarização, é que as crianças com SA receberam uma avaliação altamente especializada.⁽⁶⁰⁾ Vários fatores têm sido implicados nesse atraso, incluindo o fato de que muitos médicos e outros profissionais da saúde têm limitado

conhecimento da apresentação, prognóstico e tratamento das DEA,⁽⁵³⁾ retendo estes casos por longos períodos de tempo antes de encaminhá-los a especialistas capacitados.⁽³²⁾

O psiquiatra de crianças e adolescentes ou uma equipe multidisciplinar são as indicações ideais para a avaliação diagnóstica quando há qualquer alteração no DNPM, particularmente nas questões relativas ao desenvolvimento das habilidades sociais, de comunicação e comportamento.⁽⁶¹⁾

Segundo a Academia Americana de Pediatria a identificação precoce das DEA é fundamental e entre as estratégias de intervenções relativas ao nível de comprometimento são sugeridas: educação parental, avaliação por um especialista (psiquiatra infantil, neuropediatra ou pediatra com habilitação em desenvolvimento) ou por equipe multidisciplinar especializada, inclusão em programa de estimulação precoce, avaliação audiológica e reavaliações frequentes.⁽⁵⁷⁾

No Brasil a situação pode ser considerada grave, dada a carência de profissionais habilitados na área de saúde mental da infância e adolescência e a falta de estrutura dos programas de residências médicas em psiquiatria para formar profissionais capacitados em avaliar e intervir em todas as fases do ciclo de vida do sujeito.^(33,34)

Nos casos aqui estudados, cerca de um terço não recebeu qualquer diagnóstico ou hipótese na primeira avaliação e apenas 6,7% foram considerados como afetados por um TID até os dois anos de idade. Apenas 8,9% dos indivíduos receberam o diagnóstico de SA na primeira avaliação, três aos seis anos de idade e um aos dois anos.

Filipek *et al.*⁽⁶²⁾ observaram que, apesar dos pais perceberem que algo estava errado com seu filho aos cerca de 18 meses e ao redor de dois anos a criança ter sido levada para avaliação médica, a média da idade ao diagnóstico de DEA foi seis anos. O estudo de Planche *et al.*⁽⁶³⁾ também revelou que a idade da criança ao diagnóstico foi entre três e quatro anos, apesar de os pais terem tido a percepção sintomática tão cedo quanto seis meses. Em 2007 Rhoades⁽⁶⁴⁾ referiu quatro anos e 10 meses como a idade média do diagnóstico de DEA e que a SA é diagnosticada mais tarde, em torno de sete a oito anos. O diagnóstico de SA antes da idade escolar geralmente só é feito por clínicos experientes, em quadros muito típicos e sem comorbidades importantes.⁽⁶⁵⁾ Nos casos mais leves ou que apresentam comprometimento em outras áreas do DNPM, a criança receberá um diagnóstico inicial de TID-SOE que geralmente apenas na idade escolar será especificado como SA.^(66,67)

Independente das justificativas, o atraso no diagnóstico é extremamente prejudicial. São muitos os estudos que apontam o início precoce das intervenções terapêuticas e de suporte às famílias como o único fator diretamente relacionado com a mudanças nas deficiências associadas aos TID e com melhora no desfecho destes quadros. Ainda que a SA seja uma afecção que apenas clínicos experientes e especializados podem diagnosticar em crianças em idades mais precoces, como dois anos,⁽⁶⁸⁾ um primeiro diagnóstico de DEA já possibilita o direcionamento das intervenções, pois estas compartilham os mesmos comprometimentos e déficits centrais.⁽⁴⁸⁾ O diagnóstico precoce e preciso de DEA também permite que as famílias se preparem para enfrentar os desafios do desenvolvimento de seus filhos,

aprendam a lidar com as demandas de cuidado, procurem serviços apropriados e obtenham aconselhamento genético nas fases iniciais do desenvolvimento, inclusive antes de futuros filhos.⁽⁵⁹⁾

A importância da identificação precoce das DEA também foi ressaltada pela Academia Americana de Pediatria, que recomenda a observação detalhada do desenvolvimento em cada consulta de rotina ao pediatra, e a triagem para o autismo aos 18 e 24 meses de idade, com a utilização de um instrumento padronizado.^(57,59)

Antes do diagnóstico conclusivo de SA, a maioria dos entrevistados recebeu outros diagnósticos, que algumas vezes foram equivocados ou que mais tarde revelaram-se diagnósticos parciais, tendo sido considerados quadros associados. O mais grave é que a SA só foi considerada como diagnóstico definitivo, em média, 8,5 anos após a percepção de que “algo estava diferente” com o indivíduo.

Entre os indivíduos aqui estudados, 73,3% apresentavam outros diagnósticos psiquiátricos além da SA. O diagnóstico mais frequentemente recebido antes de SA foi TDAH, isolado ou associado a outros quadros. Segundo a literatura esta é uma associação muito comum e que algumas vezes pode confundir o diagnóstico de SA.⁽⁶⁹⁾ Realmente, o diagnóstico de SA não é fácil e têm que ser considerados, além do TDAH, os seguintes diagnósticos diferenciais: Esquizofrenia, outros TID, Transtorno Obsessivo Compulsivo, Transtorno de Personalidade Esquizoide, Deficiência Intelectual, Transtorno Ansioso, Fobia Social, Transtornos de Aprendizagem e Transtornos do Humor.^(10,32) Esta

complexidade explica porque o psiquiatra infantil é o profissional mais indicado para a avaliação especializada e conclusão diagnóstica.

Após o diagnóstico de SA, a orientação mais frequente que as famílias dos pacientes estudados receberam foi a de inserção ou manutenção da criança em escola regular, seguida de necessidade de avaliação pelo psicólogo, do uso de medicamentos, fonoterapia e avaliação genética. São orientações importantes, mas também deve ser considerado o fato de que ao receber o diagnóstico de DEA, a família pode ficar confusa e chocada, emocionalmente perturbada. É extremamente importante que sejam oferecidas informações sobre possíveis etiologias, riscos de recorrência, associações, estratégias terapêuticas, entre outros, de acordo com a necessidade e capacidade de absorção de informações de cada caso. Muitas vezes, inclusive, os pais procuram sanar suas dúvidas consultando literatura ou sites não científicos, que podem conter informações inadequadas e aumentar a ansiedade, ou fomentar falsas crenças, o que deve ser previsto.^(64,65,70)

Portanto, o contexto do diagnóstico da SA é complexo e, além da capacidade de realizar o diagnóstico, os profissionais que atendem pacientes com esta doença devem estar capacitados para oferecer orientações adequadas e suporte psicológico aos afetados e seus familiares.

5. CONCLUSÕES

5. CONCLUSÕES

- Os sintomas da Síndrome de Asperger são percebidos mais frequentemente pelos pais e pelos professores.
- A idade da primeira avaliação clínica relacionada aos sintomas é variável, mas geralmente ocorre tardiamente, em média aos 5,3 anos.
- O Transtorno do Déficit da Atenção e Hiperatividade, isolado ou combinado com até outros quatro diagnósticos, é o mais frequentemente recebido pelos pacientes com Síndrome de Asperger antes da conclusão deste diagnóstico.
- O diagnóstico de Síndrome de Asperger é feito tardiamente.
- O psiquiatra é o profissional responsável pela maior parte dos casos de diagnóstico conclusivo de Síndrome de Asperger.
- As orientações dadas às famílias após o diagnóstico são insuficientes.
- O contexto do diagnóstico de Síndrome de Asperger é complexo e difícil, possivelmente agravado pela falta de preparo dos profissionais da saúde em reconhecer os sintomas, falta de especialistas na doença ou pela dificuldade de acesso aos profissionais especializados.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lyons V, Fitzgerald M. Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), the two pioneers of autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(10):2022-3.
2. Sanders JL. Qualitative or Quantitative Differences Between Asperger's Disorder and Autism? Historical Considerations. *J Autism Dev Disord* 2009; 23. [Epub ahead of print]
3. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981;11(1):115-29.
4. Ring H, Woodbury-Smith M, Watson P, Wheelwright S, Baron-Cohen S. Clinical heterogeneity among people with high functioning autism spectrum conditions evidence favouring a continuous severity gradient. *Beh Brain Funct* 2008; 20:4-11.
5. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO; 1992.
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington (DC): APA; 2000.
7. Inglese MD. Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *J Pediatr Nurs* 2009;24(1):49-59.
8. Inglese MD, Elder JH. Caring for children with autism spectrum disorder. Part I: prevalence, etiology, and core features. *J Pediatr Nurs* 2009; 24(1):41-8.

9. DeVincent C, Gadow KD, Strong G, Schwartz J, Cuva S. Screening for autism spectrum disorder with the Early Childhood Inventory-4. *J Dev Behav Pediatr* 2008; 29(1):1-10.
10. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006;28 Supl 1: S3-11.
11. Woodbury-Smith MR, Volkmar FR. Asperger syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009;18(1):2-11.
12. Ghaziuddin M. Defining the behavioral phenotype of Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(1):138-42.
13. Reaven JA, Hepburn SL, Ross RG. Use of the ADOS and ADI-R in children with psychosis: importance of clinical judgment. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2008; 13(1):81-94.
14. Kopra K, von Wendt L, Nieminen-von Wendt T, Paavonen EJ. Comparison of diagnostic methods for asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(8):1567-73.
15. Areta JE. Two main mistakes in classificatory and clinical function of DSM-IV, in the case of differential diagnosis between Asperger and Autistic Disorder. *Vertex* 2009; 20(85):174-83.
16. Carr JE, LeBlanc LA. Autism spectrum disorders in early childhood: an overview for practicing physicians. *Prim Care* 2007; 34(2):343-59.
17. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 2009; 65(6):591-8.

18. Nassar N, Dixon G, Bourke J, Bower C, Glasson E, de Klerk N, *et al.* Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices. *Int J Epidemiol* 2009; [Epub ahead of print].
19. Lenoir P, Bodier C, Desombre H, Malvy J, Abert B, Ould Taleb M, *et al.* Prevalence of pervasive developmental disorders. A review. *Encephale*. 2009; 35(1):36-42.
20. Rosenberg RE, Daniels AM, Law JK, Law PA, Kaufmann WE. Trends in autism spectrum disorder diagnoses: 1994-2007. *J Autism Dev Disord* 2009; 39(8):1099-111.
21. Montalbano R, Roccella M. The quality of life of children with pervasive developmental disorders. *Minerva Pediatr* 2009; 61(4):361-70.
22. Tantam D, Girgis S. Recognition and treatment of Asperger syndrome in the community. *Br Med Bull* 2009; 89:41-62.
23. Punshon C, Skirrow P, Murphy G. The not guilty verdict: psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism* 2009; 13(3):265-83.
24. Paula-Pérez I, Martos-Pérez J. Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. *Rev Neurol* 2009; 48 (Supl. 2):S31-S34.
25. Mandell DS, Walrath CM, Manteuffel B, Sgro G, Pinto-Martin J. Characteristics of children with autistic spectrum disorders served in comprehensive community-based mental health settings. *J Autism Dev Disord* 2005; 35(3):313-21.

26. Manjiviona J, Prior M. Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism. *Autism* 1999; 3(4):327-56.
27. Assumpção Jr FB. *Psicopatologia Evolutiva*. Porto Alegre: Artmed; 2008.
28. Gillberg C, Cederlund M. Asperger syndrome: familial and pre-and perinatal factors. *J Autism Dev Disord* 2005; 35(2):159-66.
29. Chakrabarti B, Dudbridge F, Kent L, Wheelwright S, Hill-Cawthorne G, Allison C, *et al*. Genes related to sex steroids, neural growth, and social-emotional behavior are associated with autistic traits, empathy, and Asperger syndrome. *Autism Res* 2009; 2(3):157-77.
30. Sucksmith E, Roth I, Hoekstra RA. Autistic Traits Below the Clinical Threshold: Re-examining the Broader Autism Phenotype in the 21st Century. *Neuropsychol Rev* 2011; Oct 12.
31. Wheelwright S, Auyeung B, Allison C, Baron-Cohen S. Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Mol Autism* 2010;1(1):10.
32. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005; 116(6):1480-1486.
33. World Psychiatric Association. Institutional Program on the Core Training Curriculum for Psychiatry. Virginia: World Psychiatry Association; 2002.
34. Zanetti MV, Coelho BM, Lotufo Neto, F. Residência em Psiquiatria no Brasil: Uma Contribuição para o Debate. *Rev Bras Psiquiatr* 2005; 27(1):1-87.

-
35. Sintes A, Arranz B, Ramírez N, Rueda I, San L. Asperger syndrome: can the disorder be diagnosed in the adult age? *Actas Esp Psiquiatr* 2011; 39(3):196-200.
 36. Mori K, Ujiie T, Smith A, Howlin P. Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatr Int* 2009; 51(3):364-70.
 37. Gillberg C, Gillberg C, Råstam M, Wentz E. (ASDI): A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview: The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview. *Autism* 2001; 5:57.
 38. APA (American Psychiatric Association). Disponível em: <<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>>. Acesso em: 05 de novembro. 2011.
 39. Périsset D, Amiet C, Consoli A, Thorel MV, Gourfinkel-An I, Bodeau N, et al. Risk factors of acute behavioral regression in psychiatrically hospitalized adolescents with autism. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010;19(2):100-8.
 40. Sharma S, Woolfson LM, Hunter SC. Confusion and inconsistency in diagnosis of Asperger syndrome: a review of studies from 1981 to 2010. *Autism* 2011; Aug, 2.
 41. Norris M, Lecavalier L. Screening accuracy of Level 2 autism spectrum disorder rating scales. A review of selected instruments. *Autism* 2010;14(4):263-84.
 42. Fombonne E. Epidemiological studies of pervasive developmental disorder. In: Volkmar F, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. *Handbook of*

- Autism and Pervasive Developmental Disorders. Hoboken, NJ: Wiley; 2005. p. 42-69.
43. Hattier MA, Matson JL, Tureck K, Horovitz M. The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2011; 32(6):2346-51.
44. Lazoff T, Zhong L, Piperni T, Fombonne E. Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Can J Psychiatry* 2010; 55(11):715-20.
45. Whitney ER, Kemper TL, Rosene DL, Bauman ML, Blatt GJ. Density of cerebellar basket and stellate cells in autism: evidence for a late developmental loss of Purkinje cells. *J Neurosci Res* 2009; 87(10):2245-54.
46. Baron-Cohen S, Lombardo MV, Auyeung B, Ashwin E, Chakrabarti B, Knickmeyer R. Why Are Autism Spectrum Conditions More Prevalent in Males? *PLoS Biol* 2011; 9 (6): e1001081.
47. Holzer L, Mihailescu R, Rodrigues-Degaeff C, Junier L, Muller-Nix C, Halfon O, Ansermet F. Community introduction of practice parameters for autistic spectrum disorders: Advancing early recognition. *J. Autism Dev Disord* 2006; 36(2):249-62.
48. Chawarska K, Paul R, Klin A, Hannigen S, Dichtel LE, Volkmar F. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Autism Dev Disord* 2007;37(1):62-72.

-
49. Chakrabarti S. Early identification of autism. *Indian Pediatr* 2009; 46(5):412-4.
 50. Fombonne E, Simmons H, Ford T, Meltzer H, Goodman R. Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001; 40(7):820-7.
 51. Roy M, Dillo W, Emrich HM, Ohlmeier MD. Asperger's syndrome in adulthood. *Dtsch Arztebl Int* 2009;106(5):59-64.
 52. Stewart ME, Barnard L, Pearson J, Hasan R, O'Brien G. Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: a review. *Autism* 2006;10(1):103-16.
 53. Shah K. Research in brief: what do medical students know about autism? *Autism* 2001; 5(2):127-33.
 54. Moraes C, Abujadi C, Ciasca SM, Moura-Ribeiro MV. Força-tarefa brasileira de psiquiatras da infância e adolescência. *Revista Brasileira de Psiquiatria Carta aos Editores*, 29 de setembro de 2009.
 55. Paula CS, Fombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *Rev Assoc Med Bras* 2011; 57(1):2-5.
 56. Ming X, Hashim A, Fleishman S, West T, Kang N, Chen X, *et al*. Access to specialty care in autism spectrum disorders-a pilot study of referral source. *BMC Health Serv Res* 2011;11:99.
 57. Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007;120(5):1183-215.

58. Ozonoff S, Young GS, Steinfeld MB, Hill MM, Cook I, Hutman T, *et al.* How Early Do Parent Concerns Predict Later Autism Diagnosis? *J Dev Behav Pediatr* 2009; 30(5): 367-375.
59. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autism and pervasive developmental disorders. *J Pediatr* 2004; 80(2 Suppl):S83-94.
60. Holzer L, Mihailescu R, Rodrigues-Degaeff C, Junier L, Muller-Nix C, Halfon O, *et al.* Community introduction of practice parameters for autistic spectrum disorders: Advancing early recognition. *J Autism Dev Disord* 2006; 36(2):249-62.
61. Carbone PS, Behl DD, Azor V, Murphy NA. The medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *J Autism Dev Disord* 2010; 40(3):317-24.
62. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, *et al.* Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000; 55(4):468-79.
63. Planche P, Lazartigues A, Lemonnier E. Identification of the early signs of autism spectrum disorder: Age at detection and conjectures about development. In: Ryaskin OT, editor. *Focus on Autism Research*. New York: Nova Biomedical Books; 2004. p.103-106.
64. Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr* 2007; 7: 37.

-
65. King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol* 2009; 38(5):1224-34.
 66. McConachie H, Le Couteur A, Honey E. Can a diagnosis of Asperger syndrome be made in very young children with suspected autism spectrum disorder? *J Autism Dev Disord* 2005;35(2):167-76.
 67. Spence S. Autism spectrum disorders: diagnosis and phenotype. In: Moldin SO, Rubenstein JLR, editors. *Understanding autism: From basic neuroscience to treatment*. CRC: Taylor and Francis; 2006. p. 1-23.
 68. Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L, *et al.* The Timing of Identification among Children with an Autism Spectrum Disorder: Findings from a Population-Based Surveillance Study *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009; 48(5): 474-483.
 69. Mukaddes NM, Hergüner S, Tanidir C. Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *World J Biol Psychiatry* 2010;11(8):964-71.
 70. Fett-Conte AG. "Genetic Counseling in Autistic Phenotypes." *InTech - Autism Spectrum Disorders: The Role of Genetics in Diagnosis and Treatment*. Ed. S. Deutsch. 2011. Disponível em: <http://www.intechopen.com/articles/show/title/genetic-counseling-in-autistic-phenotypes>. Acessado em: 08/11/2011.

7. APÊNDICES

7. APÊNDICES

Apêndice 1. Modelo do questionário para investigação do contexto do diagnóstico da Síndrome de Asperger.

QUESTIONÁRIO PARA INVESTIGAÇÃO DO CONTEXTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE ASPERGER

Nº _____

01- Data da avaliação ____/____/____

02- Via de inclusão na pesquisa

(1) Jornal

(2) Grupo Psicoeducacional

(3) Convite da pesquisadora

(4) Outra _____

03- Data de nascimento ____/____/____

04- Sexo

(1) Masculino

(2) Feminino

05- Informante

(1) Avaliado

(2) Pai

(3) Mãe

(4) Outro _____

06- Escolaridade do pai

(1) Analfabeto

(2) 1º ao 5º ano do Ensino Fundamental - Etapa Básica

(3) 6º ao 9º ano do Ensino Fundamental

(4) 1º ao 3º ano do Ensino Médio

(5) Ensino Superior - Incompleto

(6) Ensino Superior - Cursando

(7) Ensino Superior - Concluído

(8) Outro _____

07- Profissão do pai _____

08- Escolaridade da mãe

(1) Analfabeto

(2) 1º ao 5º ano do Ensino Fundamental - Etapa Básica

(3) 6º ao 9º ano do Ensino Fundamental

(4) 1º ao 3º ano do Ensino Médio

(5) Ensino Superior - Incompleto

(6) Ensino Superior - Cursando

(7) Ensino Superior - Concluído

(8) Outro _____

09- Profissão da mãe _____

10- Estado civil dos pais

(1) Solteiros

(2) Casados

(2) Amasiados

(3) Separados

(4) Divorciados

(5) Segundo casamento do pai

(6) Segundo casamento da mãe

(7) Outro _____

11- Irmãos?

(1) Sim

(2) Não

12- Adotivo

(1) Sim

(2) Não

13- Gêmeo

(1) Sim

(2) Não

(3) Irmão participa do estudo

14- Com quem reside o avaliado?

(1) Sozinho

(2) Pais

(3) Instituição

(4) Outro _____

15- Gravidez (*Várias podem ser marcadas*)

(1) Planejada

(2) Desejada

(3) Não planejada

(4) Não desejada

(5) Na adolescência

(6) De risco

(7) Fora de relacionamento estável

(8) Fecundação assistida

(9) Com pré-natal (6 ou mais consultas durante gestação)

(10) Sem pré-natal

(11) Resultante de violência

(12) Outro _____

16- Intercorrência na gravidez (*Comentários sobre os itens marcados na pergunta anterior*) _____

17- Parto (*Várias podem ser marcadas*)

(1) A termo

(2) Prematuro

(3) Normal (vaginal)

(4) Cirúrgico (cesariana)

(5) Fórceps

(6) Domiciliar

(7) Outro _____

18- Intercorrência no parto (*Comentários sobre os itens marcados na pergunta anterior*) _____

19- Pós-parto (*Várias podem ser marcadas*)

(1) Sem intercorrência

(2) Depressão materna sem tratamento

(3) Depressão materna com tratamento

- (4) Aleitamento materno (mais de 3 meses)
- (5) Puericultura (pelo menos 6 consultas no 1º ano)
- (6) Vacinas regulares do calendário no primeiro ano de vida
- (7) Vacinas extras
- (8) Internações
- (9) Cirurgia
- (10) Convulsões
- (11) Malformação física
- (12) Medicamento
- (13) Outro _____

20- Intercorrência no pós-parto (*Comentários sobre os itens marcados na pergunta anterior*) _____

21- Desenvolvimento Neuropsicomotor (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Normal
- (2) Atraso Motor
- (3) Atraso Cognitivo
- (4) Atraso Global
- (5) Fala precoce
- (6) Atraso na Fala
- (7) Déficit Visual
- (8) Déficit Auditivo
- (9) Outro _____

22- Idade da criança quando se percebeu que “*algo estava diferente*” _____

23- Quem percebeu que “*algo estava diferente*” (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Pais
- (2) Pediatra
- (3) Avaliado
- (4) Professor
- (6) Outro _____

24- Providência tomada ao se perceber que *“algo estava diferente”*

- (1) Nenhuma
- (2) Pediatra
- (3) Neurologista
- (4) Psiquiatra Geral
- (5) Psicóloga
- (6) Fonoaudióloga
- (7) Geneticista
- (8) Neuropediatra
- (9) Psiquiatra Infantil
- (10) Instituição
- (11) Outra _____

25- Idade do avaliado na primeira avaliação clínica _____

26- Qual o diagnóstico da primeira avaliação clínica?

- (1) Nenhum
- (2) Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor
- (3) TDAH/Hiperatividade
- (4) Retardo Mental
- (5) Transtorno do Humor

- (6) Dislexia/Transtorno de Aprendizagem
- (7) Esquizofrenia/Psicose
- (8) Transtorno Ansioso/Transtorno Obsessivo Compulsivo/Fobia Social
- (9) Transtorno de Conduta/Transtorno de Oposição Desafiante
- (10) Transtorno de Personalidade
- (11) Autismo/Transtorno Invasivo ou Abrangente ou Global do Desenvolvimento
- (12) Síndrome de Asperger
- (13) A esclarecer
- (14) Outro _____

27- Orientação recebida (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Exames laboratoriais
- (2) Exames de imagens
- (3) Avaliação genética
- (4) Avaliação audiológica
- (5) Avaliação/terapia psicológica
- (6) Avaliação/terapia fonoaudiológica
- (7) Avaliação Neurológica
- (8) Avaliação Psiquiátrica
- (9) Prescrição medicamentosa
- (10) Escola especializada
- (11) Instituição especializada
- (12) Nenhuma
- (13) Outras _____

28- O avaliado recebeu outros diagnósticos antes da Síndrome de Asperger?

Se sim, quais? (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Nenhum
- (2) Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor
- (3) TDAH/Hiperatividade
- (4) Retardo Mental
- (5) Transtorno do Humor
- (6) Dislexia / Transtorno de Aprendizagem
- (7) Esquizofrenia / Psicose
- (8) Transtorno Ansioso / Transtorno Obsessivo Compulsivo / Fobia Social
- (9) Transtorno de Conduta / Transtorno de Oposição Desafiante
- (10) Transtorno de Personalidade
- (11) Autismo / Transtorno Invasivo ou Abrangente ou Global do Desenvolvimento
- (12) A esclarecer
- (13) Outro _____

29- Idade do avaliado quando houve suspeita da Síndrome de Asperger _____

30- Quem suspeitou da Síndrome de Asperger (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Pais
- (2) Pediatra
- (3) Avaliado
- (4) Professor
- (5) Outro _____

31- Idade do avaliado quando foi feito o diagnóstico da Síndrome de Asperger

32- Profissional que deu o diagnóstico da Síndrome de Asperger.

- (1) Clínico Geral
 - (2) Pediatra
 - (3) Neurologista
 - (4) Psiquiatra
 - (5) Psicóloga
 - (6) Fonoaudióloga
 - (7) Geneticista
 - (8) Neuropediatra
 - (9) Psiquiatra Infantil
 - (10) Pedagoga/Psicopedagoga
 - (11) Professor
 - (12) Instituição
 - (13) Outro _____
-

33- Orientação oferecida (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Exames laboratoriais
- (2) Exames de imagem
- (3) Avaliação genética
- (4) Avaliação audiológica
- (5) Avaliação/terapia psicológica
- (6) Avaliação/terapia fonoaudiológica
- (7) Avaliação Neurológica

(8) Avaliação Psiquiátrica

(9) Prescrição medicamentosa

(10) Escola regular

(11) Escola especializada

(12) Profissionalização

(13) Instituição especializada

(14) Nenhuma

(15) Outra _____

34- Atendimentos atuais (*Várias podem ser marcadas*)

(1) Não recebe

(2) Psiquiatria

(3) Neurologia

(4) Psicologia - pessoal

(5) Psicologia - família

(6) Fonoaudiologia

(7) Terapia Ocupacional

(8) Pedagogia

(9) Serviço Social

(10) Fisioterapia

(11) Institucional

(12) Outros _____

35- Idade do avaliado quando do início de frequência à creche ou pré-escola__

36- Idade do avaliado quando do início da escolaridade (*Considerar a primeira série primária ou seu equivalente*) _____

37- Tipo de ensino do avaliado (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Ensino Regular
- (2) Ensino Inclusivo
- (3) Escola Especializada
- (4) Ensino Profissionalizante
- (5) Não frequenta (ou)
- (6) Outro _____

38- Atualmente o avaliado frequenta escola?

- (1) Sim
- (2) Não

39- Nível escolar atual do avaliado (*Série alcançada ou em curso*) _____

40- Profissão do avaliado _____

41- Atividade profissional do avaliado (*Várias podem ser marcadas*)

- (1) Sob supervisão
- (2) Estágio
- (3) Com registro
- (4) Autônomo
- (5) Aposentado
- (6) Não trabalha
- (7) Outra _____

42- Estado civil do avaliado

- (1) Solteiro
- (2) Casado
- (3) Amasiado

(4) Separado

(5) Divorciado

(6) Outro_____

43- Filhos

(1) Sim

(2) Não

44-Examinador_____

8. ANEXOS

Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196/96)

Para uma investigação científica honesta e segura, a pessoa que vai participar do estudo, ou o seu responsável legal deve dar seu consentimento livremente, após ter sido muito bem informado sobre os riscos e benefícios do estudo. É da responsabilidade do pesquisador lhe dar toda e qualquer informação necessária e solicitada. Este termo de consentimento tem a finalidade de proteger o participante do estudo.

Este documento tem o objetivo de convidar _____
_____, **pelo qual o (a) senhor (a) é responsável legal**, a participar do Projeto de Pesquisa “**Contexto do Diagnóstico da Síndrome da Asperger**”, que está sob a responsabilidade das pesquisadoras **Prof^a. Dr^a. Agnes Cristina Fett Conte** (Orientadora - Departamento de Biologia Molecular – FAMERP) e **Simone Secco da Rocha** (Mestranda – FAMERP), cujos telefones para contato são: (17) 32015000-ramal 5813 (Comitê de Ética em Pesquisa), (17) 32015000-ramal 1931 (Serviço de Genética) e (17) 3011-3740 (Simone).

O objetivo é conhecer como, quando e por quem é feito o diagnóstico da Síndrome da Asperger.

Os riscos em participar envolvem a dificuldade em responder as perguntas dos pesquisadores ou desconforto do paciente frente as mesmas.

Contudo, os pesquisadores são psiquiatras e estão prontos e habilitados para ajudar no caso destas situações ocorrerem.

Todas as informações obtidas da sua participação serão consideradas confidenciais, ficando a identidade de toda sua família mantida em segredo, em qualquer situação.

As informações obtidas desta pesquisa **só poderão ser divulgadas em reuniões ou revistas científicas** e sem **revelar o seu nome ou o do (a) seu (sua) filho (a)**.

Se decidir não participar ou interromper a sua participação, em qualquer época, você não terá nenhum tipo de prejuízo, não perderá nenhum benefício e não precisará dar justificativas da sua atitude. Você não receberá qualquer tipo de remuneração pela participação, que será voluntária.

Ao assinar esse documento, você estará confirmando que o leu, recebeu informações claras sobre este estudo, que teve oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas, que **está de acordo em participar livre e espontaneamente** e sabe que, sob hipótese alguma receberá qualquer tipo de gratificação pela participação.

Este estudo poderá contribuir para o esclarecimento das dificuldades diagnóstica da Síndrome de Asperger e dependendo do resultado, colaborar na elaboração de instrumento para que este diagnóstico seja feito de forma mais fácil e rápida.

Eu dou o meu consentimento para participação do (a) meu (minha) filho (a).

Nome do responsável legal: _____

Vínculo: pai () mãe() outro() _____

Data: ___/___/___/

Assinatura: _____

DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE:

Expliquei a natureza, objetivos, riscos e benefícios desta investigação. Coloquei-me à disposição para perguntas e respondi a todas. Obtive o consentimento de maneira livre e me coloquei à disposição para qualquer outro esclarecimento, pessoalmente ou por telefone.

Pesquisador: **Simone Secco da Rocha** RG: 236891- SSP/MT

Data: ___/___/___/

Assinatura: _____

Anexo 2. The Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI).

Name of individual rated:

Date of birth:

Age at examination:

Name of informant and relation to individual rated:

Rater:

Date of interview:

This interview is intended for clinicians well acquainted with Asperger syndrome and other disorders in the autism spectrum, even though there is no requirement for 'expertise'. The interview is investigator-based, i.e. the rater is expected to score each item only after determining that he/she has elicited sufficient information for a qualified rating to be made. This means that all the 20 areas listed need to be probed in some detail. Examples of behaviours should be provided by the informant before a rating is assigned. The questions should, if at all possible, be read to the informant as they are written, but may occasionally be slightly reworded in order to assure that the relevant area of functioning has been adequately covered.

Scores: 0 = does not apply, 1 = applies to some degree or very much

Area 1: severe impairments in reciprocal social interaction (extreme egocentricity)

1 Does he/she exhibit considerable difficulties interacting with peers? 0 1

If so, in what way?

2 Does he/she exhibit a low degree of concern or a seeming lack of interest in making friends or interacting with peers? 0 1

If so, please specify:

3 Does he/she have problems appreciating social cues, i.e. does he/she fail to note changes in the social conversation/interaction or to take account of such changes in his/her ongoing interaction with other people? 0 1

If so, please describe:

4 Does he/she exhibit socially or emotionally inappropriate behaviours? 0 1

If so, in what way(s)?

(Two or more scores of 1 = criterion met)

Area 2: all absorbing narrow interest pattern(s)

5 Is there a pattern of interest or a specific interest which takes up so much of his/her time that time for other activities is clearly restricted? 0 1

If there is, please comment:

6 Is there a repetitive quality to his/her interest patterns or specific interest? 0 1

If so, please specify:

7 Are his/her interest patterns based more on rote memory than on true meaning? 0 1

(One or more scores of 1 = criterion met)

Area 3: imposition of routines, rituals and interests

8 Does he/she try to introduce and impose routines, rituals or interests on himself/herself in such a way as to produce problems for himself? 0 1

If so, in what way?

9 Does he/she try to introduce and impose routines, rituals or interests on himself/herself in such a way as to produce problems for others? 0 1

If so, please describe:

(One or more scores of 1 = criterion met)

Area 4: speech and language peculiarities

10 Was his/her language development delayed? 0 1

If so, please comment:

11 Is his/her language 'superficially perfect' regardless of whether or not there are comprehension problems or other speech and language problems? 0 1

If so, please comment:

12 Is his/her language formal, pedantic or 'overly adult'? 0 1

If so, please describe:

13 Is there any characteristic about his/her voice (pitch, volume, quality, intonation, word stress, 'prosody' etc.) which you find peculiar or unusual? 0 1

If so, in what way?

14 Are there any comprehension problems (including misinterpretations of literal/implied meanings)? 0 1

If so, what kind of problems?

(Three or more scores of 1 = criterion met)

Area 5: non-verbal communication problems

15 Does he/she make limited use of gestures? 0 1

If so, please comment:

16 Is his/her body language awkward, gauche, clumsy, strange or unusual? 0 1

If so, please comment:

17 Are his/her facial expressions limited to a rather small repertoire? 0 1

If so, please describe:

18 Is his/her general expression (including facial) sometimes inappropriate? 0 1

If so, please describe:

19 Is his/her gaze stiff, strange, peculiar, abnormal or odd? 0 1

If so, please characterize:

(One or more scores of 1 = criterion met)

Area 6: motor clumsiness

20 Has he/she been noted to perform poorly on neurodevelopmental examinations either in the past or in connection with the present interview? 0 1

If so, please comment:

(Score of 1 = criterion met)

Anexo 3. Entrevista Para Diagnóstico da Síndrome de Asperger (Versão traduzida pela autora)

Nome do indivíduo

examinado _____

Data de nascimento ____/____/____

Idade em que está sendo examinado _____

Nome do informante e relação com o examinado _____

Examinador _____

Data da entrevista ____/____/____

Esta entrevista é indicada para clínicos acostumados com a SA e outros DEA, embora não requeira que sejam especialistas. A entrevista é controlada pelo investigador, isto é, o investigador, deve dar uma pontuação para cada item apenas após determinar que ele/ela tenha recebido informações suficientes para uma avaliação confiável. Isto significa que as seis áreas devem ser investigadas detalhadamente. Exemplos de comportamento devem ser fornecidos pelo informante antes de cada escolha. As questões devem, se for possível, serem lidas para o informante exatamente como estão escritas, mas podem, eventualmente, serem feitas substituições por palavras próximas para assegurar que a área de funcionamento em questão seja adequadamente abordada.

Escores Pontuação: 0 = não se aplica 1 = se aplica em certo grau ou muito

ÁREA 1 – PREJUÍZOS GRAVES NA INTERAÇÃO SOCIAL RECÍPROCA.
(EXTREMO EGOCENTRISMO)

1. Ele/ela exibe considerável dificuldade de interação com seus pares?

0 1

Se sim, como? _____.

2. Ele/ela exibe um baixo grau de preocupação ou uma aparente falta de interesse em fazer amigos ou interagir com os pares?

0 1

Se sim, especifique _____.

3. Ele/ela tem problemas para perceber e usar sinais sociais, isto é, não percebe mudanças na conversa/ interação social ou não leva e conta tais mudanças em sua relação com outras pessoas.

0 1

Se sim, por favor, descreva _____.

4. Ele/ela exibe comportamento social ou emocional inapropriado?

0 1

Se sim, como? _____.

(2 ou mais escores 1 cumprem o critério)

ÁREA 2 – PADRÕES DE INTERESSES RESTRITOS E INTENSOS.

5. Existe um padrão de interesse, ou um interesse, específico que toma tanto de seu tempo que não lhe sobra tempo para outras atividades e é claramente restrito.

0 1

Se sim, por favor, comente _____.

6. Existe uma característica repetitiva em seu padrão de interesses ou um interesse específico.

0 1

Se sim, por favor, especifique _____.

7. Seus padrões de interesses são baseados mais em seus registros próprios do que em significados verdadeiros.

0 1

(1 ou mais escores 1 cumpre o critério)

ÁREA 3 - IMPOSIÇÃO DE ROTINAS, RITUAIS E INTERESSES.

8. Ele/ela tenta introduzir e impor rotina, rituais ou interesses a si mesmo de tal maneira que causam problemas a si próprios.

0 1

Se sim, como? _____.

9. Ele/ela tenta introduzir e impor rotina, rituais ou interesses a si mesmo de tal maneira que causam problemas para os outros.

0 1

Se sim, escreva _____.

(1 ou mais escores 1 cumpre o critério)

ÁREA 4 - PECULIARIDADES DA FALA E DA LINGUAGEM.

10. Ele/ela apresentou atraso no desenvolvimento da linguagem?

0 1

Se sim, por favor, comente _____.

11. Sua linguagem é “superficialmente perfeita”, desconsiderando problemas de compreensão ou outros problemas de fala ou linguagem.

0 1

Se sim, por favor, comente _____.

12. Sua linguagem é formal, pedante ou excessivamente adulta?

0 1

Se sim, por favor, descreva _____.

13. Existe qualquer característica em sua voz (modulação, volume, qualidade, entonação, ênfase, prosódia, etc.) que você ache incomum ou peculiar?

0 1

Se sim, como? _____.

14. Existe problema de compreensão (incluindo má interpretação, com uso de significados literais e dificuldade com significados implícitos)?

0 1

Se sim, que tipo de problema? _____.

ÀREA 5 - PROBLEMA DE COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL.

15. Ele/ela faz uso limitado de gestos?

0 1

Se sim, por favor, comente. _____.

16. Sua linguagem corporal é desajeitada, gauche, grosseira, estranha ou incomum?

0 1

Se sim, por favor, comente _____.

17. Sua expressão facial é limitada a pequeno repertório?

0 1

Se sim, descreva _____.

18. Sua postura, incluindo sua expressão facial, é às vezes inadequada?

0 1

Descreva _____.

19. Seu olhar é duro, estranho, peculiar, anormal ou esquisito?

0 1

Se sim, por favor, caracterize _____.

(1 ou mais escore 1 cumpre o critério)

ÁREA 6 - DESAJEITAMENTO MOTOR.

20. Foi notado que ele/ela tinha resultados ruins nas avaliações do DNPM no passado ou durante a entrevista?

0 1

Se sim, por favor, comente _____.

(Necessário 1 para cumprir o critério)